

Universidades Lusíada

Oliveira, Margarida Eugénio de, 1999-

**Importância da prestação de cuidados paliativos
ao domicílio na saúde mental e sobrecarga do
cuidador informal**

<http://hdl.handle.net/11067/6651>

Metadados

Data de Publicação	2022
Resumo	<p>A equipa de cuidados paliativos domiciliários presta cuidados a doentes em situação de sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e progressiva, com o objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida. O cuidado diário de um doente no domicílio, pode acarretar uma sobrecarga física, emocional, social e económica com repercussão na qualidade de vida desses cuidadores, contudo o ambiente domiciliar confere conforto, proteção e aproximação de familiares, sendo benéfico par...</p> <p>The home palliative care team provides care to patients suffering from an incurable disease in an advanced and progressive phase, with the aim of promoting their well-being and quality of life. The daily care of a patient at home can lead to a physical, emotional, social and economic burden with repercussions on the quality of life of these caregivers, however the home environment provides comfort, protection and closeness to family members, being beneficial for a fragile patient. Given these c...</p>
Palavras Chave	Cuidadores - Psicologia, Cuidados paliativos, Doentes terminais - Cuidados domiciliários
Tipo	masterThesis
Revisão de Pares	Não
Coleções	[ULL-IPCE] Dissertações

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-04-25T07:21:23Z com informação proveniente do Repositório



UNIVERSIDADE LUSÍADA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
Mestrado em Psicologia Clínica

**Importância da prestação de cuidados paliativos ao domicílio na
saúde mental e sobrecarga do cuidador informal**

Realizado por:
Margarida Eugénio de Oliveira

Orientado por:
Prof.^a Doutora Mayra Armani Delalibera

Constituição do Júri:

Presidente: Prof.^a Doutora Túlia Rute Maia Cabrita
Orientadora: Prof.^a Doutora Mayra Armani Delalibera
Arguente: Prof.^a Doutora Joana Martins Gonçalves

Dissertação aprovada em: 7 de dezembro de 2022

Lisboa

2022



UNIVERSIDADE LUSÍADA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

Mestrado em Psicologia Clínica

Importância de prestação de cuidados paliativos
ao domicílio na saúde mental e sobrecarga
do cuidador informal

Margarida Eugénio de Oliveira

Lisboa

Agosto 2022



UNIVERSIDADE LUSÍADA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

Mestrado em Psicologia Clínica

Importância de prestação de cuidados paliativos ao
domicílio na saúde mental e sobrecarga do cuidador
informal

Margarida Eugénio de Oliveira

Lisboa

Agosto 2022

Margarida Eugénio de Oliveira

Importância de prestação de cuidados paliativos ao domicílio na saúde mental e sobrecarga do cuidador informal

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica.

Orientadora: Prof.^a Doutora Mayra Armani Delalibera

Lisboa

Agosto 2022

FICHA TÉCNICA

Autora Margarida Eugénio de Oliveira
Orientadora Prof.^a Doutora Mayra Armani Delalibera
Título Importância de prestação de cuidados paliativos ao domicílio na saúde mental e sobrecarga do cuidador informal
Local Lisboa
Ano 2022

MEDIATECA DA UNIVERSIDADE LUSÍADA - CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO

OLIVEIRA, Margarida Eugénio de, 1999-

Importância de prestação de cuidados paliativos ao domicílio na saúde mental e sobrecarga do cuidador informal / Margarida Eugénio de Oliveira; orientado por Mayra Armani Delalibera. - Lisboa : [s.n.], 2022. - Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada.

I - DELALIBERA, Mayra Armani, 1981-

LCSH

1. Cuidadores - Psicologia
2. Cuidados paliativos
3. Doentes terminais - Cuidados domiciliários
4. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Teses
5. Teses - Portugal - Lisboa

1. Caregiver - Psychology
2. Palliative treatment
3. Terminally ill - Home care
4. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Dissertations
5. Dissertations, academic - Portugal - Lisbon

LCC

R726.8 O48 2022

AGRADECIMENTOS

O presente ano foi marcado por vários desafios, tanto profissionais como pessoais. Em todos eles foi notória a presença de pessoas significativas a quem deixo o meu mais sincero agradecimento.

Em primeira instância, o meu agradecimento vai dirigido à minha orientadora, Professora Doutora Mayra Armani Delalibera por toda a disponibilidade, empenho e sensibilidade que prestou durante a orientação, e também à Professora Doutora Tânia Gaspar pelo incansável empenho e excelência como coordenadora do mestrado em Psicologia Clínica. Agradeço também a todos os professores e colegas que me acompanharam durante o percurso académico, por todo o companheirismo, entajuda.

Tendo consciência que sozinha nada disto teria sido possível, dirijo o meu agradecimento aos meus pais e irmão, por serem modelos de coragem, pelo seu apoio incondicional, incentivo e paciência demonstrados, e total ajuda na superação dos obstáculos que ao longo desta caminhada foram surgindo. Dirijo um agradecimento especial ao Miguel, que tem sido o meu grande pilar ao longo deste último ano. Resta agradecer aos meus amigos, por toda a paciência e compreensão em períodos em que a minha ausência se fez sentir durante este processo.

Um agradecimento especial a todos os cuidadores informais que tive a oportunidade de acompanhar e entrevistar para a possível realização deste estudo, guardo todos com muito carinho e apreço, devo-lhes muito.

Por último, o meu mais sentido agradecimento a quem gostaria de presenciar este momento, mas infelizmente não teve tal oportunidade, a minha avó Rosa, sei que estará orgulhosa.

RESUMO

A equipa de cuidados paliativos domiciliários presta cuidados a doentes em situação de sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e progressiva, com o objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida.

O cuidado diário de um doente no domicílio, pode acarretar uma sobrecarga física, emocional, social e económica com repercussão na qualidade de vida desses cuidadores, contudo o ambiente domiciliar confere conforto, proteção e aproximação de familiares, sendo benéfico para um doente fragilizado. Perante estas condições, este estudo tem como objetivo geral averiguar a saúde mental, a sobrecarga do cuidador e a satisfação para com os cuidados prestados pela equipa de cuidados paliativos domiciliários, além descrever e caracterizar os cuidadores e os cuidados prestados; compreender e caracterizar a sobrecarga do cuidador informal; compreender e caracterizar a saúde mental do cuidador informal, particularmente os níveis de ansiedade, depressão e stress e compreender e caracterizar a satisfação do cuidador informal relativa à prestação de cuidados por uma equipa de cuidados paliativos domiciliária.

Foi aplicada a escala de Zarit Burden Interview (ZBI-4); a Escala de Ansiedade, Depressão Stress (EADS-21) e a escala Famcare, para avaliar a satisfação do cuidador informal para com a prestação de cuidados numa amostra, constituída por 63 participantes, com idades entre os 36 e os 82 anos.

Os resultados evidenciaram que os cuidadores possuíam um nível elevado de ansiedade, de depressão e stress e sentiam-se sobrecarregados nos cuidados prestados aos doentes, contudo, globalmente satisfeitos com os cuidados prestados por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários. Espera-se que este estudo contribua para um melhor conhecimento da importância da prestação de cuidados paliativos domiciliários, bem como a sobrecarga, a ansiedade, a depressão e o stress diário a que o cuidador está sujeito.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Cuidador Informal; Saúde Mental; Sobrecarga do Cuidador Informal; Satisfação do Cuidador

ABSTRACT

The home palliative care team provides care to patients suffering from an incurable disease in an advanced and progressive phase, with the aim of promoting their well-being and quality of life.

The daily care of a patient at home can lead to a physical, emotional, social and economic burden with repercussions on the quality of life of these caregivers, however the home environment provides comfort, protection and closeness to family members, being beneficial for a fragile patient. Given these conditions, this study has the general objective of investigating mental health, caregiver burden and satisfaction with the care provided by the home palliative care team, in addition to describing and characterizing caregivers and the care provided; understand and characterize the burden of informal caregivers; understand and characterize the mental health of the informal caregiver, particularly the levels of anxiety, depression and stress; and understand and characterize the informal caregiver's satisfaction with the provision of care by a home palliative care team.

The Zarit Burden Interview scale (ZBI-4) was applied; the Anxiety, Depression Stress Scale (EADS-21) and the Famcare scale, to assess the informal caregiver's satisfaction with the provision of care in a sample consisting of 63 participants, aged between 36 and 82 years.

The results showed that caregivers had a high level of anxiety, depression and stress and felt overwhelmed in the care provided to patients, however, overall satisfied with the care provided by a home palliative care team. It is hoped that this study will contribute to a better understanding of the importance of providing palliative care at home, as well as the burden, anxiety, depression and daily stress to which the caregiver is subject.

Keywords: Palliative Care; Informal Caregiver; Mental health; Informal Caregiver Burden; Caregiver Satisfaction

ÍNDICE

Agradecimentos	V
Resumo	VI
Abstract.....	VII
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos	XI
Introdução.....	1
Enquadramento Teórico	5
O doente em final de vida.....	5
Cuidados paliativos.....	11
Cuidador informal.....	22
Sobrecarga do cuidador informal	29
Saúde mental do cuidador informal.....	34
Satisfação do cuidador informal para com os cuidados prestados	39
Objetivos do Estudo.....	45
Método.....	47
Desenho do estudo.....	47
Participantes.....	47
Instrumentos	48
Procedimento	50
Análise dos dados	51
Resultados.....	53
Características sociodemográficas do cuidador.....	53
Características sociodemográficas do doente	56
Correlações	64
Discussão	73

Conclusão	83
Limitações e contributos.....	85
Implicações clínicas.....	86
Sugestões para futuras investigações.....	88
Referências bibliográficas	89
Anexos	105
Anexo 1 - Caraterísticas Sociodemográficas do Cuidador.....	105
Anexo 2 - Caraterísticas Sociodemográficas do Doente	108
Anexo 3 - Zarit Burden Interview (ZBI-4).....	109
Anexo 4 - EADS.....	110
Anexo 5 - Escala Famcare	111
Anexo 6 – Consentimento de Ética	112
Anexo 7 - Declaração de consentimento informado	113
Anexo 8 - Consentimento Informado da Entrevista Cuidadores Informais	114
Anexo 9 - Guião da entrevista	115
Anexo 10 - Guião da entrevista (filha 1)	116
Anexo 11 - Guião da entrevista (filha 2)	119
Anexo 12 - Guião da entrevista (esposa 1).....	121
Anexo 13 - Guião da entrevista (esposa 2).....	124
Anexo 14 – Consentimento e utilização de escala eads-21	127

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 Idade do Cuidador Informal.....	53
Tabela 2 Características Sociodemográficas do Cuidador Informal	54
Tabela 3 Circunstâncias do Cuidar	55
Tabela 4 Idade do Doente	56
Tabela 5 Características Sociodemográficas do Doente.....	57
Tabela 6 Circunstâncias do Cuidar do Doente	58
Tabela 7 Estatística Descritiva.....	59
Tabela 8 Sobrecarga do Cuidador Informal.....	60
Tabela 9 Nível de Ansiedade Do Cuidador Informal	60
Tabela 10 Nível de Depressão do Cuidador Informal	60
Tabela 11 Nível de Stress do Cuidador Informal	61
Tabela 12 Escala Famcare	63

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E ACRÓNIMOS

ZBI-4- Zarit Burden Interview- 4

EADS- Escala de ansiedade, depressão e stress

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

ACES- Agrupamentos de Centros de Saúde

SPSS- *Statistical Package for the Social Sciences*

OMS- Organização Mundial de Saúde (OMS)

OPP- Ordem dos Psicólogos Portugueses

APFISIO- Associação portuguesa de Fisioterapeutas

ECI- O Estatuto do Cuidador Informal

INTRODUÇÃO

Ao longo das últimas décadas, têm existido diversas mudanças no que toca à saúde humana e aos cuidados que são prestados. A medicina é uma área que tem como objetivo a manutenção ou a cura de algo que ameace a saúde do ser humano e, hoje em dia, para além de se focar na manutenção e na cura de possíveis patologias, tem um dever acrescido para com os indivíduos, onde a cura infelizmente não é possível. Neste sentido, a manutenção da qualidade de vida e conforto daqueles que sofrem de doenças incuráveis, passa a ser mais uma das áreas de intervenção da medicina e dos cuidados de saúde. É dentro desta perspetiva que surge a área de atuação multiprofissional dos cuidados paliativos e que toma uma importância e dimensão avassaladora, sendo o seu principal propósito, aliviar o sofrimento do doente e melhorar a sua qualidade de vida, para além dos problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado. Nestes casos, o objetivo não é a procura da cura para o doente, mas sim o cuidar para além da cura, mesmo sabendo que é uma situação limite.

Os cuidados paliativos domiciliários assumem uma grande importância para aqueles doentes que permanecem acamados nas suas casas e que se encontram bastante debilitados. Sempre que possível, a equipa de cuidados paliativos domiciliários desloca-se ao domicílio e realiza o acompanhamento do doente. Este acompanhamento no domicílio é realizado por uma equipa multidisciplinar, que presta todos os cuidados necessários ao doente no conforto do seu lar.

Quando o doente permanece no domicílio, é necessário que exista uma pessoa que atenda e satisfaça as suas necessidades básicas, organize a medicação, bem como lhe preste auxílio nas atividades diárias (Duarte, 2014). Essa pessoa, na maioria das vezes é um familiar chegado, que se disponibiliza para prestar os cuidados necessários. O cuidador informal, é qualquer pessoa, familiar ou não, que se responsabiliza pela

assistência da pessoa doente no seu dia-a-dia e na promoção da sua qualidade de vida.

São pessoas que desempenham esta função numa base informal, sem formação profissional prévia, sem qualquer vínculo contratual e sem qualquer tipo de remuneração.

No que concerne ao nível de sobrecarga do cuidador, este aspeto está diretamente relacionado com as necessidades da pessoa doente e com a capacidade do cuidador para lidar com a situação e resolver os problemas inerentes ao cuidar. O cuidador derivado das exigências do processo de cuidar, pode apresentar elevados níveis de sobrecarga, nomeadamente quando não possui ajudas externas, quando o doente já se encontra bastante dependente, das horas despendidas no processo de cuidar e das suas próprias capacidades físicas e psicológicas enquanto cuidador. Derivado desta sobrecarga, seria de especial importância, existirem respostas por parte de uma rede social formal e informal de apoio ao cuidador.

Todo este processo de cuidar, afeta tanto física como psicologicamente o cuidador informal. Todos os cuidados prestados ao doente, em conjunto com o facto de o cuidador não ter formação para os prestar, origina uma constante sobrecarga, podendo surgir a saúde mental negativa (André et al, 2013). Na fase terminal dos cuidados, há um aumento do stress, da ansiedade e da depressão experimentado pelo cuidador devido à maior intensidade dos sintomas manifestados pelo doente, ao agravamento do seu estado de saúde e a aproximação da morte. Estes sinais devem ser identificados o mais precocemente pela equipa de cuidados paliativos, nomeadamente pelo psicólogo, de forma a travar o agravamento da situação.

A satisfação do cuidador informal para com os cuidados prestados é considerada um indicador bastante importante para avaliar a qualidade prestada pela equipa de

cuidados paliativos, bem como pelos serviços médicos, influenciando positivamente a qualidade de vida do cuidador/ família.

Este estudo encontra-se dividido em partes, em primeiro lugar está presente o enquadramento teórico onde são abordados vários temas, nomeadamente: o doente em final de vida; os cuidados paliativos; a definição e o papel do cuidador informal; a sobrecarga do cuidador informal; a saúde mental do cuidador informal e a satisfação do cuidador informal para com os cuidados prestados.

Posteriormente são descritos os objetivos deste estudo, onde está mencionado que o objetivo geral do mesmo é avaliar a saúde mental, a sobrecarga do cuidador e a satisfação para com os cuidados prestados pela equipa de cuidados paliativos domiciliários. Em seguida, são descritos os métodos utilizados para a realização deste estudo, o desenho do estudo; os participantes do estudo; os instrumentos que foram utilizados e aplicados aos participantes e todo o procedimento realizado para o sucesso deste estudo.

Em seguida apresentamos os resultados que surgiram através da análise minuciosa aos três questionários aplicados aos cuidadores informais, tendo sido utilizado o programa estatístico SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 26 para o Windows e uma discussão onde são comparados os resultados obtidos do estudo em causa, com a literatura. Por fim, apresentamos uma conclusão do estudo numa perspetiva geral.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

O doente em final de vida

O ciclo normal de vida, é resultado de uma sequência de fases, que se inicia à data do nascimento, prossegue com o crescimento e culmina novamente numa fase de maior fragilidade/debilidade, antecedendo a morte. Este entrelaçamento entre a vida e morte ao longo do processo de desenvolvimento humano faz-nos refletir a forma como uma pessoa com uma doença irreversível, em estado avançado ou terminal, lida com questões que envolvem a morte. O doente ressalva uma fragilidade proveniente da doença que possui podendo apresentar uma debilidade física, mental ou ambas, acompanhadas ainda por diversos sentimentos como a negação e o medo da proximidade com o término da vida (Borges et al., 2006).

Existiu ao longo do tempo, uma mudança por parte das pessoas no que toca à sua perceção perante as vivências da morte e do processo de morrer, sendo que estas, são consequência de crenças pessoais, culturais e sociais e também dos avanços da sociedade. Na idade média, a morte era considerada uma experiência tranquila e até mesmo desejada. Nos dias que correm, pelo contrário, é considerado um acontecimento que transmite sofrimento, angústia, medo e que as pessoas evitam abordar ou pensar (Souza & Boemer, 2005).

Todos estes sentimentos estão presentes e algumas questões que predominam, como não sabermos quando, onde e do que iremos morrer, causa-nos uma maior angústia existencial, levando-nos a negar este acontecimento que estará inevitavelmente presente um dia na vida de qualquer pessoa. Ao tentarmos abstraí-la, torná-la distante, e negamo-la, criamos um sentimento de distanciamento, como se esse afastamento fosse uma proteção para a pessoa, sentindo-se mais tranquila (Rezende et al., 2017)

Nos primórdios, as pessoas tinham por hábito falecer nos seus lares, perto dos seus familiares e de pessoas mais próximas, contudo, ao longo dos anos existiu uma institucionalização da morte, ou seja, as pessoas começaram a falecer nos hospitais, sendo considerada uma morte mais solitária. Essa migração de local, alterou toda a perceção sobre o processo de morrer, que teve posteriormente uma influência significativa na forma de se encarar a morte das pessoas mais próximas, não querendo participar de perto nesse processo, como acontecia há muitos anos atrás (Medeiros & Lustosa, 2011)

Para que seja possível uma maior e melhor assistência aos doentes, é relevante entender como as pessoas podem reagir diante da proximidade da morte, sendo que as pessoas podem apresentar diferentes formas de se expressar, desde aceitar ou negar a proximidade com o fim de vida; estar consciente de que está em fase terminal, contudo não ser capaz de aceitar esse mesmo facto ou contrariamente, aceitar o facto, mas não conseguir verbalizar a situação (Costa & Lima, 2005).

Para os autores Borges et al., (2006) a forma como o doente encara o processo de morte, depende da fase em que se encontra do seu ciclo de vida, sendo que, crianças, adultos e idosos apresentam diversas maneiras de percecionar a morte. As crianças, seres em desenvolvimento, atribuem diferentes significados à morte de acordo com a sua capacidade de pensamento; para o adulto, o significado que é lhe atribuído, depende da experiência física e psicológica pela qual está passando; por fim, para o idoso, a morte é vista com angústia e desistência, contudo, é um acontecimento mais previsível e, por isso, o grau de aceitação da morte desses pacientes é maior, dado ser encarada como a fase final do ciclo da vida.

Segundo a teoria desenvolvida por Kubler-Ross (2008), existem estágios que acompanham o processo de morte de pacientes terminais. Nestes estágios surgem

reações emocionais como a negação e isolamento; raiva; barganha; depressão e aceitação, contudo estas reações não têm uma sequência obrigatória pois cada pessoa vivencia o processo de morte de forma única.

A primeira fase é de negação e isolamento. A negação é um mecanismo de defesa que surge perante uma situação não desejada e da qual, inconscientemente não queremos tomar consciência. Sendo a morte um facto que é inerente à condição humana, mas pouco aceite, a negação diante do processo de morte surge na maioria das vezes, quando ocorre o conhecimento do diagnóstico. Os doentes, bem como a família, devem criar mecanismos de enfrentamento de modo a conseguirem aceitar o diagnóstico, bem como as consequências advindas do mesmo (Kubler-Ross, 2008)

Na segunda fase (raiva), esta pode surgir como reação à angústia que o doente sente, ao sentimento de impotência e à falta de controle sobre a própria vida. É muito difícil lidar com a raiva de um paciente pois este revolta-se com os que estão em seu redor, necessita de mais atenção, faz críticas e tem explosões comportamentais caso se sinta incompreendido e desrespeitado. Os doentes muitas vezes questionam-se, colocando questões como: “porquê eu?” (Kubler-Ross, 2008)

Na terceira fase (barganha), é uma fase marcada por “trocas” ou “acordos”. O paciente tenta negociar o seu fim, especialmente com deus ou até mesmo com os médicos, acreditando que atitudes como ser obediente, alegre e pouco questionador, trará melhoras ao seu estado de saúde e os médicos farão com que melhore. Normalmente, o doente foca-se na espiritualidade e executa promessas em sigilo, acreditando na possibilidade de ser recompensado pelo seu bom comportamento (Kubler-Ross, 2008)

A quarta fase (depressão), surge quando o paciente toma consciência que a sua doença não tem cura, que com o passar do tempo não existem melhorias no seu estado

de saúde e onde surgem sentimentos recorrentes como desânimo, desinteresse, apatia, tristeza ou choro. Desta forma, a família e entes queridos devem ser uma fonte de apoio e suporte neste momento e deixar o paciente externalizar os seus sentimentos (Kubler-Ross, 2008).

Na última fase, onde existe uma aceitação de todo o envolvimento no processo de morrer, muitos são os doentes que a encaram com silêncio e tranquilidade, aguardando um facto que sabem que irá chegar. Os doentes chegam a esta fase, passando por muitas outras, negando a sua realidade e apresentando sentimentos de desespero, raiva e angústia, sendo esta uma fase marcada pela espera (Kubler-Ross, 2008), porém não são todos os doentes que chegam a esta fase.

Torna-se cada vez mais relevante e necessário educarmo-nos para a compreensão plena do nosso ciclo de vida, de modo que possamos perceber a morte do mesmo modo que percebemos todas outras fases do nosso desenvolvimento humano. Como mencionado, a morte é um processo inerente à vida e, como tal, é necessário ampliar espaços de reflexão, formação e cuidado que permitam uma assistência digna aos pacientes e aos seus familiares durante esta fase, que denominamos final de vida e que, naturalmente, deve incluir a intervenção de uma equipa especializada, como a equipa de cuidados paliativos (Souza, 2017).

As doenças neurodegenerativas e as doenças oncológicas são as patologias mais frequentes em cuidados paliativos. Na prática, os cuidados paliativos são orientados para prestar cuidados físicos, psíquicos, sociais e espirituais, ao doente e à família, sendo constituída por uma equipa multiprofissional que abrange diversos profissionais de saúde com diversas funções. Estas intervenções são destinadas a doentes com doenças graves e progressivas, que ameacem a continuidade da vida (Firth et al., 2019)

Todos os pacientes que não têm perspectiva de tratamento curativo; têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada; têm intenso sofrimento; têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar são pacientes que podem beneficiar de acompanhamento por parte de uma equipa de cuidados paliativos (Silva et al., 2020).

Este acompanhamento por parte da equipa de cuidados paliativos tanto nas fases mais frágeis da vida do doente como no final de vida, é absolutamente fundamental para a defesa e proteção do doente e dos seus direitos mais básicos, funcionando como reflexo do progresso da sociedade em que vivemos atualmente (Neto, 2013).

Um doente em fim de vida, normalmente possui a consciência de que se esgotaram as possibilidades de reaver o seu estado de saúde e que a morte parece um acontecimento inevitável e previsível. A equipa de cuidados paliativos intervém e presta esse acompanhamento no sentido de proporcionar a estes doentes algum conforto e esperança, através de uma comunicação clara e cuidadosa, de uma escuta ativa e empática, o que permite à equipa entender as angústias, os medos e as preocupações do paciente.

Nos últimos dias de vida do doente, é natural e esperado que ocorra a intensificação dos sintomas da doença. A morte mobiliza as emoções mais profundas, que emergem diante da inevitável separação entre o doente e a família. Sendo assim, o paciente e a família podem experienciar um sentimento de impotência, porque se sentem fracassados diante da morte, sendo o apoio da equipa fundamental (Souza, 2017).

A doença e a morte não são acontecimentos que apenas afetam o doente, mas de significado e impacto coletivo. A fase terminal da doença e, por conseguinte, a eminência da morte de um dos membros da família assume-se como uma crise difícil

que a família enfrenta, com impactos no sistema e na dinâmica familiar, nas pessoas e por consequência nas suas relações (Osswald, 2016).

O contacto com um doente em fase terminal, pode desencadear reações emocionais, comportamentais, relacionais, entre outras, por parte das pessoas mais próximas ao doente terminal, nomeadamente os cuidadores mais próximos. Neste caso, a equipa de cuidados paliativos torna-se também relevante, no sentido em que se torna um amparo e uma ajuda aos familiares, criando uma relação de ajuda que permite aos familiares sentirem-se acompanhados em todo o processo de proximidade com a morte. A equipa está direccionada para prestar os cuidados ao paciente terminal, contudo a família faz parte dessa rede de cuidados, pelo que também deve direccionar a sua intervenção/atuação para com os familiares, com o objetivo de aumentar as suas capacidades e competências para lidar com a doença e possibilitando que a família recupere a confiança, tantas vezes perdida. Esta confiança permite a consciencialização por parte da família das capacidades que possuem e que irão permitir vivenciarem e, posteriormente ultrapassarem, este período de vida tão sobrecarregado de experiências menos boas (Hudson, 2006).

