



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

**TRABALHO FINAL DO 6º ANO MÉDICO COM VISTA À ATRIBUIÇÃO DO
GRAU DE MESTRE NO ÂMBITO DO CICLO DE ESTUDOS DE MESTRADO
INTEGRADO EM MEDICINA**

JOANA DANIELA OLIVEIRA GONÇALVES

***CUIDADORES INFORMAIS
E O PAPEL DO
MÉDICO DE FAMÍLIA***

ARTIGO DE REVISÃO

ÁREA CIENTÍFICA DE MEDICINA GERAL E FAMILIAR

**TRABALHO REALIZADO SOB A ORIENTAÇÃO DE:
DR. HERNÂNI POMBAS CANIÇO
PROF. DOUTOR JOSÉ MANUEL SILVA**

SETEMBRO, 2014

Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

Dissertação de Mestrado Integrado em Medicina

CUIDADORES INFORMAIS E O PAPEL DO MÉDICO DE FAMÍLIA



Artigo de revisão

Joana Daniela Oliveira Gonçalves [1]

[1] Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra
Azinhaga de Santa Comba, Celas
3000-548 Coimbra, PORTUGAL
E-mail do autor: ju.oliveiragoncalves@gmail.com

O presente artigo não foi realizado de acordo com o novo acordo ortográfico.

ÍNDICE

1. ABREVIATURAS.....	4
2. RESUMO.....	5
<i>Abstract.....</i>	6
3. INTRODUÇÃO.....	7
4. MATERIAIS E MÉTODOS.....	9
5. A PROBLEMÁTICA DA DEPENDÊNCIA E DO ENVELHECIMENTO.....	10
6. CUIDADORES INFORMAIS.....	14
6.1. Perfil dos cuidadores informais.....	17
6.2. Cuidar e ser cuidado no seio familiar.....	19
7. IMPACTO NA VIDA DO CUIDADOR.....	25
7.1. Repercussões a nível físico.....	27
7.2. Repercussões a nível emocional.....	31
7.3. Repercussões a nível social e familiar.....	33
7.4. Repercussões a nível socioeconómico.....	36
8. O MÉDICO DE FAMÍLIA E OS CUIDADORES INFORMAIS.....	38
8.1. Modelos de colaboração entre o Médico de Família e o Cuidador Informal....	43
9. DISCUSSÃO/CONCLUSÕES.....	49
10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	52
11. ANEXOS.....	60

1. ABREVIATURAS

AIVD - Actividades instrumentais de vida diária

AVD - Actividades de vida diária

PNPC - Problems and Needs in Palliative Care Checklist

SCQ - Sense of Competence Questionnaire

SSCQ - Short Sense of Competence Questionnaire

2. RESUMO

Nos últimos anos, em particular na última década, face ao aumento do número de pessoas mais velhas com dependência, tem-se assistido a um interesse cada vez maior pelo estudo dos cuidadores informais e sobre a sua importância na melhoria da qualidade de vida e no adiamento, ou mesmo na ausência, da institucionalização das pessoas dependentes.

O aumento significativo de pessoas mais velhas incapazes de realizar as exigências do autocuidado leva a que as suas famílias lhes prestem a maior parte dos cuidados. Nos dias de hoje são colocados grandes desafios aos cuidadores informais e às famílias com um elemento dependente. Verificou-se que as famílias influenciam e são influenciadas pela saúde dos seus elementos e que perante um elemento dependente de cuidados pode surgir uma situação de crise familiar. Os cuidados de saúde primários podem colaborar para a melhoria da saúde, quer da família, quer do elemento doente.

Com o intuito de analisar esta temática foi realizada uma revisão actual da informação publicada relativamente ao perfil do cuidador informal, ao seu papel perante a pessoa dependente e na própria sociedade e as repercussões da prestação de cuidados na sua vida, nomeadamente a nível físico, emocional, social, familiar e económico. Analisou-se a importância de políticas de envelhecimento ajustadas à realidade actual e o papel do médico de família na avaliação das necessidades dos cuidadores informais. Foram analisados modelos de colaboração entre o médico de família e o cuidador informal, no sentido de dar respostas às necessidades dos cuidadores informais. O artigo visa alertar para a importância do papel dos médicos de família na identificação, monitorização e planeamento de estratégias para evitar a sobrecarga dos cuidadores informais e situações de crise familiar.

Palavras-Chave: Cuidadores informais, médicos de família, envelhecimento, saúde familiar.

Abstract

In last years, particularly in the last decade, due to the increasing number of older people with care dependencies, it has been verified an increasing interest in the study of informal caregivers and on their importance in improving the quality of life and in the postpone or even lack of institutionalization of the dependent person.

The significant increase in older people unable to realize the self-care means that their families do the most care to these family elements. Nowadays there are been placed major challenges for informal caregivers and families with a dependent element.

It has been found that families influence and are influenced by the health of its elements and a family crisis situation may arise. The primary care can contribute to improving health either of family as of the patient element.

In order to analyze this issue, it was realized an actual review of the information published in relation to the informal caregiver profile, its role on dependent person and on the society, and the impact of care giving on his life (physical, emotional, social, family and economic). It was analyzed the importance of aging policies adjusted to the current reality and the role of the general practitioners in assessing the needs of informal caregivers. In order to respond to the needs of informal caregivers, models of collaboration between the general practitioners and the informal caregiver were analyzed. The article aims to raise awareness of the importance of the role of family physicians in identifying, monitoring and planning of the strategies to prevent overloading of informal caregivers and family crisis situations.

Keywords: caregivers, general practitioners, aging, family health.

3. INTRODUÇÃO

Nas sociedades desenvolvidas constata-se um aumento significativo de pessoas com idade cada vez mais avançada e em situação de dependência de outrem. Esta situação deve-se fundamentalmente ao aumento da longevidade dos indivíduos que foi, em grande parte, determinada pela melhoria dos cuidados de saúde e do desenvolvimento integrado. De facto, os avanços médicos que promoveram o aumento da esperança de vida, todavia motivaram maior prevalência de doenças crónicas e incapacitantes.