Quando surge a fase terminal, emergem questões na família relacionadas à inevitabilidade da morte: separação, morte, tristeza, resolução do luto e retomada de uma vida familiar “normal” depois da perda (Rolland, 2001).

Cada família reage à sua maneira quando se depara com o surgimento de uma pessoa com uma doença terminal no seio familiar. Cada um, possui uma forma diferente de expressar os seus sentimentos, afetos e emoções. Tanto por parte da equipa de cuidados paliativos, como por parte de todas as pessoas envolvidas no processo, a melhor forma de ajuda é a demonstração de conhecimento e a compreensão. Se demonstrarmos estas capacidades, existe uma facilitação na forma de encontrar a ajuda

adequada de tratar cada situação em particular, permitindo que sejam identificadas determinantes e condicionantes circunstanciais, que surgem muitas vezes no seio familiar e, assim, realizar um contexto da situação do momento que se está a vivenciar (Twwig, 2010).

A família, ao viver perante todas estas condicionantes, pode criar mecanismos de defesa, originando uma reação desadaptativa perante a realidade da iminência da morte. Por norma, a família é quem está mais próximo do doente e quem presta todo o apoio, sendo que quando existe esta criação de mecanismos de defesa que perdura até o falecimento da pessoa doente, a família deixa de prestar o apoio que o doente precisa nesta fase terminal, quer a nível emocional quer a nível prático, sendo que isso origina vários fatores negativos para o doente. Para além disso, nestas fases delicadas, podem surgir temas relacionados com a culpa e aspetos práticos que possam ter ficado pendentes ou não resolvidos para com o doente (Reigada et al., 2014).

Cuidados paliativos

O termo “paliativo” é proveniente do latim “*Palliun*” que significa manto, proteção, ou seja, proteger pessoas que devido às doenças que possuem, já não têm uma possibilidade de cura. A origem deste termo confunde-se com o termo “*hospice*”, que eram designados abrigos que tinham a função de cuidar dos viajantes e peregrinos doentes. Os “*hospices*” eram mantidos por cristãos dentro de uma perspetiva caridosa (Matsumoto, 2012)

Foi no Reino Unido, na década de 1960, que surgiram os cuidados paliativos, a partir da criação do *St. Christopher Hospice* em Londres, pela médica, enfermeira e assistente social *Cicely Saunders*, com o objetivo de prestar assistência integral ao doente no controle dos sintomas, alívio da dor e sofrimento. Os cuidados paliativos tinham

ainda como objetivo, oferecer uma combinação de cuidados que legitimasse as necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais do doente. Ofereciam assim, uma assistência mais humanizada aos doentes e seus familiares, surgindo assim uma nova filosofia no cuidar do doente terminal (Porto & Lustosa, 2010).

Em 1970, este movimento foi trazido para a América através de *Elisabeth Kübler-Ross*, psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos, que teve contato com os trabalhos de *Cicely Saunders*. Entre 1974 e 1975, foi fundado um "hospice" na cidade de Connecticut, nos Estados Unidos e, a partir daí, o movimento dos cuidados paliativos dissemina-se (Matsumoto, 2012).

Os Avanços na saúde no século XX permitiram melhor acesso aos cuidados de saúde e que por sua vez, tiveram impacto no tratamento de patologias, permitindo um aumento na esperança média de vida das pessoas. De igual forma, neste período, as mulheres deixaram de trabalhar em casa, e começaram a possuir empregos fixos, muitos deles relacionados com os cuidados de saúde. Derivado destes acontecimentos marcantes, os doentes que apresentavam patologias graves e que já se encontravam bastante debilitados, que recebiam cuidados de saúde desadequados, foram recebendo cuidados de saúde em instalações que se destinavam a esse fim. Estes doentes muitas vezes em fase terminal, com doenças incuráveis eram vistos como casos perdidos, fracassados e sem intenção de cuidados. A partir dos anos 50, surge assim, uma necessidade por parte das pessoas que trabalhavam em saúde, de perceber quais os cuidados mais adequados a prestar no fim de vida a doentes bastante fragilizados, com doenças incuráveis e progressivas, ou em fim de vida e mais informação advinda da literatura existente (OPP, SD)

Na segunda metade do século XXI, os cuidados paliativos reconhecem-se como um escopo fundamental para poder atender a algumas demandas e preocupações que

existiam, nomeadamente: humanizar o processo de morte e proporcionar uma maior autonomia do paciente, proporcionando dignidade na morte; o direito à saúde no fim de vida do doente; cuidados de saúde com o doente e o respeito às suas escolhas (Schaefer, 2020).

O trabalho de *Cicely Saunders* estava muito relacionado com doenças oncológicas e estes cuidados eram sempre percebidos como direcionados a doentes terminais, no entanto quando foi realizada uma definição específica de cuidados paliativos em 2002, podendo entender quais os seus objetivos e a quem se destinam. (OPP, SD)

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu, em 1990, e redefiniu em 2002, o termo cuidados paliativos: “Cuidados Paliativos correspondem a uma abordagem de intervenção que permite melhorar a qualidade de vida dos doentes (e das suas famílias) que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, pela identificação e tratamento precoce da dor, assim como de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais” (WHO, 2002).

A adoção de cuidados paliativos para o doente requer que exista decisão consensual por parte do doente, familiares e médico. Estes cuidados não são obrigatórios, ou seja, o doente não é forçado a usufruir dos mesmos e sua adoção deve basear-se numa escolha refletida e prudente, sendo que, deve ser levado em consideração valores como o conforto e o bem-estar do paciente (Schaefer, 2020).

O conforto pode ser experienciado pelo doente em quatro dimensões: física, social, ambiental e espiritual. O fim de vida é considerado uma etapa de maior vulnerabilidade por parte do doente, em que o conforto surgirá como um elemento fundamental para o mesmo. A perspetiva de conforto pode ser considerada uma

experiência pessoal e subjetiva para todos os doentes (Gibaut, et al., 2013; Freitas et al., 2015).

Os princípios norteadores da organização dos cuidados paliativos são: início dos cuidados paliativos o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença; início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas de stress; alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores; afirmação da vida e aceitação da morte como um processo natural; aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas; promoção da qualidade de vida por meio da melhoria do desenvolvimento da doença; integração dos aspetos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; disponibilização de um sistema de suporte que permita ao paciente viver o mais autónomo e ativo possível até o momento de sua morte; disponibilização de um sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente e o luto; trabalho de uma equipa multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e dos seus familiares, incluindo aconselhamento no luto, se indicado; comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais; respeito à autodeterminação do indivíduo; promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico através de diretiva antecipada de vontade e esforço coletivo em assegurar o cumprimento de vontade manifesta por diretivas antecipadas de vontade (Matsumoto, 2012).

O plano de cuidados ao paciente e à sua família é prestado através de uma equipa multidisciplinar composta por profissionais de saúde com formação e experiência em cuidados paliativos e é composta por: médicos, enfermeiros, assistentes

sociais, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes espirituais e outros profissionais de saúde. Nesta equipa cada um tem uma função diferente e atua em áreas diferentes, mas partilham todas as responsabilidades e trabalham para um mesmo fim, o bem-estar do doente. O doente, deve ser cuidado em todas as dimensões, nomeadamente as dimensões física, mental, social e espiritual, sendo que estas são interdependentes e quando uma funciona mal, todas as outras são afetadas (Hermes & Lamarca, 2013).

Um pilar importante nos cuidados paliativos é a comunicação entre paciente, profissionais de saúde e família. Esta pode ser vista como um processo complexo que envolve a perceção, compreensão e transmissão de mensagens na interação entre os envolvidos. A comunicação envolve duas dimensões: a comunicação verbal e a não verbal, sendo que ambas tem um impacto significativo tanto no doente, como na família. Comunicar não é apenas falar, deve-se estar presente e saber ouvir. Todo este cuidado no ato de comunicar conduz a que o paciente perceciono a atenção e o cuidado por parte do profissional, dos cuidados centrados na pessoa e não somente na tarefa, assegurando assim, a satisfação do doente e a qualidade dos cuidados prestados (Araújo & Silva, 2012).

Por outro lado, a má comunicação pode ser responsável pela fragilização, distanciamento e quebra de confiança na relação entre paciente-equipa-família. A má comunicação e falta de articulação entre os próprios profissionais de saúde e por consequência, com os familiares do paciente, são consideradas barreiras para o estabelecimento desta relação saudável (Silbermann et al., 2013).

A equipa interdisciplinar deve estar capacitada para lidar com as necessidades dos pacientes e familiares de forma humanizada, sendo necessário desenvolver ações considerando a filosofia dos cuidados paliativos. É importante salientar que, a prestação dos cuidados paliativos aos doentes e o facto de a equipa lidar com pessoas em fim de

vida e a morrer, podem originar na equipa interdisciplinar sentimentos de incapacidade. Os técnicos deverão ter capacidade para lidar com essas limitações de forma que não dificultem a prestação de assistência (Mendes et al., 2009).

O médico, numa equipa de cuidados paliativos, deve responsabilizar-se e coordenar a comunicação entre a equipa, o paciente e a sua família. O médico tem como função, realizar diagnósticos clínicos; ter conhecimento da história clínica do doente, como tratamentos já realizados e evolução ou agravamento do seu estado de saúde; proporcionar um alívio de sintomas e reavaliar o estado de saúde do doente e verificar a necessidade de novas intervenções. É importante que todos os membros da equipa tenham conhecimento relativamente a todas estas informações, sendo que para isso ser possível, deve existir uma comunicação eficaz no seio da equipa, de forma a poderem atender as dúvidas e questões, tanto do paciente como da sua família. Desta forma, o planeamento terapêutico do paciente será decidido por toda a equipa, com participação ativa do paciente e sua família. Toda a equipa age para um mesmo fim, serem responsáveis pela promoção de saúde e de vida, cumprindo assim os propósitos de cuidar do doente de forma integral, individualizada, com foco no seu bem-estar e qualidade de vida, independentemente de quão avançado seja o estado de sua doença (Consolim, 2012).

Segundo Hermes e Lamarca (2013), o papel do assistente social na equipa dos cuidados paliativos tem várias vertentes: conhecer as condições habitacionais do doente e da família através da realização de visitas domiciliárias de forma a diagnosticar as condições socioeconómicas determinantes e condicionantes de saúde, com vistas a criar estratégias de intervenção junto do doente; prestar e disponibilizar informações importantes do paciente e do seu estado de saúde atual e que sejam importantes para a atuação da equipa de cuidados paliativos; disponibilizar informação ao doente e à

família sobre os serviços a que podem recorrer de acordo com as necessidades apresentadas tendo por base os direitos e a legislação disponível para estas situações; incentivar a família, através da criação de laços e vínculos afetivos de forma a promover e desenvolver o processo de promoção, proteção, recuperação e reabilitação da saúde do doente.

Ferreira et al., (2011) referem que no campo da psicologia, a escuta e o acolhimento são instrumentos indispensáveis, além da boa comunicação interpessoal, quer seja em linguagem verbal ou não, firmando assim uma relação de confiança com o paciente. Na verdade, as equipas de cuidados paliativos podem intervir junto do doente e da sua família desde o momento em que é realizado o diagnóstico da doença do doente.

Os psicólogos intervêm em áreas que envolvem abordagens paliativas. Estas abordagens correspondem a uma intervenção e acompanhamento praticado sem objetivo curativo e que visam a regulação emocional, o alívio do sofrimento tanto do doente como da família e objetiva diminuir consequências negativas sobre o bem-estar do doente derivadas do diagnóstico que possui (OPP, SD)

No que respeita à referenciação para apoio terapêutico existe por norma uma avaliação prévia e diagnóstico psicológico realizada ao doente pois existem doentes que devido ao seu estado debilitado, não apresentam capacidades para estarem envolvidos no processo terapêutico e, dessa forma, beneficiar do mesmo. Existe sintomatologia que merece atenção psicológica, e os psicólogos intervêm nesse sentido. Normalmente os sintomas mais apresentados pelos doentes são sintomas depressivos, ansiedade, desespero existencial, sofrimento significativo, dificuldades de adaptação à sua condição/doença, sentimentos de desesperança, perda de sentido de vida, raiva. O psicólogo será responsável por construir um plano de intervenção ajustado à fase da

doença e às necessidades emergentes no doente e família, garantindo a qualidade da sua intervenção e salvaguardando os direitos de todos (OPP, SD).

No que concerne à família, quando necessitam de intervenção ou acompanhamento deriva de situações relacionadas com aconselhamento, gestão de informação e intervenção no luto (OPP, SD).

As expectativas que o doente e a família criam em volta da doença, as expectativas presentes e futuras devem ser tidas em consideração desde um primeiro momento. As expectativas irrealistas podem originar estratégias de coping desadaptativo relativas à doença, derivadas muitas vezes de informação recebida e que é mal compreendida ou informação incorreta podendo originar sofrimento intenso, sendo relevante o psicólogo avaliar qual o grau de informação que o doente e a sua família possuem e que integração fazem dessa informação (OPP, SD).

A boa comunicação entre o psicólogo, a família, e a equipa, tem como objetivo ajudar o doente e a família a integrarem toda a informação e que tenham condições psicológicas para participarem no processo de planeamento e tomada de decisão partilhada com a equipa. Neste sentido é importante considerar as necessidades do doente e da família, perspetivas e experiências do doente e permitir a participação ativa, sempre que possível, do doente nos cuidados (OPP, SD).

As funções do psicólogo em cuidados paliativos passam por ajudar a equipa multidisciplinar a desempenhar as suas funções o melhor possível, e que por diversas vezes pode restringir-se a formação ou consultoria nas áreas em que o Psicólogo é especializado, como a comunicação ou gestão emocional, sendo por norma constituída por médicos, enfermeiros, psicólogos e técnicos de serviço social (OPP, SD)

Derivado da sobrecarga existente que o cuidador possui, também o cuidador necessita ser um foco de intervenção. Por ser a pessoa que está mais próxima do doente

e que derivado da progressão do diagnóstico e da dependência do doente aumentar, as necessidades do doente vão se multiplicando e necessitam ser satisfeitas. A intervenção por parte do psicólogo junto do cuidador informal, deve ter por base três objetivos, nomeadamente: que exista confiança entre ambos para que o cuidador exprima as suas emoções e pensamentos sobre esta fase que vivencia; abordar crenças e expectativas sobre o que decorre nesta fase e permitir-se refletir sobre o mesmo e o psicólogo abordar e ensinar alguns mecanismos de coping para o cuidador saber lidar com as situações existentes no dia a dia, com o doente e família (OPP, SD)

O impacto dos cuidados prestados, a fragilidade do doente e a exaustão do cuidador podem leva-lo a desenvolver sintomas como depressão, ansiedade, alterações do sono, entre outros... o trabalho do psicólogo deve incidir sobre a identificação destes sintomas no cuidador e disponibilizar a sua ajuda por forma a existir um controlo e uma vigilância desta sintomatologia, pois pode tanto influenciar a saúde mental do cuidador, bem como ter impacto nos cuidados que presta ao doente (OPP, SD)

Assim, o psicólogo tem como funções: a compreensão dos fenómenos intrínsecos das relações entre paciente, família e profissionais de saúde; o conhecimento das reações do paciente perante as situações; a orientação e acompanhamento de familiares e profissionais de saúde; a avaliação e diagnóstico do paciente; avaliação do contexto familiar que inclui o cuidador principal do paciente e/ou cuidadores formais; realçar a importância dos mecanismos de confronto da doença trabalhando as mesmas de modo a melhorá-las e aperfeiçoá-las; ter conhecimento sobre o estado de saúde do paciente de modo a poder intervir junto da família e do doente e proporcionar uma aproximação sociofamiliar (Cruz & Almeida, 2019).

O psicólogo por fim também realiza intervenção e acompanhamento no luto; pois tal como está definido, a intervenção da equipa de cuidados paliativos não termina

com a morte do doente. O luto deve ser compreendido como um processo que integra um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais, sociais, e espirituais que surgem como resposta á perda de um membro próximo e que nos era importante. Cada pessoa vivencia o processo á sua forma, dependendo da relação que mantinha com o doente, a proximidade e a personalidade da pessoa (OPP, SD).

A equipa de enfermagem fornece a orientação para as tomadas de decisões que serão usadas para desenvolver e para implementar um plano de cuidados específico ao doente. Neste caso específico de pacientes, há um agravamento do sofrimento biopsicossocial, tanto do doente como dos seus familiares (Achora & Labrague, 2019).

O enfermeiro deve proporcionar um suporte e ser um guia para o paciente e para a sua família, no que concerne aos cuidados que devem ser executados, como a medicação que deve ser administrada e os procedimentos médicos a que o paciente irá ser sujeito. Deverá comunicar sempre de forma objetiva com o doente e família, levando sempre em consideração o bem-estar dos mesmos na prática das suas ações. Para tal, o enfermeiro preocupa-se em proporcionar um maior conforto ao paciente, além de prestar os cuidados básicos e fisiopatológicos que o paciente necessita (Hermes & Lamarca, 2013).

A fisioterapia atua e intervém nos processos de recuperação e reabilitação do doente e, destina-se também a atuar, em todos os níveis de atenção à saúde do doente de modo a conceber práticas de prevenção de doenças e uma melhoria no processo de convívio do doente, promoção de saúde e qualidade de vida (Maia et al., 2015).

Segundo a Associação portuguesa de Fisioterapeutas (APFISIO), a atuação do fisioterapeuta em cuidados paliativos, pode ser necessária em qualquer fase do estado da doença e em qualquer ambiente, tendo como principal objetivo prevenir e compensar o declínio das funcionalidades do paciente, otimizando a mobilidade, a função e a sua

qualidade de vida. Deve proporcionar o máximo conforto ao paciente, seja respiratório ou físico. O fisioterapeuta procura atingir os seus objetivos através da prevenção e alívio de sintomas chave e do ensino e treino de competências significativas para o doente, cuidadores e equipa.

Em Portugal, as respostas de cuidados paliativos definem-se de acordo com as estruturas e áreas de intervenção.

Segundo o plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos,(2019-2020), ao nível dos cuidados de saúde primários, existe uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos que é autónoma e que funciona de acordo com as necessidades ou a densidade populacional, embora nos outros casos, funcione através da inclusão de profissionais com formação em cuidados paliativos nas equipas de cuidados continuados integrados e ainda, a consulta de cuidados paliativos no agrupamento de centros de saúde. Ao nível dos cuidados de saúde hospitalares, existe uma equipa hospitalar de suporte em cuidados paliativos, que inclui uma equipa intra-hospitalar de Suporte em cuidados paliativos; uma consulta externa em hospital em dia, uma unidade de cuidados paliativos; uma equipa domiciliária (enquanto não houver ECSCP nos ACES, uma equipa intra-hospitalar de cuidados pediátricos, com consulta externa e hospital de dia.

Existem ainda as Unidades de Cuidados Continuados que pertencem à rede Nacional de Cuidados Continuados, para doentes com doença severa, em fase avançada ou terminal.

Relativamente aos cuidados paliativos domiciliários, estima-se que em Portugal, estamos muito aquém do que é minimamente aconselhado e preconizado internacionalmente (Capela, 2010). A existência de equipas domiciliárias de cuidados paliativos reveste-se de grande importância para os doentes e para as famílias,

principalmente quando estes manifestam uma vontade expressa de manter-se no domicílio, o que apenas se torna exequível segundo uma adequada prestação de cuidados a nível domiciliário. Para isto ser exequível, são necessárias equipas com formação em cuidados paliativos domiciliários e com uma preparação específica, tornando viável a permanência do doente no domicílio com qualidade de vida (Silva, 2013).

Um dos benefícios de o doente em cuidados paliativos permanecer no domicílio é o facto de poder manter a vida social e familiar, sendo membro ativo na família, compartilhando o quotidiano com os seus familiares. Ao permanecer em sua casa, o doente também dispõe e distribui o tempo conforme desejar e necessitar, uma vez que a alteração de hábitos na última etapa de vida pode provocar sofrimento. Além disso, a permanência num ambiente conhecido permite que o doente mantenha a sua intimidade e as suas atividades (González, 2006).

A prestação de cuidados paliativos no domicílio aos doentes envolve também os cuidadores informais e dotá-los de conhecimentos para poderem cuidar do doente. É fundamental compreender as necessidades dos cuidadores informais, promovendo periodicamente momentos que possibilitem a estes verbalizarem as suas dúvidas e receios face aos diferentes aspetos do cuidar (Guarda et al., 2010).

Cuidador informal

O cuidador informal é definido como: “Um indivíduo que presta cuidados e/ ou suporte a um membro da família, amigo ou vizinho que tenha uma deficiência física ou mental, está cronicamente doente ou é frágil” (Williams et al., 2013).

São necessários cuidados quando uma pessoa que nos é próxima adocece, fica incapacitada ou está simplesmente fragilizada. Quando a pessoa permanece no

domicílio, é necessário que haja uma pessoa que atenda e satisfaça as suas necessidades básicas, bem como lhe preste auxílio nas atividades diárias (Duarte, 2014).

O cuidar assume uma forma própria em todas as culturas. Por norma, são as famílias que se encarregam e que prestam os cuidados, sendo habitualmente no espaço familiar que é detetada a necessidade de início de cuidados ao familiar incapacitado ou doente. Contudo, a sua concretização sofrerá uma influência da cultura há qual a família pertence (Santos, 2005).

As famílias possuem um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas próprios, que fazem com que as ações sejam direcionadas para a promoção da saúde, prevenção e tratamento da doença, ou seja, a família é considerada um sistema de saúde para todos os seus membros constituintes (Altholff et al., 1998).

A noção de cuidar de uma pessoa implica que o cuidador promova apoio psicológico à pessoa dependente, que a auxilie nas tarefas diárias e na satisfação das suas necessidades e que lhe preste os cuidados pessoais e de enfermagem, se necessário. O cuidador deve assumir-se como o meio de contacto entre a pessoa dependente e as instituições de saúde que lhe prestam cuidados, nomeadamente a equipa de cuidados paliativos (Romão et al., 2008).

A tarefa de cuidar que engloba todos estes fatores, pode ser bastante desgastante devido às horas, atenção e energia que implica o cuidar de uma pessoa dependente. Para ser possível prestar a assistência necessária, é imprescindível que o cuidador despenda muitas horas do seu dia, tendo assim que alterar toda a sua vida diária. Tudo isto, envolve um processo desgastante que representa um desafio diário e constante para o cuidador (Leow et al., 2014).

Normalmente, o ato de cuidar recai sobre um único membro da família, o cuidador informal principal, associado na maior parte das vezes a cônjuges, mães,

irmãs, avós, sendo maioritariamente um papel atribuído a mulheres (Abramo, 2004).

Independentemente do papel que a figura feminina tem vindo a assumir e a conquistar na sociedade nas últimas décadas, o papel de cuidador associa-se ao facto da mulher ser maioritariamente a prestadora de cuidados ao doente pois é ela que, hoje em dia, assume um papel significativo na prestação de serviços e na realização de tarefas domésticas (Nakatano et al., 2003).

No que se refere ao perfil do cuidador informal em Portugal e na restante Europa, são mulheres com faixas etárias entre os 45 e os 75 anos (Eurocarers, 2021).

O cuidador informal redimensiona a sua vida para coabitar com o problema da pessoa dependente e com as complicações que ele pode acarretar. Isto leva a que o cuidador anule as suas vontades pessoais, passando a priorizar apenas as vontades do paciente que está sendo cuidado. A linha tênue existente que desagrega a vida do paciente da do cuidador não existe (Oliveira et al., 2012).

A escolha do cuidador relaciona-se principalmente com a história pessoal e familiar da pessoa dependente, bem com os contextos sociais e culturais em que está inserida (Sequeira, 2010).

Castro et al., (2021) constata que, quando uma pessoa aceita cuidar de um familiar incapacitado, muitas vezes o faz por gratidão ou por compromissos feitos no casamento, no caso de cônjuges. As pessoas sentem esta obrigação pois, caso não o façam, podem mais tarde desenvolver sentimentos de culpa e remorsos associados ao mesmo.

Segundo Sequeira (2010), uma boa percentagem dos cuidadores informais, possuem características específicas como: as pessoas são mais idosas; possuem um baixo nível de escolaridade; não possuem ocupação profissional e pouca formação ou informação sobre como prestar os cuidados necessários ao doente.

O papel dos cuidadores é bastante importante a vários níveis: ao nível da promoção de saúde e bem-estar da pessoa dependente, visando sempre uma promoção da autonomia do doente, qualidade de vida e dignidade humana (Teixeira et al., 2017).

Quando a pessoa opta por ficar no domicílio, a família é responsável pela maior parte dos cuidados prestados, tendo que desempenhar várias funções: prestar cuidados à pessoa em tratamento no domicílio; ser o meio de contacto entre o doente e o seu médico e/ou serviços de saúde; acompanhar o doente e/ou ajudar os familiares em consultas, exames e hospitalizações; ajudar na higiene corporal; incentivar e ajudar na realização de atividades; realizar tarefas domésticas, de modo a que a habitação esteja higienizada; promover um ambiente seguro, diminuindo os riscos de acidentes; assegurar um ambiente confortável para o repouso e um sono reparador diário; ajudar na locomoção e atividades físicas apoiadas; ajudar na alimentação e promover o lazer e a recreação (Sequeira, 2010, p. 179).