A prestação de cuidados ao indivíduo dependente de outrem no seu domicílio, no espaço físico que lhe é conhecido e no seio da sua família, é uma prática usual. Desde sempre, as famílias foram reconhecidas como o principal fomentador da promoção da saúde e independência dos seus membros.

Assim, numa situação de dependência de um dos seus elementos, a família permanece como a principal entidade prestadora de cuidados informais. Apesar das mudanças estruturais evidenciadas na família nos últimos anos, esta continua a ser a fonte primordial de apoio nos cuidados directos ao indivíduo dependente.

O cuidador informal é, então, um familiar ou alguém próximo do indivíduo dependente, sobre o qual recai a responsabilidade pela prestação de cuidados regulares, não sendo remunerado e não tendo vínculo formal.

Importa frisar que o acto de cuidar de outrem conduz a alterações profundas na vida pessoal do cuidador, tendo impacto a nível físico, emocional, social, familiar e mesmo económico.

Surge, desta forma, a questão: Quem cuida do cuidador?

Os médicos de família detêm um contacto mais próximo da realidade em que o cuidador e o indivíduo dependente estão inseridos e são frequentemente o primeiro recurso dos cuidadores informais perante uma situação de sobrecarga. Na última década, tem-se assistido a um interesse cada vez maior sobre o cuidador informal e sobre a sua importância na melhoria da qualidade de vida e no adiamento ou ausência da institucionalização do doente. Todavia, os estudos feitos no âmbito da área da medicina geral e familiar ainda são poucos.

Deste modo, pretende-se realizar uma revisão da informação actual publicada neste âmbito.

No que concerne aos objectivos do trabalho, estes são os seguintes:

- Analisar o perfil do cuidador informal, o seu papel e as repercussões da prestação de cuidados na sua vida;
- Caracterizar o papel do médico de família na avaliação das necessidades dos cuidadores informais;
- Analisar modelos de colaboração entre o médico de família e o cuidador informal, no sentido de dar respostas às necessidades dos cuidadores informais.

A medicina geral e familiar é a especialidade médica mais próxima do indivíduo e da família onde este está inserido, pelo que a realização deste artigo visa ressaltar a importância do cuidador informal enquanto pilar numa família com dependente e o papel preponderante do médico de família na identificação de situações de sobrecarga do cuidador informal e de fragilidades na relação entre ambos.

4. MATERIAIS E MÉTODOS

Foi realizada uma pesquisa de literatura no banco de dados Pubmed, aplicando o limite temporal de 10 anos (2004 a 2014), recorrendo aos termos MESH: *caregivers*, *general practioners*, *aging* e *family health*. Foram selecionados artigos em três línguas, nomeadamente: inglês, português e espanhol.

Foram encontrados 377 artigos, dos quais 68 foram acedidos e selecionados para a realização do trabalho.

Foi igualmente realizada pesquisa em sítios organizacionais e livros de texto de referência.

5. A PROBLEMÁTICA DA DEPENDÊNCIA E DO ENVELHECIMENTO

Os mais recentes avanços tecnológicos da medicina preventiva, curativa e de reabilitação, bem como a promoção da saúde, onde se inclui a educação para a saúde, traduziram-se no aumento da longevidade dos indivíduos, na redução da taxa de mortalidade e em melhorias significativas na saúde pública.¹ Paralelamente, a combinação destes factores - aumento da esperança de vida, declínio na mortalidade e declínio na fecundidade - originou proporções cada vez mais crescentes de população envelhecida, tanto em países desenvolvidos como em vias de desenvolvimento.²

Os avanços da ciência não conseguiram, todavia, eliminar a incidência de incapacidades associadas ao processo de envelhecimento, sendo que estas representam um dos maiores desafios da saúde pública contemporânea.³

Reportando-se a Portugal, de acordo com os Censos 2011, o país apresenta um quadro de envelhecimento demográfico bastante acentuado, com uma população idosa (pessoas com 65 e mais anos) de 19,15%, uma população jovem (pessoas com 14 e menos anos) de 14,89% e uma esperança média de vida à nascença de 79,2 anos (INE, 2011). Em 2050 prevê-se que se acentue a tendência de involução da pirâmide etária, com 35,72% de pessoas com 65 e mais anos e 14,4% de crianças e jovens, apontando a longevidade para os 81 anos.⁴

No que concerne ao envelhecimento existem várias definições possíveis, todavia, de um modo concordante entre vários autores, este consiste num processo complexo da evolução biológica dos organismos vivos e um processo psicológico e social do desenvolvimento do ser humano, podendo ser analisado sob várias perspectivas.² Trata-se, portanto, de um “processo normal, universal, gradual e irreversível de mudanças e de transformações que ocorrem com a passagem do tempo”² para o qual contribuem factores internos, como o património genético, e factores externos, como o estilo de vida e o ambiente em que o indivíduo interage.

Neste sentido, pode-se acrescentar às características do envelhecimento a “variabilidade inter e intra-individual”², na medida que ninguém envelhece do mesmo modo e ao mesmo ritmo.

Assim, embora este possa ser entendido como um fenómeno patológico, importa frisar que ser uma pessoa mais velha não é sinónimo de ser doente, sendo mesmo possível falar-se de envelhecimento activo e saudável.¹

O termo “envelhecimento activo” foi adoptado pela Organização Mundial da Saúde no final dos anos 90 e procura transmitir uma mensagem mais abrangente do que “envelhecimento saudável” e reconhecer, além dos cuidados com a saúde, outros factores que afectam a maneira como os indivíduos e as populações envelhecem (Kalache e Kickbusch, 1997).⁵

De referir, ainda, que a Organização Mundial de Saúde substituiu a outrora designação de “idosos” por “pessoas mais velhas”.⁶

Os termos envelhecimento e dependência interligam-se, mas a sua presença em simultâneo não é obrigatória. Por outro lado, a dependência de outrem não é exclusiva das pessoas mais velhas, podendo ocorrer em todas as idades. Contudo constata-se que embora a velhice não seja sinónimo de doença e dependência, o envelhecimento populacional leva ao aumento do número de pessoas com debilidades físicas e emocionais que, em muitos casos, podem conduzir à dependência de um cuidador.⁷

O termo “dependência” é entendido como uma vulnerabilidade que a pessoa apresenta face aos desafios próprios do ambiente. É um estado no qual se encontram as pessoas que, por razões ligadas à falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, necessitam de uma assistência e/ou ajuda de outra pessoa para realizar os actos correntes da sua vida (Caldas,

2003).¹ Trata-se, assim, da necessidade de o indivíduo recorrer à ajuda humana e/ou técnica para realizar as atividades da vida diária.³

No quotidiano as pessoas desenvolvem actividades de vida diárias (AVD) e actividades instrumentais da vida diária (AIVD). As AVD são as tarefas que uma pessoa precisa de realizar para cuidar de si, tais como: tomar banho, vestir-se, ir à casa de banho, andar, alimentar-se, transferir-se da cama para a cadeira, mover-se na cama, etc. As AIVD são as habilidades que passam por preparar refeições, fazer tarefas domésticas, lavar a roupa, manusear dinheiro, usar o telefone, tomar a medicação, fazer compras e utilizar os meios de transporte.⁸

Importa ainda clarificar a distinção semântica que existe entre os termos “independência”/“dependência”, que convém não confundir com o termo autonomia.¹ O primeiro é um termo funcional, que implica a dependência de algo ou de alguém e está relacionado com uma transformação na saúde da pessoa que leva a uma dificuldade ou mesmo impossibilidade de realizar as AVD e as AIVD. Por seu lado, o termo autonomia tem origem em *autos* (eu próprio) e *nomoi* (lei), designando a capacidade, a liberdade e o direito do indivíduo estabelecer as próprias leis e as capacidades de se autogovernar.¹ Portanto, ser autónomo não é ser independente, não é ser egoísta nem individualista, como parece ser uma tendência frequente na concepção em que vem sendo tradicionalmente trabalhada a autonomia do paciente.⁹ A autonomia refere-se à capacidade de decisão de uma pessoa sobre a sua vida. Ou seja, a pessoa mais velha pode ser dependente e gozar de total autonomia.¹

Depois de se estabelecer que um indivíduo é dependente, é importante conhecer o grau de incapacidade funcional, já que a avaliação do grau de dependência ajuda a determinar o tipo de cuidados necessários.²

O grau de dependência poderá variar conforme a pessoa necessite de pouco, muito ou todo o apoio de outrem para os vários tipos de AVDs. Assim, os indivíduos com baixa dependência apenas necessitam de alguma supervisão ou vigilância, pois possuem alguma independência e são capazes de realizar determinadas AVD; os indivíduos com dependência moderada necessitam, além da supervisão, de apoio de outra pessoa para o desempenho de algumas actividades diárias; e as pessoas com elevada dependência requerem apoio extensivo, intensivo e permanente para a realização das AVD e AIVD, geralmente sendo acamados ou com graves restrições na mobilidade.¹⁰

Independentemente do motivo ou do grau de dependência que a pessoa mais velha possa apresentar, a verdade é que a partir do momento em que não consegue satisfazer as suas necessidades de forma autónoma e eficaz, necessita da ajuda de outros.¹

A dependência não é um fenómeno novo, porém, actualmente, observa-se uma forte tendência ao estímulo do comprometimento da comunidade nas questões relacionadas com os cuidados de longa duração.² Por vários motivos, nomeadamente a redução de custo da assistência hospitalar e institucional, a indicação para que as pessoas mais velhas incapacitadas permaneçam em suas casas é cada vez mais reiterada (Karsch, 2003).² Assim, o facto de algum membro da família ficar responsável pelos cuidados destes, levou à criação de um novo papel social e ocupacional, o do cuidador.¹¹

Na verdade, o apelo à desinstitucionalização tem sido a tónica dominante das políticas europeias em matéria de apoio à pessoa mais velha dependente.²

6. CUIDADORES INFORMAIS

O/a cuidador/a é considerado aquela pessoa que se dedica à tarefa de cuidar de uma pessoa com compromisso funcional. E quando se fala em cuidador é quase impossível destriná-lo daquele que é o alvo do cuidado.¹² Na verdade, os cuidadores são tão antigos como a doença, qualquer que ela seja e, apesar disso, a importância que lhes foi dada ao longo do tempo não foi proporcional, tendo a doença ocupado um lugar privilegiado em relação ao cuidador.¹³

Na teoria, perante a dependência, a pessoa pode receber auxílio/cuidados providos de diversos tipos de instituições, nomeadamente:²

- Os serviços formais ao domicílio, que prestam uma diversidade de tarefas (cuidados de higiene e conforto, confecção e distribuição de refeições, limpeza do próprio domicílio, apoio de saúde, companhia, acompanhamento ao exterior, entre outras) cujas atividades são remuneradas;
- Hospitais que cumprem as funções de acolhimento e tratamento da doença, todavia raramente incluem unidades geriátricas especializadas em doenças crónicas;
- Lares de pessoas mais velhas, que promovem o alojamento coletivo temporário ou permanente;
- A família, onde a prestação de cuidados é realizada por um dos seus membros (cônjuge, descendente ou outro familiar, ou mesmo em articulação entre vários elementos do agregado familiar);
- Prestação de cuidados por parte de vizinhos, amigos e/ ou voluntários.

Pelo exposto, constata-se que se estabelece uma divergência de conceitos relativos ao cuidador, na medida em que a prestação de cuidados à pessoa dependente pode ser proporcionada em dois contextos diferentes, nomeadamente a prestação de cuidados formal ou informal.