Segundo um estudo realizado relativamente às estratégias de resolução das dificuldades pelos cuidadores informais, estas são variadas e adaptadas conforme as suas necessidades, tendo-se concluído que, 17% recorrem aos profissionais de saúde; 16% sente necessidade de recorrer à urgência/ internamento; 10% procura de informação para tentar resolver o problema; 9% utiliza dos recursos do doente; 10% pede auxílio à família; 8% utiliza dos recursos do cuidador; 12% reúne apoios diversos e 13% está sempre disponível para o doente. Derivado desse mesmo estudo, podemos retirar informações relativas aos sentimentos positivos do cuidador, sendo que os familiares que vivenciam a experiência de cuidar, valorizam a vida e todos os momentos que passam junto do doente, dando principal relevância aos momentos de fim de vida sendo que, 22% sentiu satisfação; 35% sentiu admiração; 32% sentiu reconhecimento e 12% sentiu confiança contudo, também geram sentimentos negativos

no cuidador como fatalidade (28%); revolta (32%) e frustração/ impotência (38%) (Rito, 2012).

Os autores Colombo et al (2011) referem que, devido as necessidades físicas e psicológicas complexas, ao stress diário e à continuidade do cuidar, os cuidadores informais podem apresentar riscos elevados de desenvolver problemas sociais e de saúde, sendo apologistas do descanso do cuidador. Estes autores defendem como primordial, ampliar ou restabelecer a aptidão do cuidador e atenuar a sobrecarga relacionada ao cuidar diário. Como soluções, os autores mencionam algumas possibilidades: centros de dia, respostas domiciliárias, institucionalização ou auxílio de outras pessoas como amigos, familiares e/ou profissionais.

Relativamente à eficiência das soluções mencionadas, é de referir que os centros de dia são eficazes na diminuição da sobrecarga do cuidador, podendo promover a institucionalização do doente a longo prazo, com efeitos bastante prósperos (Vandepitte et al., 2016).

É necessário ressaltar que os próprios cuidadores devem promover o seu descanso e que este deve ser incentivado pelos demais, de modo a evitar a exaustão. Contudo, a cuidador informal normalmente só realizam um descanso temporário, quando o processo de cuidar se torna insustentável, pois não querem que o doente se sintam um peso e se sintam abandonado (Gomes et al., 2006).

O Estatuto do Cuidador Informal (ECI), que regula os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada, foi aprovado em anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro. O novo Estatuto do Cuidador Informal foi promulgado pelo Presidente da República e publicado em Diário da República, N.º26, série I a 10 de janeiro de 2022. Foi aprovado um subsídio de apoio aos cuidadores, o direito ao descanso, e outras medidas específicas de apoio ao cuidador e grupos de autoajuda.

Como menciona o artigo 4º do ECI, que para que seja possível o reconhecimento do estatuto de cuidador informal depende de vários requisitos, entre eles: o requerente preencher os requisitos genéricos previstos no artigo 5.º e, simultaneamente, no caso do estatuto de cuidador informal principal, os requisitos específicos previstos no artigo 6.º; a pessoa cuidada preencher os requisitos previstos no artigo 7.º e prestar o seu consentimento, nos termos do disposto no artigo 8.º. O estatuto de cuidador informal só pode ser reconhecido a um requerente por domicílio e sem prejuízo do disposto no número anterior, podem ser reconhecidos até três cuidadores informais não principais por pessoa cuidada.

O artigo 5º do ECI, aborda os requisitos que o cuidador deve preencher para o reconhecimento do estatuto de cuidador informal sendo: ter residência legal em território nacional; ter idade igual ou superior a 18 anos; apresentar condições de saúde adequadas aos cuidados a prestar à pessoa cuidada e ter disponibilidade para a sua prestação; ser cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada e não ser titular de pensão de invalidez absoluta, de pensão de invalidez do regime especial de proteção na invalidez e de prestações de dependência.

O artigo 6º do ECI, aborda os requisitos específicos do cuidador informal principal para além do preenchimento dos requisitos previstos no artigo anterior. O estatuto de cuidador informal principal só pode ser reconhecido se o requerente preencher, cumulativamente, os seguintes requisitos: viver em comunhão de habitação com a pessoa cuidada; prestar cuidados de forma permanente, ainda que a pessoa cuidada frequente estabelecimento de ensino, de ensino especial ou respostas sociais de natureza não residencial, nas situações em que o Plano de Intervenção Específico, determine a necessidade de complementar, por essa via, a prestação de cuidados pelo

cuidador informal; não exercer atividade profissional remunerada ou outro tipo de atividade incompatível com a prestação de cuidados permanentes à pessoa cuidada; não ser titular de prestações de desemprego e não auferir remuneração pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.

O artigo 7º do ECI, refere que para efeitos de reconhecimento do estatuto de cuidador informal, a pessoa cuidada deve preencher os seguintes requisitos: encontrar-se numa situação de dependência de terceiros e a necessitar de cuidados permanentes; não se encontrar acolhida em resposta social ou de saúde, pública ou privada, em regime residencial; ser titular de uma das prestações previstas nos nº 1 e 2 do artigo 3.º do estatuto de cuidador informal.

A verificação da condição de a pessoa cuidada se encontrar transitoriamente acamada, ou a necessitar de cuidados permanentes, nos termos do n.º 2 do artigo 3.º do ECI, depende de avaliação específica do sistema de verificação de incapacidades permanente do instituto da segurança social, que define o prazo de transitoriedade, findo o qual a situação de dependência da pessoa cuidada é reapreciada.

Sem prejuízo do fim do prazo definido nos termos do número anterior, o reconhecimento do estatuto de cuidador informal mantém -se até decisão de não verificação da situação de dependência.

No caso de a pessoa cuidada não ser titular de nenhuma das prestações a que alude a alínea c) do n.º 1, o requerimento para reconhecimento do estatuto de cuidador informal pode ser apresentado em simultâneo com o requerimento para a atribuição de tais prestações.

O artigo 8º aborda o consentimento da pessoa cuidada consiste na manifestação de vontade inequívoca de que esta pretende que o requerente seja reconhecido como seu cuidador informal.

No Capítulo IV do ECI, secção I, são abordadas medidas de apoio ao cuidador informal.

No Artigo 13.º aborda-se os grupos de autoajuda para cuidadores informais. O cuidador informal tem direito a participar em grupos de autoajuda, criados nos serviços de saúde responsáveis pelo seu acompanhamento, dinamizados por profissionais de saúde numa ótica de entreajuda e partilha de experiências, constituídos por pessoas que vivem ou vivenciaram situações e ou dificuldades similares, minimizando o seu eventual isolamento.

Os grupos de autoajuda visam: proporcionar informação, apoio e encorajamento; promover a autoestima, confiança e estabilidade emocional; fomentar a intercomunicação e o estabelecimento de relações de suporte positivas; minimizar o isolamento fomentando a integração na comunidade.

No artigo 16º do ECI, refere-se a importância do descanso do cuidador informal. O cuidador informal pode beneficiar de um período de descanso, de acordo com a avaliação efetuada no plano de intervenção específico, resultado da avaliação técnica e/ou a pedido do próprio cuidador informal e/ou pessoa cuidada, com vista à diminuição da sua sobrecarga física e emocional.

Sobrecarga do cuidador informal

Traduzido do inglês “*caregiver burden*”, significa peso, fardo, tensão ou sobrecarga do cuidador, sendo esta a expressão mais indicada e mais utilizada neste contexto. A sobrecarga do cuidador é descrita por uma consequência significativa de mudanças negativas na vida do cuidador relacionadas com o processo de cuidar permanentemente de uma pessoa dependente. A implementação de novos hábitos na vida do cuidador e maiores responsabilidades; a exigência de novos tipos de cuidados

quando a pessoa necessita e ainda o facto de os cuidadores não possuírem mecanismos de coping para lidar com os cuidados permanentes e com as dificuldades presentes no dia a dia leva-o a experienciar uma sensação de sobrecarga (Pereira & Filgueiras, 2009; Cardoso et al., 2012).

A qualidade de vida dos cuidadores informais, pode ser diminuída devido à rotina de cuidados prestados ao doente, especialmente se estes forem exercidos de forma ininterrupta, sem que os cuidados prestados sejam partilhados com outros membros da família. (Couto et al., 2016).

Considerando que a qualidade de vida é um fenómeno social de bem-estar que é multidimensional, abarcando dimensões como: a dimensão social, mental, material, física, cultural, económica, entre outras (Ciro, 2012). Segundo Silva et al., (2013) a rotina do cuidador, as contantes responsabilidades para com o doente e a sobrecarga por conta das obrigações podem originar um grande impacto na qualidade de vida dos cuidadores informais, na maioria das vezes afetando-os negativamente, trazendo consequências importantes em todas as dimensões mencionadas anteriormente.

O ato de cuidar é um equilíbrio entre sobrecarga percecionada pelo cuidador e a perceção das suas capacidades pessoais para auxiliar o doente (Costa-Requena, et al., 2012). A sobrecarga pode ser dividida em duas dimensões: a sobrecarga objetiva, estando esta intimamente relacionada às consequências negativas concretas e observáveis resultantes do papel de cuidador e a subjetiva, estando relacionada com as sensações que o cuidador adquire ao prestar os cuidados ao doente (Ignacio et al., 2011).

São vários os aspetos que vão interferir com a sobrecarga do cuidador informal: os aspetos pessoais do cuidador; necessidades do doente e de cuidados com o mesmo;

circunstâncias para oferecer cuidado ao doente e fatores socioculturais onde a pessoa se insere (Cardoso et al., 2012).

Segundo Ferreira (2009) também existem outros aspetos que podem interferir com a sobrecarga do cuidador: a pressão constante que sente pelo facto de ter que prestar cuidados contínuos ao doente; sentir que é a única pessoa que realmente tem capacidade para cuidar do doente e por consequência não querer o auxílio por parte de outras pessoas.

No estudo de Ferreira (2011) referente à sensação de sobrecarga sentida pelo cuidador principal, 75% dos cuidadores referem sentir-se muito sobrecarregados por ter de cuidar do doente, 36,1% referem que o doente solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita, 75% dos cuidadores referem sentir-se tensos com as atividades que envolve o cuidar do doente, 72,2% do total dos cuidadores sentem de forma expressiva a dependência do doente em relação à família/cuidador principal, 52,8 % dos sujeitos sentem-se exaustos quando tem que prestar cuidados ao doente e 63,9% dos cuidadores refere que o doente espera que o seu familiar cuide dele como se fosse a única pessoa com a qual pode contar. Relativamente ao grau de sobrecarga, mais de metade dos cuidadores referiram sentir uma sobrecarga intensa relativo ao cuidar.

No estudo de Rocha et al., (2020) relativo à avaliação da sobrecarga do cuidador segundo a Escala de Zarit Burden, observou-se que num total de 50 cuidadores cerca de 40% apresentaram sobrecarga severa e 24% uma sobrecarga moderada relativamente ao cuidar de doente oncológico.

Segundo o estudo de Ignacio et al., (2011), o estágio da doença e as metas de atendimento afetam profundamente o papel e a sobrecarga de quem está exercendo o cuidado, neste caso, o cuidador principal. Existem variadas necessidades que estão em falta para com os mesmos, como: assistência na adaptação à doença e assistência

financeira, apoio psicossocial, informação médica relativa à doença e necessidade de tempo para poder prestar os cuidados ao doente.

As necessidades do doente são de ordem física, social, emocional, económica e psicológica e, de modo a atender a estas necessidades, são necessárias respostas por parte de uma rede social formal e informal de apoio ao cuidador informal, que vai permitir que este se sinta amparado e a quem recorrer quando mais necessitar, podendo assim diminuir o nível de sobrecarga associado ao cuidar (Glajchen, 2004).

O cuidado no domicílio exige uma nova dinâmica por parte da família. Assim, quando é possível, deve existir a rotatividade entre familiares, sendo esta uma estratégia importante para reduzir o desgaste físico e emocional de quem fica mais próximo ao doente pois o cuidador principal, é exposto diariamente ao risco de cansaço e fadiga, sobretudo quando a morte do familiar está próxima (Queiroz et al., 2013).

Tendo em conta que o cuidador é o principal promotor da continuidade dos cuidados no domicílio ao doente, devem ser tidas em conta todas as suas necessidades, pois só assim o suporte será benéfico visto que, a ausência de respostas, pode mesmo pôr em causa a continuidade dos cuidados prestados devido à exaustão que pode ocorrer. É necessário assim a existência de abordagens por parte dos serviços de saúde, com o objetivo de auxiliar os cuidadores a terem respostas adequadas às suas necessidades, de forma a promover cuidados de qualidade (Ferreira, 2009).

Para poder prestar os cuidados ao doente, o cuidador tende a alterar toda a sua rotina e hábitos diários, de modo a poder auxiliar o doente sendo que, com a progressão da doença e o aumento da dependência do doente, essas situações tendem a intensificar-se e o cuidador tende ao isolamento social (Ortiz & Lima, 2007). Glajchen (2004) refere que o ato de cuidar e todas as responsabilidades inerentes ao cuidador pode, a longo prazo, originar impactos ao nível físico, emocional, social e psicológico.

Segundo o estudo de Araújo et al., (2009) relativos ao impacto social ocasionado pela sobrecarga sofrida pelo exercício da função de cuidador, concluiu-se que 42% tiveram rutura de vínculos, 77% dos cuidadores referiram que houve uma significativa diminuição das atividades sociais, 13% sentiram isolamento, 44% sentiram solidão e 57% sentiram-se menos satisfeitos com a vida.

Noutro estudo, relativo ao impacto social causado pela sobrecarga sofrida, concluiu-se que 63,2% dos cuidadores sentem um impacto significativo ao nível social, especialmente relacionado com a relação e angústia provocadas pela doença do doente, ao qual prestam cuidados. Contudo, 41,6% dos cuidadores afirmaram sentir pouco apoio por parte de outras pessoas; 36,6% referiram os gastos económicos e 25,8% um impacto no seu emprego. (Ciro, 2012).

Podemos também confirmar estas afirmações no estudo de Ferreira (2011), observou-se que, 52,8% dos sujeitos refere que o cuidar do doente tem um impacto negativo na sua relação com amigos e membros da família; 63,9% dos sujeitos sente que não tem a vida privada que desejaria devido ao doente e 50% dos sujeitos creem que as suas relações sociais foram afetadas por ter de cuidar do seu familiar.

Relativamente aos impactos físicos, estes podem ser justificados pelo esforço físico acrescido que é prestar cuidados a um paciente, principalmente quando este está no domicílio. Os seus cuidadores deparam-se, cada vez com mais dificuldades devido à não especialização que têm e à falta de conhecimentos (Yamashita et al.,2013).

Refere o estudo de Pascoinho (2011) que alguma da sobrecarga sentida pelo cuidador é consequência do grau de dependência do doente, sendo as exigências de ordem física bem visíveis. Quanto mais dependente o doente está, mais auxílio e cuidados de ordem física irá necessitar por parte do cuidador, sendo a sobrecarga sentida mais elevada.

Os cuidadores devido às exigências a que estão sujeitos, tendem a apresentar níveis elevados de mau estar psicológico, surgindo sintomas de ansiedade, depressão e aumento do stress emocional. Tudo isto conciliado, pode levar a que o cuidador entre em estado de Burnout (Sautter et al., 2014).

No estudo de Castilho et al., (2008), constatou-se existir uma correlação positiva e estatisticamente significativa entre as variáveis de depressão e sobrecarga; ansiedade e sobrecarga e também entre a ansiedade e depressão.

No estudo de Ladeira e Grincenkov (2020), no que concerne à correlação entre ansiedade, depressão e sobrecarga dos cuidadores, a sobrecarga do cuidador relacionou-se positivamente aos sinais de ansiedade e sinais de depressão dos próprios cuidadores.

Segundo o estudo de Rezende e Remondes-Costa (2017) verificou-se existirem correlações estatisticamente significativas, com uma magnitude moderada a forte, em todas as subescalas da sintomatologia psicopatológica relativamente às dimensões “impacto na prestação de cuidados”; “relação interpessoal” e uma magnitude apenas moderada na dimensão “expectativas face ao cuidar”.

A sobrecarga dos cuidadores familiares de pacientes com doença oncológica pode aumentar ou diminuir de acordo com o estágio da doença e pode estar relacionada com fatores inerentes à condição do paciente (Borges et al., 2017). No estudo destes mesmos autores, o número de horas/dias prestando cuidados ao doente, foi maior em pacientes que tinham cancro num estágio avançado, independentemente da qualidade de vida do doente estar comprometida ou não.

Saúde mental do cuidador informal

Na perspetiva da Organização Mundial de Saúde, a saúde mental é definida como “o estado de bem-estar no qual o indivíduo realiza as suas capacidades, para

poder fazer face ao stress normal da vida, trabalhar de forma produtiva e frutífera e contribuir para a comunidade em que se insere” (OMS, 2010).

Segundo um estudo sobre Saúde mental em Portugal: um desafio para a próxima década (2019), o registo de perturbações psiquiátricas em cuidados de saúde primários, perturbações depressivas e de ansiedade encontram-se na quarta e sexta posição, respetivamente, dos problemas de saúde que mais contribuem para a incapacidade na população portuguesa no ano de 2017, concluindo que perturbações depressivas, de ansiedade e demência mostram uma tendência crescente desde o ano de 2011 até ao ano de 2018 (CNS, 2019)

Os dados por região de saúde indicam uma maior proporção de utentes com registo de perturbações psiquiátricas nas regiões do Alentejo e Centro. Estes podem estar relacionados com diferentes frequências destas perturbações, acessibilidade aos cuidados de saúde primários ou práticas de diagnóstico e codificação em cuidados de saúde primários. Em 2018, as regiões do Alentejo e Centro registavam uma proporção de 13,4% e 13,2%, respetivamente, de utentes com registo de perturbações depressivas. Estas duas regiões de saúde registavam 8,8% e 8,3%, respetivamente, dos seus utentes com registo de perturbações de ansiedade nos cuidados de saúde primários (CNS, 2019).

No que diz respeito à saúde mental do cuidador informal, vale ressaltar que ausência de saúde mental pode derivar do cuidador prestar auxílio ao doente dependente, juntamente com o facto de o cuidador não estar preparado, nem ter formação para prestar os cuidados, bem como, a constante sobrecarga física, psicológica e financeira que possui derivado desses mesmos cuidados, podendo surgir uma baixa saúde mental, envolvendo graves desordens mentais ou uma variedade de sintomas que

diferem de intensidade e duração, originando uma diversidade de consequências (André et al., 2013).

Os cuidadores queixam-se, muitas vezes, de sobrecarga e, frequentemente, de depressão, estresse e ansiedade (Souza et al., 2015).

Na fase terminal dos cuidados, há um aumento do stress experienciado pelo cuidador devido à maior intensidade dos sintomas manifestados pelo doente, o que gera uma ansiedade em relação à degradação do seu estado de saúde e com a aproximação da morte. Nestes casos, sintomas de ansiedade e depressão são recorrentes e torna-se relevante que a equipa de cuidados paliativos esteja capacitada para identificar estes sintomas e intervir de modo adequado (Inocenti et al., 2009).

A ansiedade pode ser definida como um estado emocional negativo, podendo surgir perante uma situação de perigo real ou imaginário. Está presente como uma sensação difusa, desagradável, de apreensão, acompanhada por várias sensações físicas (Jones, 2001).

A ansiedade torna-se disfuncional e é reconhecida como patológica, quando é exagerada, desproporcional e origina consequências negativas, como uma diminuição na qualidade de vida, instabilidade emocional e alterações no desempenho da pessoa. É considerada patológica pois a pessoa possui características e sintomas psiquiátricos, como ataques de pânico e transtornos derivados de formas persistentes e difusas da ansiedade (Pereira et al., 2012).

Os sintomas depressivos podem estar presentes em variados domínios. As características da depressão é a presença de humor triste, vazio ou irritabilidade, acompanhado de alterações somáticas e cognitivas que afetam bastante a capacidade de funcionamento do indivíduo. As alterações de humor podem incluir tristeza, perda de interesse e prazer por qualquer atividade e crises de choro; as alterações motoras

incluem inibição ou retardo do movimento; as mudanças somáticas aparecem como alterações no sono, mudanças no apetite e peso, ausência de apetite sexual e fadiga; as sociais incluem apatia e isolamento e as alterações cognitivas passam por sentimentos de desesperança, de culpa e de pensamentos suicidas, indecisão e perda de *insight*, ou seja, do reconhecimento de que está doente (APA, 2014).

Segundo o estudo de Rezende et al., (2005) 74,4% do total dos cuidadores de doente oncológico apresentavam ansiedade e 53,4% apresentavam depressão. Verificou-se também que 89% do total dos cuidadores informais que apresentavam sintomas de depressão, tinham também ansiedade, mostrando-se assim que a ansiedade e a depressão são na sua maioria concomitantes.

No estudo de Rezende e Remondes-Costa (2018) relativo aos índices psicopatológicos presentes no cuidador, as dimensões ansiedade e a depressão registaram os índices mais elevados, seguindo-se das dimensões obsessões-compulsões; hostilidade e ideação paranoide entre outras.

No estudo de Ladeira & Grincenkov (2020), observou-se que 48% dos cuidadores apresentavam sinais indicativos de ansiedade e 28% de depressão. Relativamente à correlação entre ansiedade, depressão e qualidade de vida dos cuidadores, indicou existir correlações negativas e significativas entre a ansiedade do cuidador e os domínios físico, domínio psicológico e meio ambiente, bem como na perceção da qualidade de vida por parte do cuidador. Relativamente à variável depressão, relacionou-se a todos os domínios da avaliação da qualidade de vida dos cuidadores, com destaque para os domínios psicológico e físico, onde foram constatadas as correlações de maior grau. Podemos observar através destes resultados que as variáveis: ansiedade e depressão podem ser considerados fatores que influenciam negativamente a qualidade de vida dos cuidadores.

Quando os cuidadores sentem recompensas pessoais e satisfação derivadas do processo de cuidar, sentem benefícios positivos desse processo, possuindo uma melhor capacidade de lidar com o stress, bem como, com os efeitos negativos da sobrecarga associada à prestação de cuidados, o uso de estratégias ativas de enfrentamento e recursos pessoais, possibilitando relações interpessoais melhores e mais harmoniosas, aumento da percepção de suporte social, de autoestima, de competência, de autoeficácia e aumento da satisfação do papel de cuidador. Todos estes aspetos afetam positivamente a saúde mental do cuidador (Cassidy et al., 2014).

Segundo o estudo de Gonzalez et al., (2019) os aspetos positivos relacionados ao processo de cuidar têm uma influência significativa na sobrecarga sentida pelos cuidadores de doentes oncológicos, tendo assim impacto nos níveis de depressão e sentimentos de ansiedade que esses cuidadores podem sentir.

A identificação de sintomas ansiosos e depressivos deve ser identificada tanto pelo cuidador como pela equipa de cuidados paliativos. Devem identificar-se as lacunas que estes aspetos causam na qualidade de vida dos cuidadores informais e promover ações de promoção e prevenção de saúde mental, de modo a evitar ou diminuir o sofrimento psíquico. A equipa, nomeadamente o psicólogo, deve proporcionar ajuda no manuseamento destes sintomas e ajudar o cuidador a adquirir competências para poder diminuir a sua sobrecarga. Todas estas ações, tanto por parte do cuidador, como por parte da equipa, podem ter um impacto significativo no aumento na qualidade de vida e saúde mental dos familiares cuidadores e por consequência uma melhoria dos cuidados prestados (Voon et al., 2014; Rocha et al.,2008).

Satisfação do cuidador informal para com os cuidados prestados

O cuidador constitui um elemento importante no processo de cuidar do doente em domicílio, sendo considerado tal como o paciente, uma unidade de cuidado por parte da equipa de cuidados paliativos (Nunes & Rodrigues, 2012).

É importante realçar a importância da atuação da equipa de cuidados paliativos no atendimento domiciliário de forma a que esta acompanhe o cuidador e forneça orientações para o cuidado ao doente, sendo que isso vai proporcionar ao cuidador uma maior segurança e independência na prestação de cuidados (Pires et al., 2013).

A satisfação dos doentes e dos familiares tem sido bastante sobrevalorizada e é considerada um indicador imprescindível na avaliação da qualidade dos cuidados de saúde prestados a ambos. Considera-se que possa existir uma relação direta entre a satisfação dos doentes e dos seus familiares, com a obtenção de melhorias no seu estado de saúde. O conceito de satisfação com cuidados de saúde é difícil de definir, pois é um conceito multidimensional que abarca variados aspetos, como o acesso aos serviços, a organização e interação doente/ familiar- profissional (Chaves et al., 2016).

A avaliação da satisfação do doente, do cuidador e da família é de extrema importância na medida em que podemos verificar o nível de satisfação dos mesmos, em consequência dos serviços de saúde que são prestados, e da qualidade dos mesmos (Capelas & Coelho, 2018).

Também segundo Ribeiro (2008) e Gonçalves et al., (2010) referem que, a satisfação com os cuidados de saúde por parte dos utilizadores dos mesmos, é vista como um indicador da qualidade, abrangendo as perceções que os utilizadores possuem sobre os cuidados a que são sujeitos, bem como uma equação entre os resultados em contraste com as expectativas que possuíam. Ribeiro (2008) refere que a forma mais indicada para percebermos qual o nível de satisfação dos utilizadores e

conhecer as suas perceções de qualidade, seria perguntar aos mesmos se estão insatisfeitos com os cuidados prestados e tentar perceber qual o grau de perceção que têm relativamente ao que significa para eles qualidade, podendo esta resposta representar uma mudança significativa no seu nível de satisfação.