Assim, no que concerne aos cuidadores formais, estes correspondem a uma diversidade de profissionais qualificados, como médicos, enfermeiros, entre outros, que detêm formação específica e orientada para o cuidado em saúde dos portadores de patologia física ou mental e prestam cuidados remunerados, tanto em hospitais como em lares, instituições comunitárias, etc.¹² Em Portugal, as Unidades de Cuidados na Comunidade, integradas na reforma dos cuidados de saúde primários, detêm um importante papel na prestação de cuidados de saúde e apoio psicológico no âmbito domiciliário e comunitário, especialmente a pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional,¹⁴ assim como a visitação domiciliária, tradição de longa data dos Centros de Saúde (particularmente rurais) e (alguns) Hospitais.¹⁵

Quanto aos cuidados informais, do inglês “*caregiving*”, estes são prestados por norma no domicílio da pessoa com dependência e tratam-se essencialmente de elementos da rede social da pessoa mais velha, tais como familiares, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade.^{7, 16} Habitualmente trata-se de um familiar ou alguém muito próximo da pessoa mais velha, cuja identidade está intrinsecamente ligada à história pessoal e familiar, com base em contextos sociais e culturais que prestam auxílio nas AVD e nas AIVD. Estes voluntários dispõem-se, sem formação profissional específica, a cuidar de outras pessoas, sendo que a disponibilidade e a boa vontade são factores dominantes.^{7, 16} Incluem-se também nesta definição projectos de ONGD (Organizações Não Governamentais para o Desenvolvimento) dirigidos a pessoas mais velhas ou grupos

vulneráveis, visando a promoção de melhores níveis de funcionalidade e autonomia, bem como o incentivo ao envelhecimento.¹⁷

O apoio informal pode ser considerado recomendável, pois faz com que a pessoa mais velha permaneça em casa, no seu núcleo familiar, e isso contribui para o seu bem-estar.¹¹

Vários autores¹⁸⁻²¹ afirmam, ainda, que é possível fazer distinção entre cuidadores primários, secundários e terciários. Assim, o cuidador primário é o elemento em quem é confiada a responsabilidade da prestação de cuidados. Tem o comprometimento absoluto de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou zelar directamente pela pessoa dependente de cuidados. Ou seja, é um único elemento que assume a principal responsabilidade de prestar assistência emocional, física, de saúde e, por vezes, financeira. Importa frisar que nalgumas situações apenas existe o cuidador primário. Quanto aos cuidadores secundários, estes podem até realizar as mesmas tarefas, porém o que os distingue dos primários é o facto de não terem o mesmo nível de responsabilidade e decisão, actuando quase sempre de forma pontual em algumas tarefas de cuidados básicos, alternando com o cuidador primário.¹⁸⁻²¹ Os cuidadores terciários, por seu turno, são coadjuvantes e não têm responsabilidade pelo cuidado, substituindo o cuidador primário por curtos períodos, geralmente em situações de emergência e, geralmente, realizando tarefas especializadas, como compras, pagar contas e receber a reforma.¹⁸⁻²¹

Independentemente do tipo de cuidador informal, seja ele principal, secundário ou terciário, com mais ou menos experiência no âmbito do cuidar, todos apresentam um papel preponderante no suporte de apoio à prestação de cuidados da pessoa dependente no domicílio.²²

Apesar de prevalecer o mito de que a família já não cuida das pessoas mais velhas dependentes, os estudos têm revelado que o cuidado domiciliário é, sobretudo, um cuidado informal²³ e é a família que tem a seu cargo a maior parte da responsabilidade pelas suas pessoas mais velhas com dependência.

Vários autores salientam que nos países do sul da Europa (Portugal, Espanha, Itália e Grécia), a família é culturalmente considerada o centro da tradição da responsabilidade colectiva pela prestação de cuidados.²⁴

6.1. Perfil dos cuidadores informais

Sequeira (2007) refere que “a identidade do cuidador está intrinsecamente ligada à história pessoal e familiar, com base em contextos sociais e culturais, pelo que o cuidar constitui um aspecto normativo da vida de alguns membros da família”.²²

Neste âmbito, diversos estudos descrevem um perfil do cuidador que apresentam características semelhantes entre si. A literatura aponta quatro fatores, geralmente presentes, na designação da pessoa que, preferencialmente, assume os cuidados pessoais das pessoas mais velhas incapacitadas: género (principalmente mulher); parentesco (cônjuges); proximidade física (vive com) e proximidade afetiva (conjugal ou pais e filhos) (Karsch, 2003).¹⁹

No que concerne ao sexo e idade constata-se que num leque diversificado de trabalhos publicados a tarefa de prestação de cuidados recai sobre o elemento feminino mais próximo da pessoa dependente, sendo que estes, na maioria das vezes, mantêm um laço conjugal ou são filhas.^{2, 19, 21, 25 e 26}

Embora se verifique um predomínio das mulheres na prestação de cuidados, a presença dos homens é crescente, como cuidadores principais ou secundários.^{2, 27}

Relativamente à idade, há autores^{2, 26} que declaram que as investigações apontam que os cuidadores se encontram maioritariamente na faixa dos 45 aos 60 anos. Há outros estudos realizados que concluíram que a média de idade dos cuidadores foi superior a 50 anos.¹⁹ Há autores que constataram que a idade dos cuidadores é influenciada pela idade da pessoa que necessita de cuidados. Assim, quanto mais velha for a pessoa dependente, mais velho será o cuidador.²

No que concerne ao grau de parentesco, e pelo que já foi exposto, a principal fonte de assistência às necessidades da pessoa mais velha em situação de dependência é o cônjuge, aparecendo a descendência em segundo lugar.² Sequeira (2010) advoga ainda que é o cônjuge que, em primeiro lugar, seguido de filhos(as) e noras, assume o papel de cuidador primário, não somente pela proximidade afectiva, mas também pelas responsabilidades assumidas no matrimónio, por solidariedade familiar/conjugal (casam para se manterem unidos “na saúde e na doença”), por sentimentos de gratidão e de reciprocidade para com aquele de quem se cuida e por obediência às normas e padrões socioculturais.²¹

Quanto ao estado civil, escolaridade e ocupação constata-se que na maioria dos estudos realizados, os prestadores de cuidados são casados, dedicam-se às atividades do lar e possuem a escolaridade básica, não possuindo uma ocupação laboral remunerada.^{19, 25, 28, 29}

Em relação à proximidade geográfica, maioritariamente os cuidadores informais vivem próximo ou no mesmo domicílio em que a pessoa dependente recebe cuidados.² Bris (1994)² destaca que quando os cuidadores são os cônjuges, a coabitação é evidente.