Segundo Kassa e Loge, (2003) a satisfação é considerada um indicador bastante importante para avaliar a qualidade dos serviços prestados pela equipa de cuidados paliativos sendo correlacionada com a qualidade de vida do cuidador/ família.

Avaliar o quanto o cuidador está satisfeito com a prestação de cuidados paliativos ao doente é imprescindível, na medida em que a equipa apercebe-se do que tem de melhorar ou adaptar naquele caso e o que está a afetar o cuidador ou paciente. Assim, é necessário a implementação de estratégias de modo a promover a comunicação entre a equipa de profissionais e cuidador; proporcionar informação ao cuidador de modo a este poder ter conhecimento do plano de prestação de cuidados ao doente, possibilidade de morte eminente e apoio emocional (Turriziani et al., 2016).

Segundo o estudo de Angelo et al., (2013), a informação que a equipa de cuidados paliativos prestava às famílias repartia-se em três categorias: informações relativas a autocuidado físico, emocional e espiritual; informações e aprendizagem ao cuidador relativamente a técnicas para o cuidado ao doente e preparação do cuidador para o que deve esperar e planear à medida que a doença progride. Estas três categorias de informação podem ser vistas pela equipa de cuidados paliativos como necessidades do cuidador e como focos de abordagem para a capacitação do cuidador.

No estudo de Inocenti et al., (2009), através de informações recolhidas no domicílio a cuidadores informais de doentes oncológicos, foram abordados alguns aspetos que podem melhorar a satisfação dos cuidadores relativamente ao serviço da equipa de cuidados paliativos como: uma melhoria na qualidade e prestação de

informações dadas ao cuidador relativamente ao diagnóstico e prognóstico da doença do paciente; oferecer um melhor apoio e orientações adequadas acerca da doença e de como agir diante das mudanças geradas por ela, bem como orientação e aprendizagem dos cuidados a serem realizados com o paciente, como o administrar a medicação, a utilização de sondas e tratamento de feridas e alimentação.

A satisfação para com os cuidados prestados, nomeadamente a informação dada pelos profissionais de saúde, os cuidados psicológicos dados ao doente e às famílias, os cuidados técnicos prestados pelos profissionais de saúde, a comunicação, o alívio da dor, os cuidados psicossociais, a avaliação dos cuidados e os cuidados, mas também o bom relacionamento e a confiança que o cuidador deposita nas equipas de saúde. Como consequência, o cuidador sente-se um ser mais capaz, bem-recebido, pois os cuidados paliativos prestados ao domicílio e o convívio constante com a equipa tende a criar um vínculo entre o cuidador e mesma. Quanto mais o cuidador aparentar estar satisfeito, mais robusto tende a ser esse vínculo (Capello et al., 2012).

Com base no relatório de 2018 do Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP) de modo a realizar uma caracterização e satisfação dos cuidadores informais, avaliou-se através da escala Famcare os seguintes itens: informação dada; disponibilidade dos cuidados; cuidados físicos e cuidados psicossociais. O score total de satisfação do cuidador informal relativamente à equipa de cuidados paliativos variou entre o 19 e o 95, resultou neste estudo de 125 cuidadores informais num score total de avaliação que varia entre 23 e 95.

Relativamente à “Informação dada”, foi apresentada uma média de 16,5 e um desvio padrão de 2,7. Em relação ao subitem “Informação facultada sobre o prognóstico do doente”, dos 125 cuidadores, 64,8 % consideraram estar satisfeitos, 25,6% estar muito satisfeitos e 1,6% insatisfeitos. No subitem “Respostas dos profissionais de

saúde”, 62,4%) consideraram estar satisfeitos, 27,2% estar muito satisfeitos e 1,6% insatisfeitos. Relativamente aos subitens “informação facultada sobre efeitos secundários” 63,2%, consideraram estar satisfeitos, 26,4% estar muito satisfeitos e 1,6% insatisfeitos. Relativamente à “Informação facultada sobre a gestão da dor do doente”, 63,2% consideraram estar satisfeitos, 26,4% estar muito satisfeitos e 0,8% insatisfeitos. (Capelas & Coelho, 2018).

Relativamente à dimensão “Disponibilidade de cuidados”, foi apresentada uma média de 16,5 e um desvio padrão de 2,4. Dos 124 cuidadores que responderam ao subitem “Disponibilidade de cama no hospital”, 60,5% afirmavam estar satisfeitos, 23,4% muito satisfeitos e 2,4% estar insatisfeitos. No subitem “Disponibilidade dos médicos para com a família” dos 125 cuidadores, 62,4 % afirmavam estar satisfeitos, 23,2% muito satisfeitos e 1,6% estar insatisfeitos. No subitem Disponibilidade das enfermeiras para com a família” observa-se que 54,4% afirmavam estar satisfeitos, 42,4% muito satisfeitos; e 0% estar insatisfeitos Por fim no subitem “Disponibilidade do médico para o doente” 61,6% afirmavam estar satisfeitos, 24,8% muito satisfeitos e 0,8% estar insatisfeitos (Capelas & Coelho, 2018).

Na dimensão “Cuidados Físicos” foi apresentado foi apresentada uma média de 28,8 e um desvio padrão de 4,6. Em relação ao subitem “Alívio da dor do doente” 63,2% consideravam estar satisfeitos, 27,2% muito satisfeitos e 0,8% estar insatisfeitos. No item “Referenciação para médicos de especialidade” 63,2% consideravam estar satisfeitos, 24% muito satisfeitos e 1,6% estar insatisfeitos. No item “Rapidez com que os sintomas são tratados” 64% consideravam estar satisfeitos, 25,6% muito satisfeitos e 1,6% estar insatisfeitos. No subitem “Forma como os exames e tratamentos são realizados” 64,8%, 24% muito satisfeitos e 1,6% estar insatisfeitos. No subitem “Tempo para realizar o diagnóstico” 64,8% estavam satisfeitos, 23,2% muito satisfeitos e 1,6%

estar insatisfeitos. No subitem “Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente” 64% estavam satisfeitos, 25,6% muito satisfeitos e 1,6% estar insatisfeitos. Por fim, no subitem “Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados” 64% estavam satisfeitos, 24,8% estavam muito satisfeitos e 1,6% estar insatisfeitos (Capelas & Coelho, 2018).

Na dimensão “Cuidados psicossociais” responderam 124 cuidadores, foi apresentada uma média de 16,4 e um desvio padrão de 2,6. No subitem “Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente” 66,1% consideravam estar satisfeitos, 23,4% muito satisfeitos e 1,6% estar insatisfeitos. No subitem “Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas” 65,3% consideravam estar satisfeitos, 23,4% muito satisfeitos e 1,6% estar insatisfeitos. No subitem “Articulação dos cuidados” 66,1% consideravam estar satisfeitos, 23,4% muito satisfeitos e 1,6% estar insatisfeitos. Por fim, no subitem “Forma como a família é incluída nas decisões sobre o tratamento e cuidados médicos” 64,5% consideravam estar satisfeitos, 25% muito satisfeitos e 1,6% estar insatisfeitos (Capelas & Coelho, 2018).

Concluiu-se que neste estudo realizado em Portugal que os cuidadores informais se apresentam globalmente satisfeitos relativamente à informação dada; à disponibilidade de cuidados; cuidados físicos e cuidados psicossociais, sendo que destes, a dimensão que apresentou números menos elevados de satisfação por parte dos cuidadores, foi a disponibilidade de cuidados (Capelas & Coelho, 2018).

No estudo de Ribeiro et al., (2020), relativamente ao nível de satisfação para com a prestação de cuidados paliativos, a média na dimensão disponibilidade de cuidados, foi 8,83. Na dimensão cuidados físicos, foi M= média 12.67, na dimensão cuidados psicossociais a média foi 12.36. e na dimensão Informação dada, foi de 6.62. Considerando estes resultados relativos ao grau de satisfação por cada uma das

dimensões que compõem a escala Famcare, podemos concluir que no estudo de Ribeiro et al. (2020) os familiares se encontram mais satisfeitos com a dimensão cuidados físicos e em seguida com a dimensão informação dada. A dimensão disponibilidade de cuidados apresentou um menor grau de satisfação, sendo que a dimensão cuidados psicossociais foi aquela com pior qualidade na visão dos participantes e que requer uma maior preocupação.

Segundo um estudo realizado por Traveso et al (2014), de modo a investigar a satisfação dos cuidadores informais, os aspetos mais valorizados foram o alívio da dor (87,5%) a disponibilidade de cuidados de enfermagem para com a família (91,4%), contrariamente à disponibilidade dos médicos que foi um dos aspetos menos valorizados e que demonstram insatisfação (17,2%). Outras questões que refletem a insatisfação, foram informações sobre efeitos adversos (17,2%), reuniões familiares (21,9%) e rapidez no tratamento dos sintomas (17,2%). O tempo para fazer o diagnóstico também não foi um dos aspetos mais valorizados (14,1%).

OBJETIVOS DO ESTUDO

O presente estudo tem como objetivo geral, averiguar a saúde mental, a sobrecarga do cuidador e a satisfação para com os cuidados prestados pela equipa de cuidados paliativos domiciliários.

Descrever e caracterizar os cuidadores e os cuidados prestados.

Pretende compreender e caracterizar a sobrecarga do cuidador informal.

Pretende compreender e caracterizar a saúde mental do cuidador informal, nomeadamente os níveis de ansiedade, depressão e stress.

Pretende compreender e caracterizar a satisfação do cuidador informal relativa à prestação de cuidados por uma equipa de cuidados paliativos domiciliária.

MÉTODO

Desenho do estudo

Este estudo é transversal, quantitativo descritivo e correlacional. De forma a complementar os dados recolhidos nos questionários foram realizadas quatro breves entrevistas para exemplificação das variáveis analisadas e discussão dos dados estatísticos encontrados.

Participantes

Concordantemente com os objetivos do presente estudo, a amostra selecionada foi constituída por cuidadores informais de doentes acompanhados por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários na zona do Alentejo em Portugal. A amostra foi composta por 63 cuidadores informais, com idades compreendidas entre os 28 anos e os 82 anos.

Foram considerados como critério de inclusão:

-Ser familiar ou uma pessoa que mantenha uma relação de proximidade com o doente e que se assuma como responsável principal pela organização ou assistência e prestação de cuidados, não remunerado, ou seja, seja o cuidador informal;

-Que o doente apresente uma dependência ao nível do autocuidado e que permanecesse no domicílio;

- A pessoa desempenhe há no mínimo de 1 mês a função de cuidador informal.

Consideramos como critério de exclusão:

-Ser cuidador formal remunerado e qualificado;

- Défice cognitivo que impossibilite a colaboração na resposta ao questionário.

Instrumentos

Para a recolha de dados foram utilizadas três escalas para avaliar as principais variáveis em causa no presente estudo, nomeadamente a escala Zarit Burden Interview (ZBI-4) (Alves et al., 2020), a escala de Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS) Pais-Ribeiro et al., 2004) e a escala Famcare (Almeida, 2012).

Foi utilizada a versão portuguesa da Zarit Burden Interview (ZBI-4) (Bedard et al., 2001). A versão traduzida e adaptada para Portugal por Alves et al., (2020) consiste num questionário de autorrelato, constituído por 4 itens, utilizado para avaliar elementos subjetivos de sobrecarga de cuidadores informais. As respostas são pontuadas de nunca (0) raramente (1), às vezes (2) frequentemente (3) sempre (4). A pontuação total varia de 0 a 16, sendo que quanto maior a pontuação, maior o nível de sobrecarga/ tensão do cuidador. O ZBI-4 possui uma boa confiabilidade interna (alfa de Cronbach = 0,78). O ZBI-4 considerou-se um instrumento útil para a triagem de sobrecarga de cuidadores e que funciona bem em situações transversais e longitudinais e em cuidados paliativos.

A Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse (EADS) é a versão portuguesa do Depression Anxiety Stress Scale, de Lovibond e Lovibond (1995) adaptada por Pais Ribeiro, Honrado e Leal, (2004). Esta escala foi concebida por Lovibond e Lovibond em 1995 com o objetivo de discriminar a totalidade dos sintomas de ansiedade e depressão. Os mesmos autores, ao realizarem estudo fatorial desta escala verificaram a existência de um novo fator que incluía os itens menos discriminativos das duas dimensões, a ansiedade e depressão. Este novo fator foi denominado de “Stresse”, a que correspondiam os itens dificuldades em relaxar, tensão nervosa, irritabilidade e agitação.

A EADS é constituída por 21 itens que se distribuem por três dimensões com sete itens cada: Depressão, Ansiedade e Stresse. A escala foi desenvolvida a partir da

teoria e os itens incluídos em cada dimensão propõem-se avaliar aspetos teoricamente inclusivos da dimensão, nomeadamente, a depressão engloba 7 itens: disforia; desânimo; desvalorização da vida; auto-depreciação; falta de interesse ou de envolvimento; anedonia e inércia. A ansiedade abrange 7 itens: excitação do sistema autónomo; efeitos músculo-esqueléticos; ansiedade situacional; experiências subjetivas de ansiedade. O stresse inclui 7 itens: dificuldade em relaxar; excitação nervosa; facilmente agitado/ chateado; irritável/ reação exagerada e impaciência.

A resposta é dada numa escala tipo Likert, em que o indivíduo avalia a extensão em que experimentaram cada sintoma durante a última semana, numa escala de quatro pontos de gravidade ou frequência: “não se aplicou nada a mim”, “aplicou se a mim algumas vezes”, “aplicou-se a mim de muitas vezes”, “aplicou-se a mim a maior parte das vezes”, a que correspondem valores de “0” a “3”. A escala fornece três notas, uma por cada dimensão, determinadas pela soma dos resultados dos sete itens. Assim sendo, o mínimo é “0” e o máximo “21”, correspondendo os valores mais elevadas a estados afetivos mais negativos.

A Escala Famcare, versão traduzida e adaptada para Portugal por Almeida, (2012) da escala Famcare de Kristjanson (1993), avalia o grau de satisfação do familiar com os cuidados prestados a doentes acompanhados em serviços de cuidados paliativos.

A escala Famcare é uma medida de autorrelato, de fácil compreensão e preenchimento, constituída por 20 itens avaliando a satisfação em geral, a informação dada pelos profissionais de saúde, os cuidados psicológicos dados ao doente e às famílias, os cuidados técnicos prestados pelos profissionais de saúde, a comunicação, o alívio da dor, os cuidados psicossociais, a avaliação dos cuidados e os cuidados continuados. Estes encontram-se agrupados em quatro domínios: disponibilidade dos cuidados; cuidados físicos; cuidados psicossociais e informação dada. A resposta a cada

um desses itens é feita através de uma escala likert de 5 pontos: 1-Muito Satisfeito; 2-Satisfeito; 3-indeciso; 4- Insatisfeito, 5-Muito Insatisfeito. Uma baixa pontuação na escala Famcare indica um elevado grau de satisfação, por outro lado, uma alta pontuação indica um baixo nível de satisfação.

A utilização desta escala permite, em certa medida, perceber o grau de satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos e em quais dimensões, estes se encontram mais satisfeitos/ insatisfeitos.

Devido ao tema da dissertação, o item 5 desta escala foi alterado, pois a dissertação aborda o contexto domiciliar e o item referia a disponibilidade existente de camas em hospitais.

Procedimento

Primeiramente o projeto desenvolvido no âmbito da dissertação de mestrado foi submetido à Comissão de Ética do Hospital José Joaquim Fernandes em Beja, de modo a receber um parecer positivo (Anexo 6) para a possível recolha de dados com os cuidadores informais do distrito de Beja e acompanhados pela equipa de cuidados paliativos domiciliários.

Antes de qualquer contato da investigadora com os cuidadores informais, a equipa de cuidados paliativos domiciliários de Beja convidou e informou os cuidadores informais acompanhados pela equipa sobre a investigação que iria decorrer e se os mesmos concordavam em participar do estudo. Após o cuidador informal aceitar participar, a investigadora entrou em contacto com o cuidador de modo a perceber qual a disponibilidade do mesmo para um encontro ou se o mesmo teria capacidades de responder ao questionário online. Caso o cuidador preferisse um encontro, a investigadora deslocava-se à localidade do cuidador e a mesma explicava com mais

detalhes o estudo, o objetivo da pesquisa, o cuidador assinava o termo de consentimento informado e preenchia o questionário com a ajuda da investigadora. Caso o cuidador tivesse capacidades de responder ao questionário online, era enviado ao cuidador por email o link para o preenchimento através da plataforma google Forms. O participante também era informado que poderia retirar o seu consentimento e desistir da participação do estudo em qualquer momento.

Para a garantia da confidencialidade, não foram recolhidos dados de identificação pessoal do cuidador informal ou do doente. Os dados recolhidos, nomeadamente as respostas dos questionários, foram posteriormente inseridos numa base de dados anónima no programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). Apenas tiveram acesso a toda a informação recolhida, a investigadora e a orientadora e os dados apenas serão usados no âmbito deste estudo.

Análise dos dados

Para a possível realização de análise dos dados recolhidos relativo aos três questionários aplicados aos cuidadores informais, foi utilizado o programa estatístico SPSS, versão 26 para o Windows (Statistical Package for the Social Sciences). Foram realizadas análises descritivas e de frequências para estabelecer a prevalência das variáveis em estudo. Utilizou-se as correlações de Pearson para analisar a relação entre as variáveis quantitativas e o teste t-student para comparar grupos. A normalidade dos dados foi avaliada por meio dos testes Kolmogorov-Smirnov Shapiro-Wilk. O pressuposto de homogeneidade de variância foi avaliado por meio do teste de Leven.

RESULTADOS

Características sociodemográficas do cuidador

A apresentação dos resultados descreve os dados da recolha de dados e do tratamento estatístico com base nas questões de investigação que os nortearam. A fim de observar os resultados obtidos neste estudo para e posteriormente, reflexão.

No que concerne à idade, esta apresenta uma média (*M*) de 60,95, e um desvio padrão (*DP*) de 12,174.

No que respeita a distribuição dos cuidadores em função do género, 85,7% dos participantes são do género feminino e 14,3% do género masculino. Relativamente à escolaridade, 33,3% demonstrou ter o ensino secundário concluído e 23,8% têm o ensino superior concluído. Relativamente à situação profissional, a maioria dos cuidadores, nomeadamente 42,9% estão reformados e 32,9% estão ativos a tempo inteiro. Relativamente ao estado Civil, a maioria dos cuidadores, 68,3% são casados.

Relativamente ao parentesco/ relação que o cuidador mantém com o doente, 44,4% mencionou ser conjugue e 33,3% mencionou ser filho/filha; 44,4% mencionou ser conjugue.

Tabela 1
Idade do Cuidador Informal

	N	Mínimo	Máximo	Média	Erro Desvio
Idade	63	36	82	60,95	12,174
N válido (de lista)	63				

Tabela 2

Características Sociodemográficas do Cuidador Informal

	Frequência	Percentagem
Localidade		
Cidade	22	34,9%
Vila	21	33,3%
Aldeia	20	31,7%
Género		
Feminino	54	85,7%
Masculino	9	14,3%
Habilitações Literárias		
Sem estudos	5	7,9%
1º Ciclo	5	7,9%
2º Ciclo	8	12,7%
3º Ciclo	7	11,1%
Ensino Secundário	21	33,3%
Licenciatura	15	23,8%
Mestrado	2	3,2%
Situação Profissional		
Ativo a tempo Inteiro	23	36,5%
Ativo a tempo parcial	1	1,6%
Desempregado	12	19,0%
Reformado	27	42,9%
Estado Civil		
Solteiro	8	12,7%
Casado	43	68,3%
Divorciado	9	14,3%
Viúvo	3	4,8%
Parentesco		
Pai/Mãe	2	3,2%
Filho/Filha	21	33,3%
Conjuge	28	44,4%
Genro/Nora	2	3,2%
Irmão/Irmã	7	11,1%
Vizinho/Vizinha	3	4,8%

Tabela 3
Circunstâncias do Cuidar

	Frequência	Percentagem
Presta Cuidados a Algum Doente Oncológico?		
Sim	36	57,1%
Não	27	42,9%
Tempo há que Cuidador Presta Cuidados ao Doente		
3 a 6 meses	1	1,6%
6 a 12 meses	9	14,3%
1 a 2 anos	19	30,2%
mais de 2 anos	34	54,0%
Vive no mesmo Domicílio que o Doente?		
Sim	49	77,8%
Não	14	22,2%
O Cuidador ou o Doente tiveram que mudar de Domicílio?		
Não	47	74,6%
Sim, o Doente	9	14,3%
Sim, o cuidador	7	11,1%
Como o Cuidador Informal vê o Estado do Doente.		
Muito mau	20	31,7%
Mau	29	46,0%
Razoável	11	17,5%
Bom	3	4,8%
Irmão/Irmã	7	11,1%
Vizinho/Vizinha	3	4,8%
Tem Tido Apoio ou Suporte de outras Pessoas?		
Sim	46	73,0%
Não	17	27,0%
Sente que tem todo o Apoio Prático que Necessita?		
Não, sinto que necessitava de muito mais apoio	15	23,8%
Não, mas o apoio que tenho já é uma grande ajuda	29	46,0%
Sim, não necessito de mais apoio	19	30,2%
Sente que tem todo o Apoio Emocional que Necessita?		
Não, não tenho ninguém com quem conversar sobre os problemas	16	25,4%
Não, tenho menos apoio do que aquele que gostaria	15	23,8%
Tenho com quem conversar, mas prefiro não preocupar as pessoas	21	33,3%
Sim, sinto que tenho bastante apoio emocional	11	17,5%
Tempo médio dispendido na última semana por dia a prestar cuidados ao doente.		
Até 2 horas	4	6,3%
2 a 4 horas	18	28,6%
4 a 8 horas	6	9,5%
8 a 16 horas	21	33,3%
mais de 16 horas	14	22,2%

No que concerne às circunstâncias do cuidar, no que concerne à prestação de cuidados, 57,1% dos cuidadores referiram que prestavam cuidados a um doente oncológico; 54% prestava cuidados ao doente há mais de 2 anos; 77,8% residiam no mesmo domicílio do doente a quem prestavam cuidados; 74,6% referiram não ter que mudar de domicílio para realização da prestação de cuidados ao doente; 46% referiram ver o estado de saúde do doente mau; 73% refere ter tido apoio/suporte de outras pessoas e 33,3% referem que despendem 8 a 16 horas por dia em média com o doente ao longo de uma semana.

Relativamente à opinião dos cuidadores sobre o apoio prático que necessitam, 46% refere “Não, mas o apoio que tenho já é uma grande ajuda”. No que concerne ao apoio emocional, 33,3% referem “Tenho com quem conversar, mas prefiro não preocupar as pessoas” e no que concerne ao tempo despendido por dia em média com o doente ao longo da última semana, 33,3% referem que despendem entre 8 a 16 horas.

Características sociodemográficas do doente

No que concerne à idade, esta apresenta uma média (*M*) de 74,08, e um desvio padrão (*DP*) de 10,603.

Tabela 4
Idade do Doente

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Idade doente	63	32	94	74,08	10,603

Tabela 5
Características Sociodemográficas do Doente

	Frequência	Percentagem
Localidade		
Cidade	20	31,7%
Vila	20	31,7%
Aldeia	23	36,5%
Género		
Feminino	26	41,3%
Masculino	37	58,7%
Habilitações Literárias		
Sem estudos	8	12,7%
1º Ciclo	15	23,8%
2º Ciclo	10	15,9%
3º Ciclo	15	23,8%
Ensino Secundário	9	14,3%
Licenciatura	5	7,9%
Mestrado	1	1,6%
Estado Civil		
Solteiro	3	4,8%
Casado	34	54,0%
Divorciado	6	9,5%
Viúvo	20	31,7%
Nº de elementos do Agregado Familiar		
1 elemento	12	19,0%
2 elementos	37	58,7%
3 elementos	8	12,7%
4 elementos	3	4,8%
5 elementos	3	4,8%

No que concerne à localidade do doente, 36,5% residiam numa aldeia; 41,3% são do género feminino e 58,7% do género masculino; 23,8% têm o 1º ciclo do ensino

básico concluído, bem como, 23,8% têm o 3º ciclo do ensino básico concluído; 54% são casados; 58,7% vivem com outra pessoa.

Tabela 6
Circunstâncias do Cuidar do Doente

	Frequência	Percentagem
Tempo a que o doente e a família são acompanhados pela equipa de cuidados paliativos		
1 mês	4	6,3%
2 meses	4	6,3%
6 meses	21	33,3%
1 ano	21	33,3%
2 anos	5	7,9%
3 anos	5	7,9%
6 anos	3	4,8%
Diagnóstico Clínico		
Cancro	35	55,6%
Doenças neurodegenerativas	28	44,4%
Data em que foi diagnosticada a Doença		
até 1 ano	34	54,0%
2 a 5 anos	29	46,0%

No que concerne às circunstâncias de cuidar do doente, 33,3% dos doentes são acompanhados há 6 meses e 33,3% são acompanhados há 1 ano pela equipa de cuidados paliativos domiciliários; quanto ao diagnóstico clínico 55,6% possuía cancro e 44,4% possuíam doenças neurodegenerativas e no relativamente à data em que foi diagnosticada a doença no doente, 54% dos doentes até há menos de um ano.

Na seguinte tabela estão representadas as estatísticas descritivas deste estudo. Relativamente à escala que avalia a sobrecarga sentida pelos cuidadores, através do questionário Zarit Burden Interview (ZBI-4), a Dimensão Zarit total, esta apresenta uma Média (M) de 10,78, (DP=3,04). Relativamente à escala EADS- 21, no que concerne à

dimensão Ansiedade, esta apresenta uma Média(M) de 13,35 (DP=3,75); relativamente à dimensão “Depressão” esta apresenta uma Média (M) de 13,51 (DP=3,68); no que concerne à dimensão “Stress” esta apresenta uma Média (M) de 14,19 (DP=3,99).

Relativamente à escala Famcare, a dimensão “Informação dada” apresenta uma Média (M) de 8,67 (DP= 6,30); relativamente à dimensão “disponibilidade de cuidados” apresenta uma Média (M) de 7,10 (DP=3,11); no que concerne à dimensão “Cuidados Físicos”, apresenta uma Média(M) de 14,70 (DP=4,88) e por fim, no que respeita à dimensão “Cuidados Psicossociais” apresenta uma Média(M) de 6,37 (DP= 2,98).

Tabela 7
Estatística Descritiva

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Zarit total	63	4,00	16,00	10,78	3,04
Ansiedade	63	5,00	21,00	13,35	3,75
Depressão	63	2,00	21,00	13,51	3,68
Stress	63	6,00	21,00	14,19	3,99
Informação dada	63	4,00	45,00	8,67	6,30
Disponibilidade de cuidados	63	4,00	20,00	7,10	3,11
Cuidados físicos	63	7,00	35,00	14,70	4,88
Cuidados psicossociais	63	4,00	20,00	6,37	2,98
N válido (de lista)	63				

A escala Zarit Burden, tem como o ponto de corte valores superiores a 7 ou mais pontos ou mais pontos para ser considerado que o cuidador apresenta sobrecarga nos cuidados. Consoante o analisado, verificamos que 95,2% dos cuidadores possuíam sobrecarga.

Tabela 8
Sobrecarga do Cuidador Informal

	Frequência	Percentagem
Não, menos de 7	3	4,8%
Sim, 7 ou mais	60	95,2%
Total	63	100,0%

Segundo a classificação da EADS 21, para avaliar o grau de ansiedade, depressão e stress verificamos que 92,1% dos cuidadores verificava uma um grau de ansiedade grave, e que apenas 7,9% experienciava um grau de ansiedade moderado.

Relativamente à depressão 1,6% não apresentava depressão; 1,6% apresentava um grau de depressão leve; 12,7% apresentava um grau de depressão moderado e por fim a maioria dos cuidadores,84,1%, apresentava um grau de depressão severo.

Verificou-se relativamente ao stress que 3,2% dos cuidadores apresentava um grau de stress leve; 15,9% apresentava um grau de stress moderado e por fim a maioria dos cuidadores,71,4 %, apresentava um grau de stress severo.

Tabela 9
Nível de Ansiedade Do Cuidador Informal

	Frequência	Percentagem
Moderado 10 a 14	5	7,9%
Grave acima de 15	58	92,1%
Total	63	100,0%

Tabela 10
Nível de Depressão do Cuidador Informal

	Frequência	Percentagem
Sem Depressão 0 a 9	1	1,6%
Leve 10 a 13	1	1,6%
Moderado 14 a 20	8	12,7%
Severo mais de 21	53	84,1%
Total	63	100,0%

Tabela 11

Nível de Stress do Cuidador Informal

	Frequência	Percentagem
Sem Stress de 0 a 14	6	9,5%
Leve de 15 a 18	2	3,2%
Moderado de 19-25	10	15,9%
Severo 26 ou mais	45	71,4%
Total	63	100,0%

Após analisarmos as respostas dos 63 cuidadores informais, relativamente à dimensão “Informação dada”, no ao subitem “Informação facultada sobre o prognostico do doente”, dos 63 cuidadores, 88,9% dos cuidadores consideram estar satisfeitos e muito satisfeitos, contudo 6,3% consideram estar insatisfeitos. No subitem “Respostas dos profissionais de saúde”, 82,5% dos cuidadores consideram estar satisfeitos e muito satisfeitos, contudo 6,3% consideram estar insatisfeitos. Relativamente ao subitem “informação facultada sobre efeitos secundários” 90,5% dos cuidadores consideram estar satisfeitos e muito satisfeitos, contudo 4,8% consideram estar insatisfeitos. Relativamente ao subitem “Informação facultada sobre a gestão da dor do doente”, 90,5% dos cuidadores consideram estar satisfeitos e muito satisfeitos, contudo 4,8% consideram estar insatisfeitos.

Relativamente à dimensão “Disponibilidade de cuidados”, dos 63 cuidadores que responderam ao subitem “Disponibilidade de acompanhamento ao domicílio” 90,5% dos cuidadores consideram estar satisfeitos e muito satisfeitos, contudo 6,3% consideram estar insatisfeitos. No subitem “Disponibilidade dos médicos para com a família” dos 63 cuidadores, 90,5% dos cuidadores consideram estar satisfeitos e muito satisfeitos e 4,8% consideram estar insatisfeitos; No subitem Disponibilidade das enfermeiras para com a família”, 92,1% dos cuidadores consideram estar satisfeitos e muito satisfeitos e 3,2% consideram estar insatisfeitos; Por fim no subitem

“Disponibilidade do médico para o doente”, 92,1% dos cuidadores consideram estar satisfeitos e muito satisfeitos e 4,8% consideram estar insatisfeitos.

Na dimensão “Cuidados Físicos” no subitem “Alívio da dor do doente” 93,7 % dos cuidadores consideram estar satisfeitos e muito satisfeitos e 4,8% consideram estar insatisfeitos; No item “Referenciação para médicos de especialidade” 68,3% dos cuidadores consideram estar satisfeitos e muito satisfeitos e 4,8% consideram estar insatisfeitos; No item “Rapidez com que os sintomas são tratados” 85,7% dos cuidadores consideram estar satisfeitos e muito satisfeitos e 7,9% consideram estar insatisfeitos; No subitem “Forma como os exames e tratamentos são realizados” 87,3% dos cuidadores consideram estar satisfeitos e muito satisfeitos e 9,5% estão insatisfeitos; No subitem “Tempo para realizar o diagnóstico” 69,8% dos cuidadores consideram estar satisfeitos e muito satisfeitos e 23,8% insatisfeitos; No subitem “Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente” 84,1% dos cuidadores consideram estar satisfeitos e muito satisfeitos e 7,9% insatisfeitos; Por fim, no subitem “Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados” 82,5 % dos cuidadores consideram estar satisfeitos e muito satisfeitos e 4,8% insatisfeitos.

Na dimensão “Cuidados psicossociais”, o subitem “Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente” 95,2% dos cuidadores consideram estar satisfeitos e muito satisfeitos e 3,2% insatisfeitos; No subitem “Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas” 95,2% dos cuidadores consideram estar satisfeitos e muito satisfeitos e 3,2% insatisfeitos; No subitem “Articulação dos cuidados” 95,2% dos cuidadores consideram estar satisfeitos e muito satisfeitos e 3,2% insatisfeitos, e por fim no subitem “Forma como a família é incluída nas decisões sobre o tratamento e cuidados médicos” 95,2% dos cuidadores consideram estar satisfeitos e muito satisfeitos e 3,2% insatisfeitos.

Tabela 12
Escala Famcare

Dimensão	Item	Muito Satisfeito	Satisfeito	Indeciso	Insatisfeito	Muito Insatisfeito
Informação Dada	Informação facultada sobre o prognóstico do doente	11,1%	77,8%	3,2%	6,3%	1,6%
	Respostas dos profissionais de saúde	28,6%	54%	9,5%	6,3%	1,6%
	Informação facultada sobre os efeitos secundários	27%	63,5%	3,2%	4,8%	1,6%
	Informação facultada sobre a gestão da dor do doente	36,5%	54%	3,2%	4,8%	1,6%
Disponibilidade dos Cuidados	Disponibilidade de acompanhamento ao domicílio	39,7%	50,8%	1,6%	6,3%	1,6%
	Disponibilidade dos médicos para com a família	50,8%	39,7%	3,2%	4,8%	1,6%
	Disponibilidade das enfermeiras para com a família	38,1%	54%	3,2%	3,2%	1,6%
	Disponibilidade do médico para com o doente	28,6%	63,5%	1,6%	4,8%	1,6%
Cuidados Físicos	O alívio da dor do doente	33,3%	60,3%	0%	4,8%	1,6%
	Referenciação para médicos de especialidade	20,6%	47,6%	25,4%	4,8%	1,6%
	Rapidez com que os sintomas são tratados	17,5%	68,3%	4,8%	7,9%	1,6%
	A forma como os exames e tratamentos são realizados	23,8%	63,5%	1,6%	9,5%	1,6%
	Tempo necessário para realizar o diagnóstico	17,5%	52,4%	3,2%	23,8%	3,2%
	Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente	23,8%	60,3%	6,3%	7,9%	1,6%
	Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados	11,1%	71,4%	11,1%	4,8%	1,6%
Cuidados Psicossociais	Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente	42,9%	52,4%	0%	3,2%	1,6%
	Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas	47,6%	47,6%	0%	3,2%	1,6%
	Articulação dos Cuidados	57,1%	38,1%	0%	3,2%	1,6%
	Forma como a família é incluída nas decisões sobre tratamento e cuidados médicos	60,3%	34,9%	0%	3,2%	1,6%

Correlações

Correlacionando as variáveis em estudo foi possível identificar que:

O agregado familiar possui uma correlação fraca, negativa, contudo significativa, com a dimensão informação dada da Famcare ($r = -0,303, p = 0,016$), ou seja, quanto maior o número de elementos do agregado familiar, menos satisfeitos se encontram com a informação dada.

A localidade em que vive o cuidador mostrou uma correlação fraca, negativa, contudo significativa com a dimensão cuidados psicossociais da Famcare ($r = -0,311, p = 0,013$), ou seja, quanto menor a localidade, mais insatisfeitos com os cuidados psicossociais estão os cuidadores informais.

Também foi encontrado uma correlação fraca, negativa, contudo significativa entre o tempo de cuidados e os cuidados físicos (Famcare) ($r = -0,292, p = 0,020$), ou seja, os cuidadores que prestam cuidados ao doente há mais tempo estão mais insatisfeitos com os cuidados físicos prestados.

Foi encontrada uma correlação fraca, negativa, contudo significativa entre o tempo que os cuidadores se dedicam aos cuidados e a informação dada (Famcare) ($r = -0,342, p = 0,006$), ou seja, os cuidadores que dedicam mais tempo aos cuidados prestados ao doente sentem-se mais insatisfeitos com as informações dadas.

Outra correlação fraca, negativa, contudo significativa encontrada foi entre o estado de saúde do doente e o apoio prático ($r = -0,283, p = 0,024$), ou seja, os cuidadores que vêm como pior o estado de saúde do doente, referem que não tem ou têm pouco apoio prático para os cuidados.

Não foram encontradas correlações estatisticamente significativas entre as demais variáveis analisadas no estudo, nomeadamente a sobrecarga dos cuidadores e os níveis de ansiedade, depressão e stress.

No final da aplicação dos questionários, realizamos algumas entrevistas a quatro cuidadoras informais: duas a esposas e duas a filhas, com o objetivo de termos uma melhor perceção das cuidadoras, sobre os temas abordados nos questionários.

A análise qualitativa das entrevistas:

Nos anexos encontra-se o guião da entrevista (Anexo 9) e a transcrição integral das mesmas. Abaixo segue os tópicos resultantes da análise.

Cuidar do seu familiar:

Foi observado no relato tanto das filhas como das esposas, um sentimento de dever e de obrigação perante o cuidar do doente. As filhas revelaram que o deviam fazer como filhas, pois as mães também cuidaram de quando eram novas e sentiam essa necessidade para se sentirem bem consigo mesmas, ressaltando um sentimento de retribuição. “Para mim cuidar da minha mãe é retribuir tudo o que ela fez por mim enquanto criança. Quando eu necessitei ela cuidou de mim, fez o melhor que sabia e pode, e hoje infelizmente, encontra-se doente e eu tento retribuir e fazer o que está ao meu alcance para a poder ajudar e tentar dar-lhe o melhor conforto e estabilidade nesta fase...” (Filha 1). As esposas, relataram que como esposa, faria todo o sentido prestar os cuidados ao marido, referindo a esposa 1 “...*Cuido dele porque como jurámos no altar, estamos juntos na saúde e na doença, até que a morte nos separe. Se o faço como um sentido de obrigação? talvez sim. É o pai dos meus filhos e quando penso se ele eventualmente poderia fazer o mesmo por mim, quero acreditar que sim...*” e a esposa 2” “*Para mim cuidar do meu esposo é bastante custoso. Eu própria me sinto muito fraca para o fazer, mas sinto que lho devo e que se não for eu a fazer, mais ninguém fará...*”

Sentir-se sobrecarregado pelos cuidados que presta ao familiar:

As quatro cuidadoras mencionaram sentir-se sobrecarregadas, no entanto derivado de ser uma obrigação, não estão sempre a mencioná-lo. As filhas revelam sentir sobrecarga derivada da difícil gestão que é conciliar toda a sua vida profissional com a pessoal e o cuidar, é bastante difícil conseguir ser bem-sucedido em todas as nossas esferas, seja profissional, pessoal, ou no ato de cuidar. *“Sinto-me sobrecarregada pois tenho que conciliar várias coisas num só dia. O meu dia deveria ter 48 horas porque 24h não me chegam para fazer tudo o que necessito. Tenho 3 filhos pequenos em casa, com idades entre os 4 e os 12 anos e torna-se difícil a gestão da casa, com o meu trabalho e ainda cuidar da minha mãe.* (Filha 1). As esposas, mencionaram a quantidade de horas que prestam cuidados, a quantidade de horas que são obrigadas a passar por dia em casa a prestar cuidados ao doente, o nível de debilidade do mesmo, e o cuidar da casa. *“Ele encontra-se acamado e isso não ajuda, precisa para tudo, não come sozinho, não faz a higiene sozinho e isso complica a situação. Estou praticamente o dia todo em casa, porque ele está sempre a necessitar de algo, ou é água, ou é comida, ou necessita de ir à casa de banho, é um dia inteiro a fugir da sala para o quarto, Não consigo ir às compras sem preocupações ou ir à missa sem ficar com o coração nas mãos...”* (Esposa 1).

Terem ajuda de outras pessoas nos cuidados:

As filhas mencionaram ter ajuda nos cuidados prestados, a filha 1 possuía ajuda do irmão e do pai e a filha 2, ajuda de um cuidador formal na parte da manhã. Estas ajudas são necessárias derivado da dificuldade de gestão de tempo, embora possa ser por poucos períodos de tempo a ajuda. *“Tenho ajuda de um cuidador formal que realiza levanta a minha mãe e lhe faz a higiene diária, no tempo que sobra costuma limpar*

algumas divisões da casa, o resto do dia cabe-me a mim realizar os cuidados à minha mãe” (Filha 2). Nos afazeres domésticos uma das filhas possuíam ajuda do marido e outra ajuda da filha, o que para elas era uma grande ajuda. “Tenho a ajuda do meu pai e do meu irmão. O meu pai devido à idade já não consegue ajudar muito, ajuda mais na preparação das refeições durante a noite quando eu não estou lá. O meu irmão tem um trabalho que lhe ocupa a maior parte do seu dia e não permite que preste os cuidados que ele gostava. por vezes quando eu não posso, eles tentam reverter-se os dois, mas sinto que as coisas só são bem feitas, quando são feitas por mim” (Filha 1). As esposas não mencionam ter qualquer ajuda nos cuidados, bem como nos afazeres domésticos, mencionam que realizam tudo sozinhas, esforçam-se para fazer tudo sozinhas, e o melhor que podem “ Quero acreditar que sozinha consigo fazer tudo, apesar de já se tornar desgastante para mim, não quero pedir ajuda a ninguém, mas a idade já pesa e eu já me custa. Quanto aos afazeres domésticos, sou eu que faço tudo. Limpo a casa, cozinho, lavo e passo a roupa. Mas tenho vindo a fazer cada vez menos coisas, já não limpo tantas vezes a casa quanto gostaria, já só passo a ferro ao fim de semana e a comida já faço a mais para sobrar para o jantar. Chego ao final do dia cansada” (Esposa 1).

Sentir-se deprimida:

Nenhum das cuidadoras reconheceu que estava deprimida, revelaram não saber o que é depressão, e quais os sintomas possíveis que podem estar mais alerta para possíveis problemas de saúde mental, como uma possível depressão. As filhas referem sentirem-se desanimadas e melancólicas; falta de vontade para sair ou realizar atividades de lazer; vontade de estar deitada constantemente e no escuro; só consegue ter pensamentos negativos, no entanto não ponderam que estejam a prejudicar-se tanto

física como mentalmente, sendo mais novas deviam estar mais alerta para os problemas de saúde mental que existem, no entanto possuem os comportamentos, mas não conseguem fazer a associação “ *Não. Sinto-me cansada, exausta e sem vontade de nada. Não tenho vontade de ir às compras, de limpa a casa, só me apetece estar o quarto de olhos fechados e às escuras. Só quero ter a minha cabeça descansada, peso que seja normal, certo? Levo os dias a pensar no que vai ser a minha vida daqui a uns dias/meses, não consigo pensar coisas positivas*” (Filha 2).

As esposas revelam que choram constantemente, extremamente cansadas e sem vontade de realizar qualquer atividade; deixaram de sair de casa e de socializar, não possui paciência para nada. Este discurso evidencia o mesmo que foi mencionado anteriormente, que não existe associação dos sentimentos que possuem como uma possível depressão “*Já ouvi falar de depressão, mas não sei e facto o que é. Tenho chorado muito. Principalmente quando chega a noite e deito a cabeça na almofada, começo a pensar em tudo, no que irá ser a minha vida quando ele partir, no quão doente ele está e no que a minha vida se tornou, apesar de eu não me importar de abdicar de tudo para cuidar dele. Sinto-me muito sensível, não falo com muitas pessoas porque também deixei de sair de casa praticamente e nem tenho vontade para ser sincera. Sinto-me cansada e sem vontade, já não tenho paciência para nada.*” (Esposa 1).

Sentir-se ansiosa:

Todas as cuidadoras referem sentir ansiedade. As filhas devido à dificuldade de gestão do tempo e à ansiedade de não conseguirem realizar todas as atividades, tanto no emprego, como em casa e nos cuidados que prestam. A filha 1 refere que apresentam sintomas ansiosos no dia a dia derivado da quantidade de tarefas que tem para realizar todos os dias, deita-se a pensar no que tem para fazer no dia seguinte. A filha 2 refere

que sente que o tempo nunca chega, está sempre a pensar no que pode correr mal e sente-se bastante impotente. *“Acho que a ansiedade tomou conta de mim. Sinto-me quase sempre ansiosa, não consigo dormir desde que tudo isto começou. Deito-me e começo a pensar em todas as coisas que tenho para fazer no dia seguinte e isso começa-me a causar mau estar. O meu coração leva o dia acelerado, batendo com muita força, às vezes ate parece que me falta o ar. O sentimento de poder falhar, os pensamentos negativos constantes e o estar sempre a pensar no pior, não me deixam concentrar no meu trabalho.”* (Filha 1).

As esposas referem que a ansiedade provém mais da espera que algo de mal aconteça, uma espera angustiante. Referem que sintomas físicos como perturbação do sono; taquicardia, angustia *“Acho que lhe posso chamar ansiedade, não sei bem, derivado do facto de estar sempre à espera que aconteça alguma coisa, que ele se sinta mal, que infelizmente seja o fim. Estou sempre à espera que chegue o dia que ele parte, parece que quanto menos quero pensar nisso, mais penso. Tenho sentido muita dor no peito ultimamente, para que me dói o coração, mas sei que isso é impossível. Durmo muito mal, tenho tomado medicação para dormir, pois não conseguia dormir com receio que ele se sentisse mal e eu não ouvisse”* (Esposa 1)

Sentir-se em stress:

Foi mencionado a existência de stress por todas as cuidadoras. As filhas o stress estava relacionado com a gestão do tempo e o cuidar. O que fazia com que por vezes se sentissem agitadas e nervosas constantemente e irritabilidade. *“Sim. Como disse anteriormente tenho muita coisa com que me preocupar. O Stress é constante na minha vida, sinto-me nervosa e agitada constantemente. Pareço uma turbina por vezes. Mesmo estando a cumprir tudo o que tenho para fazer, sou uma trapalhona, ando sempre a fugir, à pressa, não tenho tempo para nada. Se sinto que não vou conseguir*

fazer alguma coisa, começo a ficar irritada e bastante intolerante. Sinto que por vezes descarrego em certas pessoas por coisas mínimas, como é o caso do meu marido, mas não me consigo controlar”. (Filha 1)

As esposas, mencionaram sentir também stress, sendo que a esposa 1 por vezes treme bastante quando algo não corre mal e começa a perder o controlo e a esposa 2 pelo facto de ter que realizar várias tarefas ao mesmo tempo e de o marido estar sempre a recorrer à sua ajuda e a chamá-la. *“Em stress mais no sentido de ter muita coisa para fazer e ele estar-me sempre a chamar. Ele precisa sempre de alguma coisa, leva o dia ou sentado ou deitado e como não tem mobilidade precisa sempre da minha ajuda. Sempre que saio de casa, vou a correr, para chegar a casa o mais rápido possível.”* (Esposa 2)

Satisfação com os cuidados prestados:

Todas as cuidadoras mencionaram que o cuidado prestado pela equipa de cuidados paliativos domiciliários era bom, estavam disponíveis quando necessário, nomeadamente via telefone. Pessoas prestáveis, tiravam as dúvidas quando necessário, mas que também gostariam de possuir mais conhecimento sobre administração da medicação. *“Os cuidados prestados são bons, não tenho com que me queixar. Sempre que é necessário eu ligo e elas atendem, só não ajudam se não puderem. Se for necessário e não conseguirem ajudar por telefone, no mesmo dia ou no dia seguinte vêm cá a casa. Elas são muito prestáveis, mas não vem sempre as mesmas pessoas cá a casa. A médica só cá veio uma vez. As enfermeiras são muito prestáveis com a minha mãe e a psicóloga também faz um ótimo trabalho”* (Filha 1).

Avaliação dos cuidados prestados pela equipa:

De um modo geral sentem-se satisfeitas e referem que perante as circunstâncias nada mais poderia ser feito, contudo, as visitas domiciliare podiam ser mais regulares, virem mais regularmente avaliar os doentes. *“Perante a situação, acho que não poderiam ter feito mais nada. Talvez eu gostasse que as visitas domiciliare fossem mais recorrentes, pois eu sentia um certo alívio, e conforto com a presença da equipa”* (Filha 2). *“Na minha opinião nada. Gostaria que a equipa fosse maior para poderem fazer visitas mais regularmente. Pois é apenas uma equipa aqui na zona que faz acompanhamento domiciliar e existem muitas pessoas doentes, infelizmente, sinto que se vivesse num local mais perto da cidade teria um melhor acompanhamento.”* (Esposa 2)

DISCUSSÃO

Segue-se agora, a discussão dos resultados obtidos no presente estudo, tendo por base a análise e interpretação dos dados recolhidos neste estudo e a literatura disponível.

Relativamente ao primeiro objetivo, que pretendia descrever e caracterizar os cuidadores e os cuidados prestados, concluiu-se que a maioria da amostra são mulheres, com uma média de idade de 60,95 anos, sendo na sua maioria filhas e conjugues a tomar conta dos doentes e que se encontram a trabalhar a tempo inteiro ou estão reformadas. No que concerne à localidade do cuidador, 34,9% residiam na cidade; 33,3% demonstrou ter o ensino secundário concluído; 54% prestam cuidados ao doente há mais de 2 anos e 77,8% mencionaram que residiam no mesmo domicílio do doente a quem prestavam cuidados. Relativamente a estado de saúde do doente 46% referiram ver o estado de saúde do doente como mau; 33,3% despenderam na última semana, em média por dia, entre 8 a 16 horas aos cuidados ao doente; 73% dos cuidadores refere ter tido apoio/ suporte de outras pessoas, sendo que 46% dos cuidados refere não ter todo o apoio pratico que precisam, mas o apoio que têm já é uma grande ajuda Relativamente à opinião dos cuidadores sobre o ao apoio emocional, 33,3% referem ter com quem conversar, mas preferirem não preocupar as pessoas.

O segundo objetivo específico pretendia compreender e caracterizar a sobrecarga do cuidador informal, contudo concluiu-se os níveis de sobrecarga da população do estudo encontra-se ligeiramente superior à literatura encontrada. No estudo realizado, 95,2% dos cuidadores, sentiam-se sobrecarregados, e a literatura, evidencia que os cuidadores informais experienciam altos níveis de sobrecarga durante todo o processo de cuidar (Rocha et al., (2020); Ferreira (2011).

Segundo a literatura, a sobrecarga do cuidador no estudo de Ferreira (2011), referente à sensação de sobrecarga sentida pelo cuidador informal e 75% dos cuidadores

mencionaram sentir-se muito sobrecarregados por ter de cuidar do doente e, relativo ao grau de sobrecarga, mais de 50% dos cuidadores referiram sentir um nível de sobrecarga severo. Também no estudo de Rocha et al., (2020), observou-se que num total de 50 cuidadores, 40% do total, apresentavam um nível de sobrecarga severo.

Estes valores podem ser explicados por todas as horas diárias despendidas durante todo o processo de cuidar, da dependência que o doente apresenta, das ajudas externas que o cuidador muitas vezes não possui, levando ao isolamento social como demonstrado no estudo de Ciro (2012) e também nas entrevistas realizadas: “*Deixei de ir de férias pois não tinha com quem deixar a minha mãe e deixei de ter fins de semana em família também derivado de ter que prestar cuidados diariamente, apesar de ter ajuda de um cuidador formal*”(Filha 2); “*deixei de ir caminhar, de ir beber café com as minhas vizinhas e vivo praticamente para cuidar dele*” (Esposa 1). Tudo isto leva também a impactos físicos nos cuidadores “*... sinto-me muito cansada, com dores físicas constantes nas costas e nos braços, do esforço que faço diariamente com os cuidados que presto*” (Esposa 2).