Quanto à duração dos cuidados prestados, por norma é uma tarefa de longa duração,² sendo que a percepção da prestação de ajuda por parte dos cuidadores passa pela sensação de estarem a prestar um cuidado permanente.²⁵

Quanto à formação para o desempenho das atividades relativas ao cuidar, os dados do estudo de Almeida (2005) revelaram que a maioria dos cuidadores não teve orientação profissional (90,4%) sendo os seus conhecimentos obtidos de forma solitária, na prática, com base em erros e acertos.²⁹

Actualmente são colocados grandes desafios aos cuidadores, pelo que olhar para este fenómeno e fixar-se no perfil de um “hipotético” cuidador poderá influenciar uma tendência para o interpretar de uma forma exageradamente simplista.³⁰ Convém manter a noção que o problema é complexo e que a diversidade dos cuidadores e dos seus contextos não pode permitir que sejam abordados como se de um grupo uniforme se tratasse.³⁰

Na realidade, há que atender à diversidade de cada situação, nomeadamente os laços que ligam os cuidadores às pessoas dependentes, os sentidos e as expectativas dos diferentes cuidadores, os tipos de apoio que os cuidadores recebem das suas redes sociais, os traços de personalidade dos cuidadores, as tipologias das famílias prestadoras de cuidados e o tipo de cuidados que é requerido, o tempo que é necessário despendido, o número de anos que se está a cuidar ou o local onde o cuidado é prestado.^{30, 31}

6.2. Cuidar e ser cuidado no seio familiar

A família, proveniente do latim “*familus*”, que significa “servidor”, transforma-se de acordo com culturas, tradição, contexto político, económico e social.³² Na realidade, ao longo do tempo que a função de cuidar vem estado associada à família. Desde sempre que as

famílias são reconhecidas como o principal contexto para a promoção e manutenção da independência e saúde dos seus membros e, como a principal entidade prestadora de cuidados informais aos indivíduos na última fase da sua vida, quando as suas capacidades funcionais diminuem e a autonomia está comprometida.³³

Um pouco por toda a Europa é a família que assume o papel de prestadora de cuidados e de suporte às pessoas mais velhas, quando estas necessitam, mesmo nos países do norte da Europa, onde a oferta de serviços formais e a responsabilização do Estado pela prestação de cuidados às pessoas mais velhas é clara, ao contrário do que sucede no sul da Europa, em que esse apoio se constitui como obrigação familiar.^{2, 34}

Apesar das mudanças estruturais na família evidenciadas nos últimos anos, em Portugal esta continua a ser a principal fonte de apoio nos cuidados directos, no apoio psicológico e nos contactos sociais à pessoa em situação de dependência.^{2, 34}

As famílias podem ser caracterizadas em três dimensões distintas, nomeadamente quanto à estrutura e dinâmica global, quanto à relação conjugal ou quanto à relação parental.³² No que concerne à estrutura e dinâmica familiar é distinguida a “família com dependente.”³² Esta caracteriza-se por ser uma família em que um dos elementos é particularmente dependente dos cuidados de outros, por motivos de doença, excluindo-se as situações de crianças saudáveis. Incluem-se nela famílias em que um dos membros apresenta limitações do desenvolvimento cognitivo e psico-motor ou das actividades da vida diária, estando acamado ou possuindo deficiência mental e/ou motora, requerendo vigilância e orientação constante.³²

A evolução das estruturas familiares a que se tem assistido e as mudanças a ela associadas poderão diminuir ou alterar significativamente o papel da família na provisão de cuidados às pessoas mais velhas com perda de autonomia.³³ Todavia, regista-se que nas

situações em que as pessoas permanecem no seu domicílio, a família continua a ter papel preponderante como base de apoio e suporte da pessoa com dependência.³³

Martínez & Román (2002) entendem a família como um sistema, ou seja, um conjunto de elementos em interação, que segue o “princípio da homeostasia”, já que perante a doença de um dos seus elementos se verifica um ajuste entre as necessidades do elemento doente e o resto do sistema familiar no sentido de encontrar o equilíbrio entre a vida pessoal, familiar, social e laboral do resto do sistema.³¹ Deste modo, não surpreende o facto de uma modificação num dos elementos provocar uma alteração de todos os outros.³¹

As mudanças no sistema familiar são causadoras de crises e rupturas.²⁵ Ou seja, o facto de um membro da família desencadear um processo de dependência altera a dinâmica familiar, pois à medida que a pessoa vai desenvolvendo a doença, há uma mudança de papéis nos membros da família. A adaptação a essa nova situação não se faz de imediato e o acompanhamento da família torna-se necessário.²⁵

O conflito ou a ausência de harmonia familiar tem consequências negativas no receptor de cuidados que acaba por receber menos apoio.³¹ É possível que um contexto familiar com relações deterioradas desemboque numa falta de reconhecimento do trabalho do cuidador.³¹ A falta de harmonia no seio da família contribui de modo significativo para o aumento da carga global de cuidados.³¹

Uma outra questão que se coloca prende-se com processo de iniciação e motivação para a prestação de cuidados por parte do cuidador informal. O que leva os cuidadores a adoptarem esta tarefa?

Vários autores¹⁶ afirmam que os cuidadores informais, na grande maioria das vezes, não se prepararam para assumir tal função, não se sentem preparados para prestar cuidados a

outrem, detêm conhecimento insuficiente para fornecer o cuidado adequado e recebem pouca orientação dos profissionais de saúde formais.