Relativamente ao terceiro objetivo que pretendeu compreender a saúde mental do cuidador informal, foram avaliados os níveis de ansiedade, depressão e stress. As dimensões ansiedade e depressão foram as que apresentaram índices mais elevados, tanto no presente estudo efetuado como na literatura consultada (Rezende et al., 2005; Ladeira & Grincenkoy, (2020). Os resultados são concordantes com a literatura, evidenciando que os cuidadores informais experienciam altos níveis de ansiedade e depressão durante o todo o processo de cuidar.

Segundo os dados que foram observados no estudo realizado, os resultados evidenciaram que os cuidadores possuíam um nível elevado de ansiedade, de depressão e stress. Relativamente aos níveis de ansiedade, os cuidadores apresentavam um elevado

nível, 92,1% dos cuidadores apresentava uns níveis de ansiedade graves. No que respeita ao nível de depressão, 84,1% apresentavam um nível severo. Quanto ao nível de stress, 71,4% apresentava um nível severo. Estes resultados vão de encontro a um estudo realizado sobre saúde mental em Portugal, que afirma que as perturbações depressivas e de ansiedade mostram uma tendência crescente desde o ano de 2011 até ao ano de 2018 (CNS, 2019). Também é de referir que neste mesmo estudo, na região do Alentejo, apurou-se que 13,4% dos utentes dos cuidados de saúde primários apresentavam depressão e também 8,8% dos utentes apresentava perturbações de ansiedade. Visto que o presente estudo foi realizado nesta mesma região de Portugal, o Alentejo, podem justificar os números apresentados.

No estudo de Rezende et al., (2005) onde foram avaliados os níveis de ansiedade e depressão de 133 cuidadores informais, constatou-se que 74,4% dos cuidadores apresentavam ansiedade e 53,4% apresentavam depressão. Também no estudo de Rezende e Remondes-Costa (2018), verificou-se que as perturbações de ansiedade foram as que registaram índices mais elevados. No estudo de Ladeira & Grincenkov (2020), observou-se que 48% dos cuidadores apresentavam sinais de ansiedade e 28% sinais de depressão, dados que vão de encontro ao estudo Costa Requena et al. (2012) onde, 77 % dos cuidadores relataram distress significativo, 76,1% ansiedade e 7,4% depressão.

Todos estes valores podem ser justificados pelos cuidados prestados continuamente ao doente, à convivência diária com o doente, com o desgaste físico e psicológico que os cuidadores apresentam e que os leva a ficarem depressivos, sem vontade de realizar atividades de lazer, que antigamente poderiam ser prazerosas como relatado pelas cuidadoras entrevistadas:

“Não sei bem o que é considerado depressão, sei apenas o que sinto. Tenho dias que não me apetece levantar da cama, que não tenho absolutamente vontade de abrir os olhos e enfrentar um novo dia. Chego ao final do dia e muitas vezes levo horas chorando, a pensar no que tem sido a minha vida estes últimos tempos, sinto-me desanimada e melancólica” (Filha 1).

“Já ouvi falar de depressão. Tenho chorado muito. Principalmente quando chega a noite e deito a cabeça na almofada, começo a pensar em tudo, no que irá ser a minha vida quando ele partir, no quão doente ele está e no que a minha vida se tornou, apesar de eu não me importar de abdicar de tudo para cuidar dele. Sinto-me muito sensível” (Filha 2).

“Acho que a ansiedade tomou conta de mim. Sinto-me quase sempre ansiosa, não consigo dormir desde que tudo isto começou. Deito-me e começo a pensar em todas as coisas que tenho para fazer no dia seguinte e isso começa-me a causar mau estar. O meu coração leva o dia acelerado, batendo com muita força, às vezes até parece que me falta o ar. O sentimento de poder falhar, os pensamentos negativos constantes e o estar sempre a pensar no pior, não me deixam concentrar no meu trabalho” (Filha 1).

“Acho que lhe posso chamar ansiedade, não sei bem, derivado do facto de estar sempre à espera que aconteça alguma coisa, que ele se sinta mal, que infelizmente seja o fim. Estou sempre à espera que chegue o dia que ele parte, parece que quanto menos quero pensar nisso, mais penso. Tenho sentido muita dor no peito ultimamente, porque que me dói o coração, mas sei que isso é impossível. Durmo muito mal, tenho tomado medicação para dormir, pois não conseguia dormir com receio que ele se sentisse mal e eu não ouvisse. Quando deus o quiser levar, que o leve” (Esposa 1).

Segundo Ladeira e Grincenkov (2020) existe uma correlação entre ansiedade, depressão e qualidade de vida, porém no presente estudo, não encontramos correlações

entre as variáveis psicopatológicas analisadas. O que percebemos nas entrevistas foi que, apesar de os cuidadores sentirem que deixaram de realizar muitas das suas atividades prazerosas e possuírem muito menos tempo para eles próprios, para o trabalho e restante família, cuidam dos seus familiares e fazem-no como se fosse uma obrigação, uma tarefa a ser cumprida e daí não sentem tanto esse impacto negativo na sua qualidade de vida, como se pode verificar nos excertos das entrevistas: *“Cuido dele porque como jurámos no altar, estamos juntos na saúde e na doença, até que a morte nos separe. Se o faço como um sentido de obrigação? talvez sim.”* (Esposa 1); *“Para além de uma necessidade perante a situação de saúde que a minha mãe já apresentava, era como um dever de filha que eu tinha, uma obrigação”* (Filha 2).

Relativamente ao quarto objetivo, este pretende compreender e caracterizar a satisfação do cuidador informal relativa à prestação de Cuidados.

Comparando com a literatura, no estudo de Ribeiro et al., (2020), considerando os resultados relativos ao grau de satisfação por cada uma das dimensões que compõem a escala famcare, podemos concluir que os cuidadores deste estudo encontram-se mais satisfeitos com a dimensão “Informação dada”, bem como a dimensão “Cuidados físicos”. contrariamente ao do estudo efetuado, em que os cuidadores informais se encontram mais satisfeitos na dimensão “Cuidados psicossociais e na dimensão Disponibilidade de cuidados”, sendo que estes resultados podem ser reflexo da disponibilidade que a equipa de cuidados paliativos domiciliários apresentava, não só na rapidez de atuação em casos mais graves, como a facilidade de resolução de problemas via telefone, onde acabam por ajudar os cuidadores, pelo facto da equipa a esclarecer a maioria dos problemas identificados pelos cuidadores; pela adaptação da linguagem, ressaltando o grau de articulação que a equipa tem, revelam ser uma equipa coesa, onde

todos trabalham para um mesmo fim e estão a par de todo o processo do doente. Como relatado pelas cuidadoras entrevistadas:

“Os cuidados prestados são bons, não tenho com que me queixar. Sempre que é necessário eu ligo e elas atendem, só não ajudam se não puderem. Se for necessário e não conseguirem ajudar por telefone, no mesmo dia ou no dia seguinte vêm cá a casa. Elas são muito prestáveis, mas não vem sempre as mesmas pessoas cá a casa. A médica só cá veio uma vez. As enfermeiras são muito prestáveis com a minha mãe e a psicóloga também faz um ótimo trabalho” (Filha 1).

“Os cuidados são bons. Tiravam sempre as dúvidas que iam surgindo, articularam com o serviço social do centro de saúde no sentido de conseguir arranjar uma cama articulada elétrica para maior conforto da minha mãe, o que foi muito importante para o seu bem-estar pois encontrava-se o dia toda acamada. Faziam a atualização da medicação de acordo com as necessidades dos doentes e faziam acompanhamento psicológico no domicílio” (Filha 2)

Num estudo com 125 cuidadores informais foram avaliados os resultados relativos ao grau de satisfação por cada um dos itens que compõem as dimensões a escala Famcare.

No estudo realizado, observou-se que existe um nível mais elevado de insatisfação em todos os itens de todas as dimensões, no entanto, existe muito menor indecisão na resposta aos itens do que no estudo Capelas e Coelho, (2018).

Os cuidadores informais consideraram-se na sua maioria satisfeitos quanto à informação dada; disponibilidade de cuidados; cuidados físicos e cuidados psicossociais tanto no estudo realizado, como na literatura consultada. No estudo de Capelas e Coelho, (2018), constatamos que a dimensão disponibilidade de cuidados foi o que apresentou menor número de cuidadores satisfeitos e, conseqüentemente, mais indecisos

e mais insatisfeitos. Estes resultados indicam que os cuidadores se apresentam mais insatisfeitos sobretudo com os itens: “Disponibilidade de cama no hospital e com a “disponibilidade dos médicos para com a família”, dados que poderão estar relacionados com a quantidade de recursos humanos disponíveis, bem como a disponibilidade existente em hospitais para disponibilizar camas aos doentes. Contrariamente no estudo efetuado que apresentou maior insatisfação na dimensão “Cuidados físicos”, nomeadamente no item: “Tempo necessário para realizar o diagnóstico, justificado pela demora que por vezes as consultas levam para ser agendadas, pelo período de tempo e de espera entre a consulta inicial e o tratamento, derivado da realização de vários exames para ter um diagnóstico fidedigno e a procura de diferentes opiniões sobre uma mesma doença, originando por vezes diagnósticos diversificados.

Verifica-se assim que tanto no estudo de Ribeiro et al, (2020) como no estudo de Capelas e Coelho, 2018, verifica-se uma satisfação mais elevada nas dimensões “Informação dada” e “Cuidados Físicos” em comparação com o estudo realizado, que apresenta uma maior satisfação nas dimensões “Disponibilidade de cuidados” e “Cuidados psicossociais”.

Relativamente às correlações encontradas não foi possível encontrar literatura que corrobore com os resultados obtidos devido à especificação das variáveis sociodemográficas criadas especificamente para este estudo. Contudo, foi possível através das entrevistas realizadas aos cuidadores informais, obter a confirmação pretendida da veracidade das correlações.

Segundo o estudo realizado, quanto maior o número de elementos do agregado familiar, menos satisfeitos os cuidadores se encontram com a informação dada, referindo uma filha cuidadora que : “ *A equipa quando vai lá a casa e eu não me encontro presente, fico sempre preocupada pois as informações que são facultadas, as*

mudanças na medicação ou outras necessidades que a minha mãe tenha nunca me são transmitidas a 100%, pois o meu pai e o meu irmão não estão habituados e depois há sempre alguma informação que falha, o que não me deixa satisfeita.” (Filha 1)

Os cuidadores que vêm como pior o estado de saúde do doente, referem que não têm apoio pratico para os cuidados. Em entrevista a uma filha cuidadora mencionou que: *“Mesmo tendo a ajuda de um cuidador formal e da minha filha, com toda a gestão que tenho para fazer e observo que o estado de saúde da minha mãe piora de dia para dia, sinto que cada vez tenho menos apoio e parece que qualquer tipo de apoio é pouco” (Filha 2).*

Os cuidadores que prestam cuidados ao doente há mais tempo estão mais insatisfeitos com os cuidados físicos: *“Com o passar do tempo sinto que o meu marido está cada vez mais queixoso e que existe uma desvalorização por parte das equipas médicas, que desde sempre o acompanham, levando a que alguns dos sintomas persistam” (Esposa 1).*

Os cuidadores que vivem em localidades mais pequenas sentem-se mais insatisfeitos com os cuidados psicossociais. A esposa de um doente refere que: *“Gostaria que a equipa fosse maior para poderem fazer visitas mais regularmente. Pois é apenas uma equipa aqui na zona que faz acompanhamento domiciliário e existem muitas pessoas doentes, infelizmente, sinto que se vivesse num local mais perto da cidade teria um melhor acompanhamento” (Esposa 2).*

Os cuidadores que dedicam mais tempo aos cuidados prestados sentem-se mais insatisfeitos com as informações dadas. A esposa 2 menciona, *“No entanto, ao passar todo o dia em casa com o meu marido, dedico muito tempo a cuidar dele, nomeadamente administração da medicação e alguns tratamentos que lhe tenho que*

fazer, pois, está sempre sentado ou acamado. Por vezes sinto que necessitava de saber um pouco mais sobre esses de modo a conseguir assegurar melhores os cuidados”

Em relação à influência das variáveis sociodemográficas dos familiares no grau de satisfação dos mesmos, assumir o papel de cuidador principal do doente, demonstrou uma influência positiva no grau de satisfação com os cuidados prestados em todas as dimensões. (Ribeiro et al., 2020)

CONCLUSÃO

A presente investigação pretendeu abordar e explorar o tema da saúde mental, da sobrecarga do cuidador e da satisfação com os cuidados prestados pelas equipas de cuidados paliativos domiciliários. A amostra foi constituída maioritariamente por cuidadores informais do sexo feminino, reformadas, com uma média de idades de 60,95 anos. A maioria prestava cuidados ao doente há mais de dois anos; residiam no mesmo domicílio que o doente a quem prestam cuidados e despendia entre 8 a 16 horas diárias aos cuidados ao doente, o que pode influenciar tanto a sobrecarga, como a saúde mental do cuidador informal.

Através da pesquisa bibliográfica, verificou-se que existem diversos fatores que podem influenciar a saúde mental e a sobrecarga do cuidador informal. A sobrecarga é uma situação vivenciada por cuidadores informais que desempenham a função de cuidador para com uma pessoa que lhes é próxima. Estes cuidadores são expostos a múltiplos fatores que levam a um desgaste físico, mental e emocional, e que podem influenciar em toda a sua vida. No presente estudo, os níveis de sobrecarga encontrados foram bastante elevados, demonstrando a realidade existente.

Neste estudo, apesar da satisfação para com a prestação de cuidados por parte da equipa de cuidados paliativos, os cuidadores acabam por restringir a sua vida ao doente. O cuidar do outro, não desfrutando de atividades de lazer, para além de reduzir o tempo dedicado à carreira profissional e também ao convívio, causa infelicidade e desânimo. O distanciamento social que existe, dos amigos, familiares e até mesmo do agregado familiar é significativa, pois a constante tentativa de gestão de tempo, a falta de recursos e a falta de participação da família nos cuidados ao paciente, é um fator que contribui para o aumento da sobrecarga do cuidador.

Como consequência do acima descrito, também o adoecimento dos cuidadores se configurou como outra evidência decorrente dos encargos atribuídos a sua função. Os cuidadores tendem a ter mais problemas de saúde de acordo com a literatura e no presente estudo foi constatado prejuízos, nomeadamente de saúde mental. Neste estudo, foi evidente a falta de conhecimento que as pessoas têm sobre saúde mental e a quantidade de sintomas alertantes que apresentam e que simplesmente desvalorizam, por não possuírem o conhecimento do que é uma depressão, os sintomas físicos e psicológicos da ansiedade e o stresse. Contudo, concluiu-se que, na sua maioria, os cuidadores informais apresentavam sintomas de ansiedade, pensamentos negativos constantes, problemas de sono, palpitações no coração, entre outros sintomas mencionados. Apresentavam também altos níveis de depressão, revelando bastante de falta de vontade para fazer atividades de lazer, falta de entusiasmo, desânimo e melancolia, sentindo-se stressados, bastante nevosos, agitados e impacientes.

No que toca à satisfação com a prestação de cuidados, os cuidadores informais mostraram-se globalmente satisfeitos com os cuidados prestados, tanto com a equipa de cuidados paliativos, como com os restantes profissionais de saúde que fizeram parte do percurso da doença. Consideraram que, durante todo o processo de acompanhamento ao doente, a equipa foi muito disponível, quer pessoalmente como via telefone, de forma a esclarecer dúvidas, avaliar medicação e aconselhar ajudas técnicas.

É importante referir que, alguns dos resultados deste estudo podem estar enviesados, devido ao facto de a amostra ser específica de uma zona do país (Alentejo) onde ainda existem crenças e valores muito definidos sobre o cuidar, sobre o papel da mulher como cuidadora na família e sobre as obrigações da família para com os doentes. Assim, foi visível neste estudo que os cuidadores informais realizam estas

tarefas, como um sentido de obrigação e dever para com aqueles que já os ajudaram quando eles eram mais novos ou quando também precisaram.

Limitações e contributos

Um aspeto a ser apontado, é quanto ao grupo amostral compreender uma elevada amplitude intervalar relativamente à idade dos participantes, compreendidas entre os 36 e os 82 anos, que pode ter influenciado os resultados. Outro aspeto ainda, diz respeito à assimetria da amostra em relação ao género, com a amostra predominantemente feminina, assim como, a homogeneidade da amostra em relação à situação profissional, cuja predominância encontrava-se reformada, podendo ter comprometido alguns resultados.

A maior limitação é referente aos dados terem sido recolhidos apenas no Alentejo, região muito específica de Portugal, onde existem muitas aldeias e vilas.

Ressalva-se também a dificuldade de entrar em contacto com este tipo de população, cuidadores informais de doentes que estejam a ser acompanhados por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários, e a dificuldade na aplicação dos questionários devido à falta de disponibilidade por parte dos mesmos. Por fim, a carência de artigos nacionais de psicologia, direccionados para a realidade dos cuidadores informais portugueses, indicando uma maior necessidade de publicações científicas com essa temática, sobretudo, voltada para a importância dos cuidados paliativos domiciliários e o seu impacto na sobrecarga e na saúde mental dos cuidadores informais.

Em compensação, espera-se que o presente estudo possa contribuir para demonstrar a importância da prestação destes cuidados, nomeadamente prestados ao domicílio. O presente estudo forneceu dados obtidos sobre os cuidadores informais

portugueses, além da ampla pesquisa bibliográfica, que podem servir para futuros estudos e intervenções mais precisas, sendo ainda um contributo para a produção científica voltada a essa população em Portugal.

O presente estudo pretendeu destacar a importância do apoio social, como a da lei do cuidador informal, que engloba temas como a capacitação e formação, , serviços e medidas de apoio social e de saúde, linhas de ajuda e outros apoios e a legislação permitindo esta lei um alcance da melhoria na qualidade de vida dos cuidadores em Portugal.

Procurou-se ainda, ressaltar a importância da saúde mental, nomeadamente da depressão, da ansiedade e do stress no quotidiano do cuidador informal, e principalmente dos que estão a cuidar dos doentes no domicílio. Pretendeu-se chamar à atenção para os efeitos comprometedores na prestação de cuidados, como na saúde mental do cuidador informal. Dessa forma, o presente estudo pretendeu contribuir ainda, para novas e futuras intervenções mais eficazes no combate e prevenção da depressão e na promoção de um maior engajamento social, possibilitando assim, uma melhor qualidade de vida do cuidador informal em Portugal.

Implicações clínicas

O presente estudo possibilitou a reflexão sobre as implicações na prática clínica, de forma a melhorar a prestação de cuidados paliativos ao domicílio, influenciando a saúde mental e a sobrecarga do cuidador informal.

Torna-se primeiramente relevante promover a saúde mental através da realização de ações de promoção da mesma, de modo a informar e capacitar as pessoas sobre as formas de controle da sua saúde e seus determinantes, sobretudo comportamentais, psicossociais e ambientais por forma a promover o seu bem-estar geral. Para além da

promoção da saúde mental, é também importante a prevenção das doenças mentais. Estas ações definem-se como intervenções orientadas para evitar o surgimento de doenças específicas, reduzindo a sua incidência e prevalência visando diminuir a probabilidade da ocorrência de uma doença mental. Quer a promoção como a prevenção têm como objetivo, a redução dos riscos de aparecimento de doenças mentais assim como tratar ou reparar a incapacidade do doente, e atenuar os seus efeitos ou futuras consequências.

Através destas ações de promoção e prevenção, os cuidadores, bem como a população em geral, podem obter um melhor conhecimento sobre o que é a saúde mental e as doenças mentais, nomeadamente a depressão e a ansiedade. Estas ações são fundamentais visto que, a maior parte dos cuidadores, estão sujeitos a um estado clínico mais frágil, por não possuírem conhecimentos sobre a identificação dos sintomas que podem estar a prejudicar a sua saúde. Devemos reforçar as importantes contribuições da psicologia neste contexto e a atuação do psicólogo no que diz respeito à saúde do cuidador.

Os cuidadores sofrem de uma elevada sobrecarga, que pode gerar no cuidador consequências graves na sua saúde física e mental, assim como no seu estado emocional. A equipa multidisciplinar prioriza o cuidado dos pacientes, não tendo tempo e nem foco para identificar as necessidades do cuidador informal. Este sofre uma alteração na sua rotina, precisando muitas vezes de “se anular” para cuidar do doente. Se este processo não for identificado, acompanhado e cuidado, há grandes possibilidades de o cuidador informal também adoecer.

Todo cuidador necessita de apoio psicológico, espaços de escuta, acolhimento e diálogo. Para além disso, necessitam de incentivo para realizarem atividades que gostem verdadeiramente e que os ajudem a cuidar de si e a sentirem-se emocionalmente bem,

para que possam dedicar o seu tempo com mais qualidade ao doente, uma vez que o bem-estar dos cuidadores tem influência na evolução do quadro clínico dos pacientes.

Sugestões para futuras investigações

Sugere-se que novos estudos sejam realizados de forma a aprofundar a temática, ressaltando a importância de ensaios longitudinais sobre a depressão, ansiedade e stress em cuidadores informais, bem como a importância da prestação de cuidados paliativos nessas patologias e na sobrecarga do cuidador informal. Podendo assim, esclarecer ainda mais os fatores preditivos da sobrecarga do cuidador e possibilitar um maior entendimento sobre a temática, fornecendo metas potenciais para futuras intervenções.

Indica-se que novas investigações possam realizar estudos sobre os níveis de sobrecarga do cuidador informal e a saúde mental dos cuidadores informais antes da existência e da obtenção do estatuto de cuidador informal e ajudas que do mesmo advém, comprovando que existe uma redução e possibilitando evidenciar diferenças entre os grupos, sendo o mais indicado para aferir maiores detalhes.

Recomenda-se ainda, que haja a possibilidade de um maior equilíbrio comparativo com amostras mais heterogêneas (género, idade, situação profissional, escolaridade) em estudos no futuro.

Com o novo estatuto do cuidador Informal, espera-se que existam estudos onde possa existir uma comparação entre a sobrecarga existente e a saúde mental dos cuidadores informais antes da existência e da obtenção do estatuto de cuidador informal e ajudas que do mesmo advém.

Por fim, aconselha-se, a possível utilização de outros instrumentos de recolha de dados, sobretudo mais direcionados para a avaliação da satisfação dos cuidadores informais com a prestação de cuidados em futuros estudos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abramo, L. (2004). Inserción laboral de las mujeres en América Latina: una fuerza de trabajo secundaria. *Revista Estudos Feministas*, 12(2), 224-235.
- Achora S, Labrague L.J (2019). Uma revisão integrativa sobre conhecimento e atitudes dos enfermeiros em relação aos cuidados paliativos: implicações para a prática. *Hospital Palliat Nurs*, 21(1) 29-37. <https://doi.org/10.1097>
- Altholff C.R., Elsen I., & Laurindo A.C. (1998). Família: foco de cuidado na enfermagem. *Texto & Contexto Enfermagem*, 7, 320-327.
- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5: Manual Diagnostico e Estatístico de Transtornos Mentais*. Artmed Editora
- André, S. M. F. S., Nunes, M. M. J. C., Martins, M. M. F. P. da S., & Rodrigues, V. M. C. P. (2013). Saúde mental em cuidadores informais de idosos dependentes pós-acidente vascular cerebral. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(11),85–94. <https://doi.org/10.12707/RIII1297>
- Angelo J. K, Egan R, Reid K. (2013). Essential knowledge for family caregivers: A qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(8) 383–8. <http://www.magonlinelibrary.com/doi/abs/10.12968/ijpn.2013.19.8.383>
- APFISIO- Associação portuguesa de Fisioterapeutas: cuidados continuados e cuidados paliativos. (2021). http://www.apfisio.pt/areas_intervencao/cuidados-continuados-e-paliativos

Araújo M. M. T, Silva M. J. P. (2012). Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 46(3), 626-632.

<https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000300014>

Araújo, L. Z. S. A., Araújo, C. Z. S., Souto, Andreza. K. B. A., & Oliveira, M. S. (2009). Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. Revista Brasileira de Enfermagem, 62(1), 32-37.

<https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000100005>

Borges, E.L., Franceschini, L., Costa, L. H. D., Fernandes, A. L. G., Jamnik, S., & Santoro, I. Lopes. (2017). Sobrecarga do cuidador familiar: a sobrecarga de cuidar do paciente com câncer de pulmão segundo o estágio do câncer e a qualidade de vida do paciente. Jornal Brasileiro de Pneumologia, 43(1), 18-23.

<https://doi.org/10.1590/s1806-37562016000000177>

Capelas, M. L. (2010). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. Cadernos De Saúde, 3(2), 21-26.

<https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2010.2807>

Capelas. (2018). Caracterização e satisfação dos cuidadores informais. Relatório Outono 2018. <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/4861/file>

Capello, S. E. M. C., Velosa, M. V. M., Salotti, S. R. A., & Guimarães, H. C. Q. C. P. (2012). Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. Journal of the Health Sciences Institute, 30(3) 235-240.

- Cardoso, L., Vieira, M. V., Ricci, M. A. M., & Mazza, R.S. (2012). Perspetivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Revista da Escola de Enfermagem*, 46(2), 513-517.
- Cassidy, T., Giles, M., & McLaughlin, M. (2014). Benefit finding and resilience in child caregivers. *British Journal of Health Psychology*, 19(3), 606– 618.
<https://doi.org/10.1111/bjhp.12059>
- Castilho, O. I. A., Morales-Vigil, T., Vázquez- Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del-Rio, B., & Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad e depresión en cuidadores primários de pacientes con dolor cronic y terminales. *Revista Médica do Instituto Mexicano de Seguro Social*, 46(5), 485-494.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=4577/457745523005>
- Castro, L., Souza, D. N.,Pereira, A., Magalhães, I., Luzio, D ., Lameiro, S., & Zeller, M. V. (2021). Cuidador Informal Familiar: Relação familiar e a satisfação/insatisfação na gestão do cuidado. *Latin American Journal of Development*, 2(6), 464-479.
<https://doi.org/10.46814/lajdv2n6-011>
- Chaves, C., Duarte, J., Amaral, O., Coutinho, E., Nelas, P. (2016). Satisfação dos utentes dos cuidados de saúde primários com os cuidados de enfermagem – amostra da região centro de Portugal. *Revista de Psicologia*, 1(2), 339-346 ISSN: 0214-9877
- Ciro, E., & Liliana, C. (2012). Perception of the quality of life of family caregivers of adults with cancer. *Investigación y Educación en Enfermería*, 30(3), 320-329.
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S01205307201200030004 &lng=en&tlng=.](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S01205307201200030004&lng=en&tlng=)

- Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J., & Tjadens, F. (2011). Help Wanted?: Providing and Paying for Long-Term Care, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/9789264097759-en>.
- Conselho Nacional de Saúde. Sem mais tempo a perder- Sabe mental em Portugal: um desafio para a próxima década. Lisboa: CNS, 2019.
- Consolim, L. O. (2012) A Equipe Multiprofissional em Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Ampliado e atualizado, (2ªed), Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 334-592.
- Costa, J. C., & Lima, R. A. G. (2005). Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 13(2), 151-157.
- Costa-Requena, G., Cristófol, R., & Cañete, J. (2012). Caregivers' morbidity in palliative care unit: predicting by gender, age, burden and self-esteem. Supportive Care in Cancer, 20(7), 1465-1470.
- Couto, A. M., Castro, E.A.B., & Caldas, C.P. (2016) Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. Revista Rene, 17(1), 76-85.
<http://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100011>
- Cruz, E. R. M., & Almeida, L. M. P. (2019). A atuação do psicólogo em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. Psicologia.pt. ISSN 1646-6977.
<https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1323.pdf>
- Decreto Regulamentar n.º 1/2022 da presidência de conselhos de ministros (2022). Diário da república I série 6 <https://files.dre.pt/1s/2022/01/00600/0002100036.pdf>

Direção Geral de Saúde (DGS). Saúde mental: perguntas e respostas.

<https://www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/programa-nacional-para-a-saude-mental/perguntas-e-respostas.aspx>

Duarte, A. (2014). Manual do cuidador de doentes dependentes. 9–12

[https://biblioteca.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/01/Manual-do-Cuidadpr-
Informal-de-Utentes-Dependentes.pdf](https://biblioteca.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/01/Manual-do-Cuidadpr-
Informal-de-Utentes-Dependentes.pdf)

Eurocarers (2016). What do informal carers need? Towards a fair and rights-based deal.

[https://www.eurocarers.org/userfiles/files/factsheets/Eurocarers%20%20Needs_final.
pdf](https://www.eurocarers.org/userfiles/files/factsheets/Eurocarers%20%20Needs_final.pdf)

Ferreira, A. P. D. Q., Lopes, L. Q. F., & Melo, M. C. B. D. (2011). O papel do psicólogo na equipa de cuidados paliativos junto ao paciente com câncer. *Revista da SBPH*, 14(2), 85-98.

Ferreira, M. F. (2009). Cuidar no domicílio: avaliação da sobrecarga da família / cuidador principal no suporte paliativo do doente oncológico. *Cadernos De Saúde*, 2(1), 67-88.

<https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2009.2787~>

Firth, A. M., O., Brien, S. M., Guo, P., Seymour, J., Richardson, H., Bridges, C.,

Hocaoglu, M. B., Grande, G., Dzingina, M., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E.

(2019). Establishing key criteria to define and compare models of specialist palliative care: A mixed-methods study using qualitative interviews and Delphi survey. *Palliative medicine*, 33(8), 1114–1124. <https://doi.org/10.1177/0269216319858237>

Freitas, K. S; Menezes, I. G; Mussi, F. C. (2015). Validação da escala de conforto para familiares de pessoas em estado crítico de saúde. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 23(4), 660-668. DOI: 10.1590/0104-1169.0180.2601

http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n4/pt_0104-1169-rlae-23-04-00660.pdf>

Gibaut, M.A. M., Hori, L. M. R., Freitas, K.S., & Mussi, F. C. (2013) Conforto de familiares de pessoas em Unidade de Terapia Intensiva frente ao acolhimento. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 47(5), 1114-1121. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420130000500015>

Glajchen, M. (2004). The emergency role and needs of family caregivers in cancer care. *Journal of Supportive Oncology*, 2(2), 145-155.

Gomes, A. M. R. (2010). O cuidador e o doente em de fim de vida família e/ou pessoa Significativa. *Enfermeria Global*, 11(18).

Gomes, B., Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *British Medicine Journal Publishing*, 1-7.

Gonçalves, C., V, Alves., & Cerqueira, M. (2010). Plano Nacional de saúde 2011-2016: Análise especializada Cidadania e saúde um caminho a percorrer. Escola Nacional de Saúde Pública, Ministério da Saúde. Lisboa: Direção Geral da Saúde.

Gonzalez, C. P., Roman-Calderón, J., & Limonero, J. T. (2020). The relationship between positive aspects of caring, anxiety and depression in the caregivers of cancer patients: The mediational role of burden. *European Journal of Cancer Care*.

<https://doi.org/10.1111 / ecc.13346>

González, T. (2006). “Atención Domiciliaria en Cuidados Paliativos”. In *Informed*, 8(1) 41-45.

Guarda, H.; Galvão, C. & Gonçalves, M. J. (2010). Apoio à Família. In A. Barbosa & I. G. Neto (Editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 751-760). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Hermes, H. R., & Lamarca, I. C. A. (2013). Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18, 2577-2588.

Hudson, P. (2006). How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support?. *Journal Palliative Care Medicine* 9(3), 694-703.

Ignacio, M. G., Storti, D. C., Bennute, G. R. G., & De Lucia, M. C. S. (2011). Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura. *Psicologia Hospitalar*, 9(1), 24-46.

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092011000100003&lng=pt&tlng=pt.

Inocenti, A., Rodrigues, I. G., & Miasso, A. I. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Revista Eletrônica De Enfermagem*, 11(4), 858–65. <https://doi.org/10.5216/ree.v11i4.5197>

Jones R.D. (2001). Depression and anxiety in oncology: the oncologist's perspective. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 62(8), 52-55.

Kassa, S., & Loge, J. (2003). Quality of life in palliative care: principles and practice. *Palliative Medicine*, 17(1), 11-20.

Kübler-Ross E. (2008). Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. (9ª ed). São Paulo: Martins Fontes.

Ladeira, T., & Grincenkov, F. (2020). Relação entre a saúde mental de pacientes com cancer avançado em quimioterapia paliativa e seus familiares cuidadores. Revista Centro de ensino superior. Psicologia,13(2).
https://link.gale.com/apps/doc/A637632351/HRCA?u=mlyn_n_abbot&sid=HRCA&xid=17dac145

Leow M.Q. H., Chan M-F., & Chan S.W.C. (2014). Predictors of Change in Quality of Life of Family Caregivers of Patients Near the End of Life With Advanced Cancer. Cancer Nurs, 37(5), 391–400.
<http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00002820-900000000-99575>

Maia, F., Moura, E., Madeiros, E., Carvalho, R., Silva, S., & Santos, G. (2015). A importância da inclusão do profissional fisioterapeuta na atenção básica de Saúde. Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba, 17(3), 110-115.
<https://revistas.pucsp.br/index.php/RFCMS/article/view/16292>

Matsumoto, D. Y. (2012) Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho, R. T.; Parsons, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 23-30

Matsumoto, D. Y. (2012) Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho, R. T.; Parsons, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 26-30

- Matsumoto, D. Y. (2012). (Matsumoto, 2012). Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Ampliado e atualizado. (2º ed). 24-592
- Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Ampliado e atualizado. (2º ed). 25-592
- Medeiros, L. A.; Lustosa, M. A. (2011). A difícil tarefa de falar sobre a morte no hospital. Revista da Sociedade Brasileira Psicologia Hospitalar, 14(2), 2003-2027
- Mendes, J. A., Lustosa, M. A., & Andrade, M. C. M (2009). Paciente Terminal, Família e Equipa de Saúde. Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar, 12 (1), 151-173. https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582009000100011
- Nakatani, A., Souto, C., Paulette, L., Melo, T., & Souza, M. (2006). Perfil dos cuidadores informais de idosos com défice de autocuidado atendidos pelo programa de saúde da família. Revista Eletrônica de Enfermagem. 5(1) 15-20. <https://doi.org/10.5216/ree.v5i1.773>
- Neto, A.D (2003). Ética nas decisões sobre o fim da vida a importância dos cuidados paliativos. Revista de pediatria do centro hospitalar do porto, 22(4) 252-356.
- Nunes, M., & Rodrigues, B.D. (2012). Tratamento paliativo: perspectiva da família. Revista Enfermagem UERJ, 20(3), 338-343. <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/3312>

Oliveira S.G., Quintana A.M., Denardin-budó M. L., Moraes N. A., Lüdtke M. F., & Cassel P.A. (2012). Internação domiciliar do paciente terminal: o olhar do cuidador familiar. *Rev Gaucha de Enfermagem*, 33(3)104-110.

<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n3/14.pdf>

OMS. (2010). Mental health: Strengthening our response. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>

OMS. (2014) Academia Nacional de Cuidados Paliativos. paliativo.org.br/OMS-mais-de-20-milhoes-precisam-de-cuidadospaliativos-todos-os-anos/.

OPP (SD). Linhas de orientação para a prática profissional OPP- cuidados paliativos.

https://www.ordemdos psicologos.pt/ficheiros/documentos/lopp_no_a_mbito_dos_cuidados_paliativos.pdf

Organização Mundial de Saúde. (2014) Academia Nacional de Cuidados Paliativos.

<https://www.unmultimedia.org/radio/portuguese/2014/01/oms-mais-de-20-milhoes-precisam-de-cuidados-paliativos-todos-os-anos/>

Ortiz M. C. A, Lima R. A. G. (2007) Experiências de familiares de crianças e

adolescentes, após o término do tratamento contra o câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem *Revista Latino-americana de Enfermagem* 15(3).

<https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000300008>

Osswald, W. (2016). *Sobre a morte e o morrer*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Pais-Ribeiro, J., Honrado, A., & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de Depressão Ansiedade Stress de Lovibond e Lovibond.

Psychologica, 36, 235-246.

- Pascoinho, A. F. (2011). Cuidadores Informais De Idosos Com Patologia Oncológica: Dificuldades E Estratégias De Coping No Processo De Cuidar. *Onco News*, 16, 14–22.
- Pereira, M., & Filgueiras, M. S. (2009). A dependência no processo de envelhecimento: uma revisão sobre cuidadores informais de idosos. *Revista Atenção Primária à Saúde*, 72-82.
- Pereira, S. M., & Lourenço, L. M. (2012). O estudo bibliométrico do transtorno de ansiedade social em universitários. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 64(1), 47-62.
- Pires L. C. B., Vargas M. A. O., Vieira R. W., Ramos F. R. S., Ferrazo, S., & Bitencourt J.V.O.V. (2013) Relação entre equipe de enfermagem e família de pessoas em cuidados paliativos. *Enfermagem em Foco*, 4(1), 54-57.
<http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/504/194>
- Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. 2019-2020.
<https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
- Porto, G., & Lustosa, M. A. (2010). Psicologia Hospitalar e Cuidados Paliativos. *Revista da Sociedade Brasileira Psicologia Hospitalar*, 13(1), 76-93.
- Queiroz, A. H. A. B., Pontes, R. J. S., Souza, A. M.A., & Rodrigues, T. B. (2013). Perceção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Ciência & saúde coletiva*, 18(9),2615-2623.
<https://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a16.pdf>
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (2014). O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos & Contextos (Porto Alegre)*,13(1), 159-169.

Rezende, G., Gomes, C. A., Rugno, F. C., Eva, G., Lima, N, K. C., & Carlo, M. M. R. P.

(2017). Sobrecarga do cuidador familiar de idoso em cuidados paliativos oncológicos.

[Master's thesis, universidade de São Paulo]. Biblioteca Digital de teses e dissertações

da universidade de são Paulo. [https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/](https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-0606-2016-205214/publico/GABRIELAREZENDE.pdf)

[tde-0606-2016-205214/publico/GABRIELAREZENDE.pdf](https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-0606-2016-205214/publico/GABRIELAREZENDE.pdf)

Rezende, V. L., Derchain, S. F. M., Botega, N. J., Sarian, L. O., Vial, D. L., & Morais, S.

S. (2005). Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de

câncer de mama e ginecológico. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*,

27(12), 737-743. <https://doi.org/10.1590/S0100-72032005001200006>

Rezende, M., & Remondes-Costa, S. (2018). Impacto da Doença Oncológica nos

Familiares: Sobrecarga e Sintomatologia Psicopatológica, Relação e Implicações.

Revista De Investigação & Inovação Em Saúde, 1(1), 45–56.

<https://doi.org/10.37914/riis.v1i1.28>

Ribeiro, M. (2008). Satisfação dos utentes face ao cuidar dos enfermeiros no serviço de

urgência de Machico.

<http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/1557/1/SILVA%20Melania%20Cristina>

[%20Correia,%20Satisfa%C3%A7%C3%A3o%20doente%20card%C3%ADaco%20](http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/1557/1/SILVA%20Melania%20Cristina)

[com%20os%20cuidados%20de%20enfermagem.pdf](http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/1557/1/SILVA%20Melania%20Cristina).

Ribeiro, O., Lima, S., & Duarte, J. (2020). Satisfação da família com os cuidados

paliativos. *Millenium*, 2(5) 209-218. <https://doi.org/10.29352/mill0205e.22.00322>

Rito, E. (2012). Estratégia dos cuidadores informais no domicílio a doentes com cancro

do pulmão em fase terminal. *Onco.news*, 21. [https://www.onco.news/wp-](https://www.onco.news/wp-content/uploads/2019/03/59-art.pdf)

[content/uploads/2019/03/59-art.pdf](https://www.onco.news/wp-content/uploads/2019/03/59-art.pdf)

- Rocha, M. P. F., Vieira, M. A., & Sena, R. R. (2008). Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(6), 801-808. <http://doi.org/fhdghz>
- Rocha, E. M.; Rocha, R. A. P. L.; Machado, M.E.; Souza, A.; Schuch, F. B. (2020). Overburden of the caregiver of cancer patients in palliative care. *Revista de enfermagem UFPE online*. <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244165>
- Rodrigues, L. F. (2012) Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Ampliado e atualizado. (2º ed) 91-592.*
- Rolland, J.S. (2001). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter B., & McGoldrick, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. (2 ed) Porto Alegre: Artes Médicas, 378-379.*
- Romão, A, Pereira A., Guerra I., & Sardinha, C. (2008). Cuidadores informais de Idosos: Conhecer os Colaboradores da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa. *Revista Cidade Solidária, Lisboa.*
- Santos, P. A. L. (2005). O familiar cuidador em ambiente domiciliário [Master's thesis, Escola Nacional de Saúde, Universidade Nova de Lisboa].
- Sautter, J. M., Tulsy, J. A., Johnson, K. S., Olsen, M. K., Burton-Chase, A. M., Lindquist, J. H., Zimmerman, S., & Steinhauser, K. E. (2014). Caregiver experience during advanced chronic illness and last year of life. *Journal of the American Geriatrics Society*, 62(6), 1082–1090. <https://doi.org/10.1111/jgs.12841>

Schaefer, F. (2020). A importância da implantação dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde. *Revista de Direito Sanitário*, 20(3).

Schramm, F. R. (2012). Finitude e Bioética do Fim da Vida. *Revista Brasileira de Cancerologia* 58(1), 73-77.

Sequeira, c. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. (2 ed). Lisboa, Portugal: Lidel edições técnicas, lda.

Silbermann, M., Pitsillides, B., Al-Alfi, N., Omran, S., Al-Jabri, K., Elshamy, K., Ghrayeb, I., Livneh, J., Daher, M., Charalambous, H., Jafferri, A., Fink, R., & El-Shamy, M. (2013). Multidisciplinary care team for cancer patients and its implementation in several Middle Eastern countries. *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology*, 24 (7)
<https://doi.org/10.1093/annonc/mdt265>

Silva, A. E., Ribeiro, S. A., Carvalho, T. V., Laia, D. H. S., Ferreira, G. J. & Oliveira, L. A. (2020). A percepção do profissional enfermeiro frente à comunicação de notícias difíceis. *Research, Society and Development*, 9(12).

Silva, J. (2013). *Atividade Diagnóstica Dos Enfermeiros Numa Equipa De Cuidados Paliativos Domiciliários: Estudo De Caso*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa

Souza, L. G. A., & Boemer, M. R. (2005). O cuidar em situação de morte: algumas reflexões. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 38(1), 49-54. <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v38i1p49-54>

Souza, R. G., de Santana, E. B., Pedral, R., Dias, D., & Dantas, E. H. M. (2015). A

Relevância dos instrumentos de avaliação de ansiedade, estresse e depressão. Caderno de Graduação-Ciências Biológicas e da Saúde-unit-sergipe, 3(1), 37-57.

Teixeira, A. R; Alves, B; Augusto, B; Fonseca, C; Nogueira, J. A; Almeida, M. J; Matias,

M. L; Ferreira, M. S; Narigão, M; Lourenço, R; Nascimento, R. (2017), Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais – Documento Enquadrador, perspectiva Nacional e Internacional.

<https://drive.google.com/file/d/1Vb7sRA4Ds2bmi6Mxul9mpAFrY0BUk2ns/view>

Traveso, T. G., Talavera, A. F., Sánchez, A.M.B., Figuero, L. S. B., Peña, R. T., & A;

Castrillón, J. L. P. (2014). Grado de satisfacción e importância de los cuidados durante la fase final de la vida. Medicina Paliativa, 23(4), 179-182.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2014.04.002>

Turriziani A., Attanasio G., Scarcella F., Sangalli L., Scopa A., Genualdo A., Scarcella,

F., Sangali, L., Scopa, A., Genualdo, A., Quici, S., Nazzicone, G., Ricciotti, M. A., & Commare, F. (2016) The importance of measuring customer satisfaction in palliative care. Future Oncology, 12(6), 807–13.

<http://www.futuremedicine.com/doi/10.2217/fon.15.359>

Twig, J. (2010). Models of carers: how do social care agencies conceptualise their relationship with informal carers. Journal of Social Policy, 18(1), 53-66.

Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Verdonck, C., &

Annemans, L. (2016). Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. International journal of geriatric psychiatry 31(12), 1277-1288. <https://doi.org/10.1002/gps.4504>

Williams A. M., Wang L., & Kitchen P. (2013). Differential impacts of care-giving across three caregiver groups in Canada: end-of-life care, long-term care and short-term care.

Health Soc Care Community, 22(2) 187–196.

<http://doi.wiley.com/10.1111/hsc.12075>

World Health Organization. (2002). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, (2ed). World Health Organization.

<https://apps.who.int/iris/handle/10665/42494>

Yamashita CH, Amendola F, Gaspar JC, Alvarenga MR. (2013) Associação entre suporte social e perfis de família cuidadores de pacientes com deficiência e dependência.

Revista Escolar Enfermagem, 47(6), 1359-1366.

ANEXOS

Anexo 1 - Características sociodemográficas do cuidador

1. Idade _____

2. Localidade _____

3. Género

Feminino

Masculino

4. Escolaridade:

Sem estudos

1º Ciclo

2º Ciclo

3º Ciclo

Ensino Secundário

Licenciatura

Mestrado

Doutoramento

Curso Técnico-
-Profissional

5. Situação Profissional Atual:

Ativo a tempo inteiro

Ativo tempo parcial

Desempregado

Estudante

Reformado

Não trabalho

5.1 Profissão atual _____

6. Estado Civil:

Solteiro(a)

Casado(a)

União de Facto

Divorciado(a)

viúvo(a)

7. Presta cuidados a algum doente oncológico?

Sim

Não

8. Há quanto tempo presta cuidados ao Doente?

< 3 meses	<input type="checkbox"/>	6 a 12 meses	<input type="checkbox"/>	> 2 anos	<input type="checkbox"/>
3 a 6 meses	<input type="checkbox"/>	1 a 2 anos	<input type="checkbox"/>	NR/NS	<input type="checkbox"/>

8.1. Ao longo da última semana quanto tempo dedicou, por dia, em média, ao doente?

Até 2 horas	<input type="checkbox"/>	4 a 8 horas	<input type="checkbox"/>	mais de 16 horas	<input type="checkbox"/>
2 a 4 horas	<input type="checkbox"/>	8 a 16 horas	<input type="checkbox"/>	NR/NS	<input type="checkbox"/>

9. Vive no mesmo domicílio que a pessoa a quem presta cuidados?

Sim	<input type="checkbox"/>
Não	<input type="checkbox"/>

9.1. Há quanto tempo vive no mesmo domicílio que a pessoa a quem presta cuidados?

9.2. O cuidador ou o doente tiveram que mudar de domicílio? _____

10. Qual o parentesco ou a relação que mantem com o doente:

Pai/ mãe	<input type="checkbox"/>	Conjuge	<input type="checkbox"/>	Irmão irmã	<input type="checkbox"/>
Filho/Filha	<input type="checkbox"/>	Genro/Nora	<input type="checkbox"/>	Vizinho/vinha	<input type="checkbox"/>

Outro: _____

11. Neste momento como vê o estado de saúde do doente?

Muito mau	<input type="checkbox"/>	Razoável	<input type="checkbox"/>	Muito bom	<input type="checkbox"/>
Mau	<input type="checkbox"/>	Bom	<input type="checkbox"/>	NR/NS	<input type="checkbox"/>

12. Neste momento, tem tido apoio/ suporte de outras pessoas?

Sim	<input type="checkbox"/>
Não	<input type="checkbox"/>

12.1 Se sim, de quem? _____

13. Sente que tem todo o apoio prático (ajuda nas tarefas diárias) que necessita?

Não, sinto que necessitava de muito mais apoio

Não, mas o apoio que tenho já é uma grande ajuda

Sim, não necessito de mais apoio

14. Sente que tem todo o apoio emocional (alguém para conversar, desabafar) que necessita neste momento?

Não, não tenho ninguém com quem conversar sobre os problemas

Não, tenho menos apoio do que aquele que gostaria

Tenho com quem conversar, mas prefiro não preocupar as pessoas

Sim, sinto que tenho bastante apoio emocional

Anexo 2 - Características sociodemográficas do doente

1. Idade _____

2. Localidade _____

3. Género

Feminino

Masculino

4. Escolaridade:

Sem estudos

1º Ciclo

2º Ciclo

3º Ciclo

Ensino Secundário

Licenciatura

Mestrado

Doutoramento

Curso Técnico-
-Profissional

5. Estado Civil:

Solteiro(a)

Casado(a)

União de Facto

Divorciado(a)

Viúvo(a)

6. Número de elementos do Agregado Familiar: _____

7. Há quanto tempo é acompanhado pela equipa de cuidados paliativos: _____

8. Diagnóstico Clínico: _____

8.1. Data do Diagnóstico: _____

Anexo 3 - Zarit Burden interview (ZBI-4)

INSTRUÇÕES: De seguida, encontra-se uma lista de afirmações que reflete o modo como as pessoas por vezes se sentem quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmação, indique com que frequência o Sr/Sra se sente de determinada forma (nunca, raramente, algumas vezes, bastantes vezes, ou quase sempre). Não existem respostas certas ou erradas.

0 - Nunca 1 - Raramente 2-Algumas vezes 3-Bastantes Vezes 4 - Quase Sempre

	0	1	2	3	4
1. Sinto que devido ao tempo que passo com ele(a), não tenho tempo para mim próprio.					
2. Sinto-me stressado entre o cuidar dele (a) e tentar cumprir outras responsabilidades.					
3. Sinto-me tenso (a) quando estou com ele(a).					
4. Sinto-me inseguro sobre o que fazer com ele(a).					