Assim, os estudos sobre os motivos que levam os cuidadores no seio familiar a prestar cuidados mostram que na realidade estes têm mais do que um motivo. Os motivos subjacentes à assunção e continuação da prestação de cuidados constituem um domínio complexo que envolve uma amálgama de razões, marcado pelas tradições, pelos padrões e normas sociais vigentes em cada cultura, pela concepção da vida e história de cada indivíduo.²

A maioria dos cuidadores garante que o faz por iniciativa própria, todavia outras razões, se bem com que menor expressão, são também apontadas, nomeadamente o facto de ter sido uma decisão da família ou por não haver mais ninguém disponível que pudesse assumir esse papel. Curiosamente, assumir o cuidado a pedido da pessoa dependente é o motivo menos frequentemente apontado.^{21, 31}

Há autores que abordam o sentimento de gratidão por parte dos filhos para os pais ou entre cônjuges, outros afirmam que outras motivações se prendem com o sentimento de dever, responsabilidade moral e altruísmo, a obtenção de aprovação social e até de recompensa material.²

Em cada família é “possível identificar de forma diferenciada o papel esperado de cada membro” e, portanto, a identidade do cuidador estará intrinsecamente ligada à “história pessoal e familiar, com base em contextos sociais e culturais, pelo que o cuidar constitui um aspecto normativo da vida de alguns dos membros da família”.²¹ Da mesma forma, a proximidade física e afetiva e a disponibilidade laboral favorecem este processo.^{2, 21}

Velasquez *et al.* (1998)² constataram que no momento de definir quem assumirá os cuidados sucedem dois movimentos, um de envolvimento e outro de não envolvimento com o cuidado, dependentes da prevalência da proximidade física. Assim, as pessoas que assumem a

prestação informal de cuidados fazem-no através de um processo de “*slipping into it*” - “escorregar para dentro” e de um outro, o de “*slipping out of it*” - “escorregar para fora”, isto é, o cuidador não toma a decisão de cuidar, mas “escorrega para dentro” da situação e ao mesmo tempo que este assume a tarefa de cuidar, outros descartam-se dessa responsabilidade e “escorregam para fora”. O cuidador surge, então, na relação dialética com o não cuidador.²

Assim, a responsabilidade pelos cuidados não é uma opção, já que, geralmente, o cuidador não toma a decisão de cuidar, mas “escorrega para dentro”.²

Independentemente dos motivos que levam aos cuidadores no seio familiar a prestar cuidados, está comprovado que a oportunidade de a pessoa dependente viver no seu meio constitui a forma mais desejável desta viver o resto da sua vida (se for esse o caso) e constitui, em termos de encargos imediatos, a forma de apoio menos dispendiosa para a sociedade”.² Esta situação parece, assim, ser benéfica para a manutenção das referências que o indivíduo criou ao longo da vida, ao mesmo tempo que permite a permanência de afetos e projetos outrora desenvolvidos.

No que concerne ao papel dos cuidadores informais, este é algo muito complexo, pois assume o desempenho da prestação de cuidados em termos de informação e orientação, apoio emocional, bem como o apoio instrumental.²¹

Relativamente ao apoio na informação e orientação, consiste em auxiliar a pessoa a obter conhecimentos de modo a facilitar a própria prestação de cuidados. Quanto ao apoio emocional tem como objetivo fundamental a partilha e afecto trabalhando para a construção e manutenção da auto-estima. No que concerne ao nível instrumental, refere-se a todo tipo de cuidados que se devem prestar à pessoa mais velha dependente, podendo assumir diversas formas, nomeadamente: a preocupação (quanto à possibilidade de a pessoa dependente não

conseguir desempenhar uma tarefa), a supervisão (quando a dificuldade no desempenho de uma determinada tarefa requer vigilância), a orientação (quando a existência de uma incapacidade implica a necessidade de ajuda no sentido de lhe dizer como fazer), a ajuda parcial (implica a substituição parcial numa tarefa, quando é necessário apoio complementar na realização de determinada função) e a substituição (a partir do momento em que existe incapacidade total para o desempenho de uma tarefa).²¹

Presentemente, o cuidador informal tem, no entanto, uma complexidade que não se esgota no apoio à satisfação das AVD ou AIVD.³³ Exemplos disso são a supervisão de comportamentos, a gestão de tecnologia relacionada com a saúde no domicílio, a gestão da dor, a gestão e coordenação do apoio doméstico ou a negociação e advocacia da pessoa dependente junto do sistema de saúde.³³ Há autores que alertam ainda para o facto de actualmente ser exigido aos cuidadores informais, maioritariamente também eles pessoas mais velhas, que dominem questões relacionadas com a gestão do regime terapêutico, que tenham presentes princípios de assepsia, de higienização das mãos, de descontaminação de equipamentos, de manuseamento e manutenção de equipamentos (por exemplo, mecanismos de ventilação mecânica não invasiva, diálise peritoneal, manutenção e optimização de gastrostomias percutâneas ou cânulas de traqueostomias, entre outros actos).³³

Importa frisar que o tipo de necessidades de cuidados vão determinar a frequência e a intensidade dos cuidados a prestar e vão ter influência na adopção do papel de cuidador.²¹

7. O IMPACTO NA VIDA DO CUIDADOR INFORMAL

Promover cuidados diários à pessoa dependente torna-se uma tarefa nova e desafiadora para a família cujos elementos, subitamente, são transformados em cuidadores e não raras vezes sem qualquer preparação prévia, conhecimento ou suporte adequados para assumir tal papel, o que implica prejuízos para sua qualidade de vida, assim como a própria qualidade do cuidado prestado.³⁵