Anexo 4 - EADS

EADS-21 - Nome		Data ____/____/____			
<p>Por favor leia cada uma das afirmações abaixo e assinale 0, 1, 2 ou 3 para indicar quanto cada afirmação se aplicou a si <i>durante a semana passada</i>. Não há respostas certas ou erradas. Não leve muito tempo a indicar a sua resposta em cada afirmação.</p> <p><i>A classificação é a seguinte:</i> 0- não se aplicou nada a mim 1- aplicou-se a mim algumas vezes 2- aplicou-se a mim de muitas vezes 3- aplicou-se a mim a maior arte das vezes</p>					
1	Tive dificuldades em me acalmar	0	1	2	3
2	Senti a minha boca seca	0	1	2	3
3	Não consegui sentir nenhum sentimento positivo	0	1	2	3
4	Senti dificuldades em respirar	0	1	2	3
5	Tive dificuldade em tomar iniciativa para fazer coisas	0	1	2	3
6	Tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações	0	1	2	3
7	Senti tremores (por ex., nas mãos)	0	1	2	3
8	Senti que estava a utilizar muita energia nervosa	0	1	2	3
9	Preocupei-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura ridícula	0	1	2	3
10	Senti que não tinha nada a esperar do futuro	0	1	2	3
11	Dei por mim a ficar agitado	0	1	2	3
12	Senti dificuldade em me relaxar	0	1	2	3
13	Senti-me desanimado e melancólico	0	1	2	3
14	Estive intolerante em relação a qualquer coisa que me impedisse de terminar aquilo que estava a fazer	0	1	2	3
15	Senti-me quase a entrar em pânico	0	1	2	3
16	Não fui capaz de ter entusiasmo por nada	0	1	2	3
17	Senti que não tinha muito valor como pessoa	0	1	2	3
18	Senti que por vezes estava sensível	0	1	2	3
19	Senti alterações no meu coração sem fazer exercício físico	0	1	2	3
20	Senti-me assustado sem ter tido uma boa razão para isso	0	1	2	3
21	Senti que a vida não tinha sentido	0	1	2	3

Anexo 5 - Escala Famcare

FAMCARE (Qual o seu grau de satisfação em relação a?)					
INFORMAÇÃO DADA	Muito Satisfeito	Satisfeito	Indeciso	Insatisfeito	Muito Insatisfeito
Informação facultada sobre o prognóstico do doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Respostas dos profissionais de saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informação facultada sobre os efeitos secundários	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informação facultada sobre a gestão da dor do doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
DISPONIBILIDADE DOS CUIDADOS	Muito Satisfeito	Satisfeito	Indeciso	Insatisfeito	Muito Insatisfeito
*Disponibilidade de acompanhamento ao domicílio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Disponibilidade dos médicos para com a família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Disponibilidade das enfermeiras para com a família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Disponibilidade do médico para com o doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
CUIDADOS FÍSICOS	Muito Satisfeito	Satisfeito	Indeciso	Insatisfeito	Muito Insatisfeito
O alívio da dor do doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Referenciação para médicos de especialidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Rapidez com que os sintomas são tratados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
A forma como os exames e tratamentos são realizados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Tempo necessário para realizar o diagnóstico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
CUIDADOS PSICOSOCIAIS	Muito Satisfeito	Satisfeito	Indeciso	Insatisfeito	Muito Insatisfeito
Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Articulação dos cuidados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Forma como a família é incluída nas decisões sobre tratamento e cuidados médicos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

*O item 5 foi modificado, pois a escala é destinada a avaliar a satisfação dos cuidadores informais, relativa à equipa de CP que presta apoio ao domicílio

Anexo 6 – Consentimento de ética



EXTRATO DA ACTA DA REUNIÃO N.º 01/2022 DA COMISSÃO DE ÉTICA
HOMOLOGADA PELO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO EM 12.01.2022 (Ata nº 02, Ponto 5.1)

Aos sete dias do mês de janeiro de dois mil e vinte e dois, pelas catorze horas e trinta minutos, na Sala João Paradela do Serviço Local de Saúde Mental da ULSBA, EPE, reuniu a Comissão de Ética da ULSBA, estando presentes: Aida Maria Matos Pardal, Enfermeira, Ana Cristina Pardal Charraz, Psicóloga, Ana Matos Pires, Assistente Graduada-Sénior de Psiquiatria, Diretora do Serviço de Psiquiatria, e Presidente desta Comissão, Carla Alexandra Bicas Pereira Lourenço, Técnica Superior de Serviço Social, José Maria Afonso Coelho, Capelão e Coordenador do Serviço de Assistência Espiritual e Religiosa, e Sílvia Edgar Aurélio Lampreia Guerreiro, Farmacêutica. Não puderam estar presentes e justificaram a sua ausência Rui Manuel Pereira Ruivo, Engenheiro do Serviço de Garantia da Qualidade, Segurança e Ambiente, e Sara Isabel Veiga Martins, Assistente de Medicina Geral e Familiar. -----

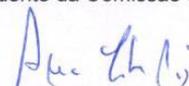
----- Foram tratados os seguintes assuntos: -----

««PONTO TRÊS – EDOC/2022/1071 – Projeto «Importância da Prestação de cuidados Paliativos ao Domicílio na saúde mental e sobrecarga do cuidador informal», a realizar por Margarida Eugénio de Oliveira. -----

A Comissão de Ética, após análise atenta do projeto, não tem nada a opor e emite parecer favorável.-----

Beja, 18 de janeiro 2022

A Presidente da Comissão de Ética


Ana Matos Pires

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DO BAIXO ALENTEJO, EPE
SEDE: HOSPITAL JOSE JOAQUIM FERNANDES
Rua Dr. António Fernando Covas Lima
7801-849 Beja, Portugal
Tel: (+351) 284 310 200 Fax: (+351) 284 322 747
geral@ulsba.min-saude.pt www.ulsba.pt
NIF: 508 754 275

Anexo 7 - Declaração de consentimento informado

No âmbito da dissertação de mestrado de Psicologia Clínica na Universidade Lusíada de Lisboa da aluna Margarida Eugénio de Oliveira, com a orientação da Professora Doutora Mayra Armani Delalibera, encontra-se a decorrer uma investigação científica sobre “Importância da Prestação de cuidados paliativos ao Domicílio na saúde mental e sobrecarga do cuidador Informal”.

Esta investigação tem como objetivo geral compreender e caracterizar a importância da prestação de cuidados paliativos ao domicílio na saúde mental e sobrecarga do cuidador informal. Pretende avaliar a sobrecarga do Cuidador Informal; avaliar a saúde mental do cuidador informal e avaliar a satisfação do cuidador informal relativamente à prestação dos cuidados paliativos.

Para a realização deste estudo solicitamos a vossa colaboração no preenchimento de três questionários, que serão preenchidos presencialmente com a investigadora. Os dados recolhidos posteriormente serão inseridos numa base de dados eletrónica e serão tratados de forma confidencial e anónima, tendo acesso apenas a investigadora e a orientadora. Os dados apenas serão usados no âmbito do estudo, pelo que não será identificado em momento algum.

A sua participação é voluntária, ou seja, pode retirar o seu consentimento e desistir de participar do estudo a qualquer momento, sem que essa decisão tenha qualquer consequência para si ou para o seu familiar. Foi-me dada a oportunidade de colocar as questões que julguei necessárias e pertinentes e compreendi a explicação fornecida sobre o estudo.

Eu, _____

declaro que li e compreendi as informações acima mencionadas relativas à investigação que se pretende realizar e para a qual é solicitada a minha colaboração. Nestas condições, aceito de livre e espontânea vontade, participar nesta investigação nos moldes em que me foi apresentada pelo investigador.

Data: _____, ____ de _____ de 202__

(O Cuidador Informal)

(A Investigadora)

Anexo 8 - Consentimento informado da entrevista cuidadores informais

Caro participante, a presente entrevista tem como objetivo compreender e caracterizar a importância da prestação de cuidados paliativos ao domicílio na saúde mental e sobrecarga do cuidador informal. Neste sentido, venho por este meio, solicitar a sua colaboração e consentimento para a participação no estudo. A sua colaboração é fundamental para aprofundarmos a compreensão da importância da prestação de cuidados paliativos ao domicílio na saúde mental e sobrecarga do cuidador informal. A participação é voluntária, as respostas são confidenciais e anónimas, e pode desistir em qualquer momento, se assim o desejar. A entrevista será gravada para análise do conteúdo, sendo posteriormente eliminadas após a sua transcrição. E as respostas serão utilizadas apenas para fins de investigação.

CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO Declaro que recebi, li a informação necessária sobre a investigação e concordo com a minha participação no presente estudo. Entendi também que a minha participação é livre, voluntária e anónima, podendo eu retirar o meu consentimento em qualquer momento sem prejuízo.

Entrevistador: Margarida Oliveira (margarida.rolimoliveira@gmail.com / 964996445)

Data:

Local:

Assinatura do participante

Assinatura do entrevistador

Anexo 9 - Guião da entrevista

- 1) Como é para si cuidar do seu familiar?
- 2) Sente-se sobrecarregado por estar a cuidar do seu familiar?
- 3) Tem ajuda de outras pessoas nos cuidados com o seu familiar ou com os afazeres domésticos?
- 4) Sente-se deprimida?
- 5) Sente-se ansiosa?
- 6) Sente-se em stress?
- 7) Como avalia os cuidados prestados pela equipa de cuidados paliativos domiciliários?
 - 7.1) O que acha que a equipa poderia ter feito mais?

Anexo 10 - Guião da entrevista (filha 1)

Como é para si cuidar do seu familiar? “Para mim cuidar da minha mãe é retribuir tudo o que ela fez por mim enquanto criança. Quando eu necessitei ela cuidou de mim, fez o melhor que sabia e pode, e hoje infelizmente, encontra-se doente e eu tento retribuir e fazer o que está ao meu alcance para a poder ajudar e tentar dar-lhe o melhor conforto e estabilidade nesta fase difícil. Tenho a ajuda do meu pai, mas eu sou a pessoa que mais cuidados presto, o que se torna exaustivo devido aos cuidados que ela necessita e ao tempo que dedico diariamente a esses cuidados, mas é a vida.”

2) Sente-se sobrecarregado por estar a cuidar do seu familiar?

Sinto-me sobrecarregada pois tenho que conciliar várias coisas num só dia. O meu dia deveria ter 48 horas porque 24h não me chegam para fazer tudo o que necessito. Tenho 3 filhos pequenos em casa, com idades entre os 4 e os 12 anos e torna-se difícil a gestão da casa, com o meu trabalho e ainda cuidar da minha mãe. Tenho que todos os dias fazer uma boa gestão do meu tempo para tentar não falhar com nada, nem ninguém, o que se tem tornado praticamente impossível porque falha sempre alguma coisa. Antes sentia-me culpabilizada porque sentia que não estava a dar a atenção que os meus filhos necessitavam, ou não estava a dar os cuidados adequados à minha mãe, o meu casamento estava a ficar para segundo plano e tudo isso remoía na minha cabeça diariamente.

3) Tem ajuda de outras pessoas nos cuidados com o seu familiar ou com os afazeres domésticos?

Tenho a ajuda do meu pai e do meu irmão. O meu pai devido à idade já não consegue ajudar muito, ajuda mais na preparação das refeições durante a noite quando eu não estou lá. O meu irmão tem um trabalho que lhe ocupa a maior parte do seu dia e não permite que preste os cuidados que ele gostava. por vezes quando eu não posso, eles

tentam reverter-se os dois, mas sinto que as coisas só são bem feitas, quando são feitas por mim. A equipa quando vai lá a casa e eu não me encontro presente, fico sempre preocupada pois as informações que são facultadas, as mudanças na medicação ou outras necessidades que a minha mãe tenha nunca me são transmitidas a 100%, pois o meu pai e o meu irmão não estão habituados e depois há sempre alguma informação que falha, o que não me deixa satisfeita. Relativamente aos afazeres domésticos não tenho ajuda de nenhuma empregada, sou apenas eu e o meu marido. O meu marido tem me ajudado bastante nesta fase porque também percebe que eu não queria encontrar-me nesta situação, mas também sinto que ando menos importada com a manutenção e limpeza da casa, com o passar a ferro, vou sempre deixando tudo para a última pois chego a casa exausta.

4) Sente-se deprimida?

Não sei bem o que é considerado depressão, sei apenas o que sinto. Tenho dias que não me apetece levantar da cama, que não tenho absolutamente vontade de abrir os olhos e enfrentar um novo dia. Chego ao final do dia muitas vezes e levo horas chorando a pensar no que tem sido a minha vida estes últimos tempos, sinto-me desanimada e melancólica. O facto de não ser uma mãe presente tem mexido muito comigo porque sinto que os meus filhos precisam de mim e eu não estou lá. Perdi a vontade de fazer qualquer coisa que seja, as minhas amigas por vezes convidam-me para jantar ou beber um café e eu simplesmente invento que tenho outras coisas combinadas porque não tenho vontade de sair de casa. Só quero estar deitada, no escuro a descansar, nem paciência para a televisão tenho, não consigo ser uma pessoa positiva. Bem-disposta, e feliz, só consigo ver um futuro negro que se aproxima.

5) Sente-se ansiosa? Acho que a ansiedade tomou conta de mim. Sinto-me quase sempre ansiosa, não consigo dormir desde que tudo isto começou. Deito-me e começo a

pensar em todas as coisas que tenho para fazer no dia seguinte e isso começa-me a causar mau estar. O meu coração leva o dia acelerado, batendo com muita força, às vezes até parece que me falta o ar. O sentimento de poder falhar, os pensamentos negativos constantes e o estar sempre a pensar no pior, não me deixam concentrar no meu trabalho.”

6) Sente-se em stress? Sim. Como disse anteriormente tenho muita coisa com que me preocupar. O Stress é constante na minha vida, sinto-me nervosa e agitada constantemente. Pareço uma turbina por vezes. Mesmo estando a cumprir tudo o que tenho para fazer, sou uma trapalhona, ando sempre a fugir, à pressa, não tenho tempo para nada. Se sinto que não vou conseguir fazer alguma coisa, começo a ficar irritada e bastante intolerante. Sinto que por vezes descarrego em certas pessoas por coisas mínimas, como é o caso do meu marido, mas não me consigo controlar”.

7) Como avalia os cuidados prestados pela equipa de cuidados paliativos domiciliários?

Os cuidados prestados são bons, não tenho com que me queixar. Sempre que é necessário eu ligo e elas atendem, só não ajudam se não puderem. Se for necessário e não conseguirem ajudar por telefone, no mesmo dia ou no dia seguinte vêm cá a casa. Elas são muito prestáveis, mas não vem sempre as mesmas pessoas cá a casa. A médica só cá veio uma vez. As enfermeiras são muito prestáveis com a minha mãe e a psicóloga também faz um ótimo trabalho.

7.1) O que acha que a equipa poderia ter feito mais?

Não tenho assim nada que dizer. Sinto que poderiam vir mais regularmente avaliar os doentes. Sei que existem muitas pessoas e que todos necessitam de ajuda, mas acho que as visitas domiciliárias deviam ser mais regulares.

Anexo 11 - Guião da entrevista (filha 2)

1) Como é para si cuidar do seu familiar? Para além de uma necessidade perante a situação de saúde, era quase como um dever de filha.

2) Sente-se sobrecarregado por estar a cuidar do seu familiar? Sim, pois, tenho uma atividade profissional que me ocupa muito tempo e tenho que conciliar os meus intervalos do trabalho para poder ir prestar os cuidados à minha mãe. Por exemplo, a minha hora de almoço é para ir dar ao almoço à minha mãe e eu apenas almoço no tempo que me sobra. Tenho filhos e apesar de já terem alguma idade e serem independentes ainda vivem no mesmo domicílio que eu, o que também requer que eu tenha que disponibilizar algum tempo para eles. Deixei de ir de férias pois não tinha com quem deixar a minha mãe, deixei de ter fins de semana em família também derivado de ter que prestar cuidados diariamente apesar de ter ajuda de um cuidador formal.

3) Tem ajuda de outras pessoas nos cuidados com o seu familiar ou com os afazeres domésticos? Tenho ajuda de um cuidador formal que realiza levantar a minha mãe e lhe faz a higiene diária, no tempo que sobra costuma limpar algumas divisões da casa, o resto do dia cabe-me a mim realizar os cuidados à minha mãe. Nos afazeres domésticos tenho a ajuda da minha filha que me ajuda nas tarefas da casa, nos jantares principalmente porque já chego muito tarde a casa. Mesmo tendo a ajuda de um cuidador formal e da minha filha, com toda a gestão que tenho para fazer e observo que o estado de saúde da minha mãe piora de dia para dia, sinto que cada vez tenho menos apoio e parece que qualquer tipo de apoio é pouco

1) Sente-se deprimida?

Não. Sinto-me cansada, exausta e sem vontade de nada. Não tenho vontade de ir às compras, de limpar a casa, só me apetece estar o quarto de olhos fechados e às escuras.

Só quero ter a minha cabeça descansada, peso que seja normal, certo? Levo os dias a pensar no que vai ser a minha vida daqui a uns dias/meses, não consigo pensar coisas positivas.

2) Sente-se ansiosa? Sim, porque tenho muita dificuldade em fazer uma gestão do meu tempo, sentia-me sempre insuficiente, e sentia que poderia ser mais presente. Sentia a minha cabeça a mil, era muita coisa para gerir e sentia-me muitas vezes impotente.

6) Sente-se em stress?

Algumas vezes. É bastante stressante viver todos os dias numa correria. Tenho sempre o tempo todo contado e por vezes torna-se cansativo não ter um pouco de tempo em paz.

7) Como avalia os cuidados prestados pela equipa de cuidados paliativos

domiciliários? Bons. Tiravam as dúvidas que iam surgindo, articularam com o serviço social do centro de saúde no sentido de conseguir arranjar uma cama articulada elétrica para maior conforto da minha mãe, o que foi muito importante para o seu bem-estar pois encontrava-se o dia toda acamada. Faziam a atualização da medicação de acordo com as necessidades dos doentes e faziam acompanhamento psicológico no domicílio.

7.1) O que acha que a equipa poderia ter feito mais?

Perante a situação, acho que não poderiam ter feito mais nada. Talvez eu gostasse que as visitas domiciliárias fossem mais recorrentes, pois eu sentia um certo alívio, e conforto com a presença da equipa.

Anexo 12 - Guião da entrevista (esposa 1)

1) Como é para si cuidar do seu familiar? Cuidar do meu Marido, tem sido desafiante neste último ano. Foi um choque para mim quando lhe foi diagnosticada a doença e desde então ele tem vindo a piorar ao longo dos meses. Cuido dele porque como jurámos no altar, estamos juntos na saúde e na doença, até que a morte nos separe. Se o faço como um sentido de obrigação? talvez sim. É o pai dos meus filhos e quando penso se ele eventualmente poderia fazer o mesmo por mim, quero acreditar que sim. A vida é assim, se não for eu a cuidar dele, sei que não lhe resta muito mais tempo e eu faço a minha obrigação.

2) Sente-se sobrecarregado por estar a cuidar do seu familiar? Às vezes. Não posso dizer que ele é um fardo para mim, ficaria mal e quando as pessoas me questionam digo que está tudo bem. Ele encontra-se acamado e isso não ajuda, precisa para tudo, não come sozinho, não faz a higiene sozinho e isso complica a situação. Estou praticamente o dia todo em casa, porque ele está sempre a necessitar de algo, ou e é água, ou é comida, ou necessita de ir à casa de banho, é um dia inteiro a fugir da sala para o quarto. Não consigo ir às compras sem preocupações ou ir á missa sem ficar com o coração nas mãos. Deixei de ir caminhar, de ir beber café com as minhas vizinhas e vivo praticamente para cuidar dele.

3) Tem ajuda de outras pessoas nos cuidados com o seu familiar ou com os afazeres domésticos? Não tenho ajuda de ninguém, apenas vem cá a equipa de cuidados paliativos quando é necessário. Quero acreditar que sozinha consigo fazer tudo, apesar de já se tornar desgastante para mim, não quero pedir ajuda a ninguém, mas a idade já pesa e eu já me custa. Quanto aos afazeres domésticos, sou eu que faço tudo. Limpo a casa, cozinho, lavo e passo a roupa. Mas tenho vindo a fazer cada vez menos coisas, já

não limpo tantas vezes a casa quanto gostaria, já só passo a ferro ao fim de semana e a comida já faço a mais para sobrar para o jantar. Chego ao final do dia cansada.

4) Sente-se deprimida? Já ouvi falar de depressão, mas não sei e facto o que é. Tenho chorado muito. Principalmente quando chega a noite e deito a cabeça na almofada, começo a pensar em tudo, no que irá ser a minha vida quando ele partir, no quão doente ele está e no que a minha vida se tornou, apesar de eu não me importar de abdicar de tudo para cuidar dele. Sinto-me muito sensível, não falo com muitas pessoas porque também deixei de sair de casa praticamente e nem tenho vontade para ser sincera. Sinto-me cansada e sem vontade, já não tenho paciência para nada.

5) Sente-se ansiosa? Acho que lhe posso chamar ansiedade, não sei bem, derivado do facto de estar sempre à espera que aconteça alguma coisa, que ele se sintam mal, que infelizmente seja o fim. Estou sempre à espera que chegue o dia que ele parte, parece que quanto menos quero pensar nisso, mais penso. Tenho sentido muita dor no peito ultimamente, para que me dói o coração, mas sei que isso é impossível. Durmo muito mal, tenho tomado medicação para dormir, pois não conseguia dormir com receio que ele se sentisse mal e eu não ouvisse.

6) Sente-se em stress? As vezes fico muito nervosa sim, até tremo por todo o lado quando fico arreliada com qualquer coisa. Já levo o resto do dia agitada e só a fazer disparates, parece que tudo corre mal. Nesses dias por mais que tente, parece que me falta a paciência e tenho tendência a reagir em demasia a coisas mínimas. Mesmo que tente sentar-me no sofá a ler um livro sou incapaz de me concentrar e espairecer, porque tenho a cabeça a mil.

7) Como avalia os cuidados prestados pela equipa de cuidados paliativos

domiciliários? Os cuidados são bons. A equipa tem sido uma grande ajuda. No entanto, com o passar do tempo sinto que o meu marido está cada vez mais queixoso e que existe

uma desvalorização por parte das equipas médicas, que desde sempre o acompanham, levando a que alguns dos sintomas persistam.

7.1) O que acha que a equipa poderia ter feito mais?

Talvez verem com outros olhos as queixas do meu marido, sinto que como as queixas são sempre as mesmas, elas próprias já não sabem se a dor é real ou imaginária. Ele queixa-se constantemente e como ele já tem a medicação certa administrada, sentem que não há mais nada que se possa fazer.

Anexo 13 - Guião da entrevista (esposa 2)

1) Como é para si cuidar do seu familiar? Para mim cuidar do meu esposo é bastante custoso. Eu própria me sinto muito fraca para o fazer, mas sinto que lho devo e que se não for eu a fazer, mais ninguém fará. Infelizmente não tivemos filhos que nos possam ajudar e sou que cuido dele 24 sob 24 horas, para mim já se começa a tornar impossível mas nunca pensaria em pô-lo num lar, esta fora de questão por completo, eu é que tenho que cuidar até não conseguir mesmo mais, até cegar ao meu limite mesmo.

2) Sente-se sobrecarregado por estar a cuidar do seu familiar? Sim bastante, sou eu que cuido dele 24 sob 24 horas, que lhe faço as refeições, que faço a higiene diária, que o levanto para fazer as suas necessidades e ele tem muito pouca mobilidade física, o que piora a situação. Tudo isto acrescentando ao facto, de ter que cuidar da casa, fazer as limpezas, fazer as compras quase diárias e o ter que conciliar tudo isto todos os dias. É muita coisa para a minha cabeça, sinto-me bastante cansada de cabeça.

3) Tem ajuda de outras pessoas nos cuidados com o seu familiar ou com os afazeres domésticos? Não, sou apenas eu que cuido do meu esposo, não tenho apoio de outras pessoas, mas já me sinto muito cansada, com dores físicas constantes nas costas e nos braços do esforço dos que faço diariamente com os cuidados que presto. Relativamente aos afazeres domésticos, recai também sobre mim, já não consigo fazer as coisas como gostaria porque a minha saúde já não mo permite, mas esforço-me por fazer o melhor que posso.

4) Sente-se deprimida?

Não. Sinto-me cansada, exausta e sem vontade de nada. Não tenho vontade de ir às compras, de limpa a casa, só me apetece estar o quarto de olhos fechados e às escuras. Só quero ter a minha cabeça descansada, peso que seja normal, certo? Levo os dias a

pensar no que vai ser a minha vida daqui a uns dias/meses, não consigo pensar coisas positivas.

5) Sente-se ansiosa?

Sempre fui muito ansiosa com tudo, no geral. Só já quero que o meu marido não sofra mais, se deus o quiser levar, que o leve, não aguento esta espera angustiante que vivo todos os dias e que acho que todos os dias vai ser o dia que deus mo leva. Levo os dias angustiada com tudo isto, já é muito tempo. Tenho um aperto no coração todos os dias e um nó na garganta.

6) Sente-se em stress?

Em stress mais no sentido de ter muita coisa para fazer e ele estar-me sempre a chamar. Ele precisa sempre de alguma coisa, leva o dia ou sentado ou deitado e como não tem mobilidade precisa sempre da minha ajuda. Sempre que saio de casa, vou a correr, para chegar a casa o mais rápido possível.

7) Como avalia os cuidados prestados pela equipa de cuidados paliativos domiciliários?

Os cuidados são bons. Já somos acompanhados há algum tempo pela equipa de cuidados paliativos e só lhes posso agradecer, é a única ajuda que tenho. No entanto, ao passar todo o dia em casa com o meu marido, dedico muito tempo a cuidar dele, nomeadamente administração da medicação e alguns tratamentos que lhe tenho que fazer, pois, está sempre sentado ou acamado. Por vezes sinto que necessitava de saber um pouco mais sobre esses de modo a conseguir assegurar melhores os cuidados.

7.1) O que acha que a equipa poderia ter feito mais?

Na minha opinião nada. Gostaria que a equipa fosse maior para poderem fazer visitas mais regularmente. Pois é apenas uma equipa aqui na zona que faz acompanhamento

domiciliar e existem muitas pessoas doentes, infelizmente, sinto que se vivesse num local mais perto da cidade teria um melhor acompanhamento.

Anexo 14 – Consentimento e utilização de escala EADS-21



José Pais Ribeiro 13/02



para mim ▾

Cara colega

Autorizamos o uso da versão da EADS-21 que traduzimos e estudámos para uso com a população portuguesa.

cordialmente,

José Luís Pais Ribeiro

jlpr@fpce.up.pt

mobile phone:

web page: <http://sites.google.com/site/jpaisribeiro/>

ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-2882-8056>

ResearchGate- https://www.researchgate.net/profile/Jose_Pais-Ribeiro/publications