Na realidade, o cuidado informal apresenta consequências que interagem umas com as outras de modo dinâmico, produzindo sinergias que podem ser positivas e negativas.³³ Na opinião de alguns autores³⁶ se o cuidador tiver os recursos adequados e bons mecanismos de adaptação, a situação de cuidar de um familiar não tem que ser necessariamente uma experiência frustrante, sendo que o cuidador pode encontrar determinados aspectos gratificantes. A prestação de cuidados não pode ser vista somente como uma fonte de stresse e sobrecarga, pois, na realidade, esta pode tornar-se numa fonte de gratificação e realização pessoal.² Assim, no campo das repercussões positivas, os cuidadores ressaltam o reforço dos laços que são estabelecidos com a pessoa dependente ou com outros familiares, o reconhecimento por parte da família, a capacidade de resolver problemas, a possibilidade de ajudar ou retribuir a um familiar, o decréscimo de sentimentos de culpa e até satisfação decorrente das consequências do cuidar, nomeadamente recompensa económica directa ou indirecta, actual ou futura.²

Todavia, existe uma evidência comprovada que cuidar de uma pessoa dependente é um desafio e supõe frequentemente notável fonte de stresse que pode mesmo chegar a afectar de modo importante a vida do cuidador.^{30, 36}

Apesar de alguns estudos se centrarem nos benefícios que podem advir da prestação de cuidados, a maioria foca-se nos impactos negativos que ela acarreta.²

Esta é uma problemática assaz abrangente, na medida em que de acordo com IMSERSO (2005), 85% dos cuidadores que entrevistaram sentem que a ajuda que prestam incide negativamente na sua vida quotidiana, sendo que esse sentimento cresce à medida que aumenta a idade do cuidador.³⁷ O cuidado a outrem afecta e muito o desenvolvimento de uma vida normal dos cuidadores e relaciona-se com problemas de diversa índole.³⁶ Tal facto leva a que alguns autores denominem os cuidadores informais como “pacientes ocultos”.³⁶

O desempenho de atividades relacionadas com o bem-estar físico e psicossocial da pessoa dependente leva, então, a que o cuidador apresente repercussões negativas, o que contribui para o aparecimento da sobrecarga. A sobrecarga do cuidador, expressão traduzida da língua inglesa e conhecida internacionalmente como “*caregiver burden*”, semelhante ao stress, é uma construção multifacetada e entendida como uma reacção negativa aguda à prestação de cuidados, que surge quando novas necessidades de cuidados são introduzidas ou quando aquelas já existentes se intensificam, de acordo com Given *et al.* (1999).^{38, 39} Cuidadores incapazes de se adaptar ou modificar as suas estratégias para atender às necessidades de cuidados experienciam sobrecarga.¹⁹

Este conceito é denominado pela literatura inglesa “*burden*”, decorrente da introdução da filosofia da psiquiatria social nas décadas de 50 e 60, períodos em que se começou a dar ênfase às discussões das vantagens e sobrecargas acumuladas nas famílias de doentes tratados no domicílio e, mais recentemente, com o aumento do interesse pela unidade familiar como sujeito de cuidado.⁴⁰

A sobrecarga ou “*burden*” corresponde a uma resposta psicossocial face à situação de prestação de cuidados; ao conjunto de problemas físicos, psicológicos emocionais, sociais e

financeiros que podem ser experimentados pelo cuidador e que têm como resultado um decréscimo dos sentimentos de bem-estar e um aumento dos problemas de saúde.² Na literatura são usados vários termos, nomeadamente sobrecarga, *burnout*, *burnot*, *burden*, exaustão e até mesmo claudicação na medida em que se exige aos cuidadores que passem para segundo plano ou negligenciem as suas próprias vontades e/ou as suas necessidades, vivendo em prol da satisfação das necessidades e da prestação de cuidados de e para outrem.⁴¹

Ao examinar as consequências da prestação informal de cuidados, os investigadores distinguem duas dimensões da sobrecarga: objectiva e subjectiva. A primeira respeita à situação de doença e incapacidade, à exigência dos cuidados prestados mediante a gravidade e tipo da dependência e o comportamento do doente.^{2, 21} A sobrecarga subjectiva resulta das atitudes e respostas emocionais do cuidador à tarefa de cuidar.^{2, 21}

A sobrecarga pode ainda ser dividida em várias categorias, que embora distintas, se influenciam mutuamente: física, psicológica ou emocional, social e socioeconómica.^{35, 42}

7.1 Repercussões a nível físico

No que concerne às repercussões a nível físico, os estudos realizados até à data sobre a saúde dos cuidadores têm tido em conta indicadores objectivos relativos à saúde física (nomeadamente, lista de sintomas ou de doenças, condutas saudáveis ou prejudiciais para a saúde, etc.), índices clínicos objectivos (tais como dados laboratoriais que traduzem o estado do sistema imunológico, níveis de insulina, tensão arterial, etc.) e, sobretudo, valorizam dados subjectivos de saúde.³⁶

Importa sublinhar que a grande maioria das vezes os cuidadores sofrem em silêncio³⁶. Porém, na realidade, a sua saúde física encontra-se em numerosas ocasiões deteriorada.

No estudo realizado Badia *et al.* (2004), 84% dos cuidadores apresentam algum tipo de problema físico.⁴³ Esta percentagem é similar à encontrada noutros estudos.

Baumgarten *et al* (1994) revela que quando se compara o estado de saúde dos cuidadores e de pessoas não cuidadoras, os primeiros apresentam maior quantidade de sintomatologia física, pior saúde percebida, mais dor e mal-estar.^{36, 43}

Assim, relativamente às repercussões físicas, os estudos pesquisados mostram que os cuidadores informais apresentam problemas osteomusculares,⁴³⁻⁴⁵ cansaço e distúrbios do sono,^{44, 46-48} cefaleias, aumento das dores e desconforto.^{43, 44}

Verificou-se também um desequilíbrio entre a actividade e o repouso. No estudo de Fernandes & García (2009), em relação às alterações do sono de cuidadoras informais de pessoas mais velhas dependentes, 66,7% tinham dificuldade em adormecer, 76,7% acordavam de madrugada e não conseguiam adormecer novamente e 56,7%, ao acordar de manhã, sentiam-se cansadas.⁴⁹

Alguns estudos evidenciaram que os cuidadores também apresentam patologia do foro respiratório.⁵⁰ O estudo de Badia *et al.* (2004) corrobora estes autores, pois concluíram que ocasionalmente os cuidadores referem sentir dispneia.⁴³

Os cuidadores têm também maior propensão para fracturas ósseas e entorses.⁴³ Os estudos revelam que alguns destes problemas, principalmente os problemas ósseos e as entorses estão directamente relacionados com as principais cargas físicas que os cuidadores realizam diariamente.³⁶

No estudo realizado por Lee *et al.*, em 2003, foi encontrado um maior número de casos de enfarte cardíaco não-fatal e fatal (noventa mortes) entre mulheres que prestavam cuidados aos seus maridos nove ou mais horas por semana.⁵¹

Os cuidadores apresentam ainda um risco acrescido de hipertensão arterial, afecções cutâneas, cefaleias, lombalgias, distúrbios gastrointestinais e hérnias discais.^{44, 49, 50}

O estudo realizado por Haley *et al.* (2010) revela que os cuidadores informais também têm maior risco de acidente vascular cerebral, sendo mais frequente em homens, particularmente afro-americanos.⁵² Todavia, neste estudo não foi encontrada relação com o aumento de risco de doença coronária.⁵²

Vários autores referem ainda que os cuidadores informais apresentam uma resposta imunológica reduzida, pelo que estão mais propensos a infecções,^{50, 53} apresentam maior dificuldade em cicatrizar feridas^{36, 53} e o prejuízo no sistema imunológico pode persistir até quatro anos após o falecimento da pessoa dependente, de acordo com Haley, em 1997.⁵⁰

Os cuidadores apresentam, ainda, maiores concentrações sanguíneas de GABA (ácido gama-aminobutírico), insulina, glicémia, colesterol e triglicérides, pelo que são pessoas com maior tendência à obesidade.^{36, 49}

No estudo realizado por Fernandes & García (2009), 30% das entrevistadas referiram que após assumirem o cuidado apresentaram agravamento de problemas de saúde prévios.⁴⁹

Outro achado importante, de acordo com Clipp y George em 1993, está relacionado com o facto de parecer que os cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer apresentam pior percepção de saúde física e realizam mais visitas ao médico do que aqueles que cuidam de doentes com cancro.³⁶

Um estudo inédito, relacionado com o impacto sobre a saúde física do cuidador, realizado por Schulz & Beach, investigou a relação entre a atividade de cuidar e o risco de

mortalidade entre 392 cuidadores de pessoas mais velhas.⁵¹ Nesse estudo populacional prospectivo, de quatro anos e meio, houve a sinalização de maior risco de morte entre os cuidadores que assistiam os seus cônjuges dependentes e que se sentiam sobrecarregados pelos cuidados administrados.⁵¹ Ou seja, os cuidadores de pessoas mais velhas que têm a seu cargo, por exemplo, o cônjuge têm risco de mortalidade maior do que aqueles que vivem com um marido não dependente.⁵¹

Doornbos, em 2002, relata que o cuidador familiar, em virtude da sua exposição prolongada aos diferentes factores despoletadores de stresse presentes na situação de cuidado, está sob risco acrescido de apresentar problemas de saúde semelhantes aos evidenciados pela pessoa para a qual providencia cuidado, tais como artrite, hipertensão arterial, patologia coronária, processos dolorosos, alterações ponderais, modificações do sistema imunológico, dispepsia, úlceras e outras.⁴⁹

Face ao exposto, não é de estranhar que os cuidadores que não tinham apresentado até à data quaisquer problemas de saúde antes de cuidar de sua família, no momento em que são propostos a avaliar a sua saúde, a classifiquem como ruim ou muito ruim.³⁶

Fonseca *et al.*, (2008) no seu estudo sobre a percepção dos cuidadores familiares de pacientes com sequelas de acidente vascular cerebral sobre as repercussões físicas e psicossociais desta atividade revelam que alguns dos cuidadores entrevistados envolvem-se tanto no cuidado do outro, dedicando-lhe tanto tempo e atenção, que muitas vezes deixam de prestar atenção às suas próprias necessidades.⁴⁴ O alto grau de envolvimento com os cuidados da pessoa dependente e o deficit no autocuidado demonstram que ser cuidador implica, muitas vezes, anular-se, deixando de lado a sua vida particular para assumir a vida do outro.⁴⁴

A sobrecarga física é considerada por esses cuidadores como responsável pelo declínio na sua qualidade de vida.

Apesar de todos os problemas físicos que podem advir do acto de cuidar, de acordo com vários estudos, a dimensão emocional da sobrecarga é aquela que mais impacto tem sobre o cuidador.²¹

7.2. Repercussões a nível emocional

Se os problemas físicos são abundantes entre os cuidadores, os problemas a nível emocional não são menos.

Diversos autores afirmam que é frequente a existência de sentimentos de hostilidade, raiva, culpa, medo, revolta, solidão e pessimismo em cuidadores informais, bem como o desenvolvimento de sintomatologia psiquiátrica, como depressão, no decorrer da prestação de cuidados.^{43, 54, 55}

De acordo com Covinsky *et al.* em 2003, estudos recentes corroboraram que 32% a 50% dos cuidadores informais tiveram sintomas que fizeram suspeitar de depressão.⁵⁶

As percentagens de transtornos clínicos relacionados com alteração do estado de humor são especialmente frequentes. Vários autores defendem que muitos cuidadores têm problemas emocionais, todavia não chegam a cumprir os critérios de diagnóstico para alterações clínicas no estado do humor.³⁶

No estudo realizado por Fernandes & García (2009), alterações no estado emocional (depressão, ansiedade, baixa auto-estima, culpa, ressentimento, pesar e irritabilidade emocional) de cuidadores de pessoas mais velhas dependentes, no seu conjunto, foram evidenciadas na forma leve a moderada em 86,7%.⁴⁹

De facto, quando os cuidadores de pessoas mais velhas dependentes se comparam com não-cuidadores, observa-se que os primeiros têm taxas mais altas de diagnóstico de transtornos do humor e ansiedade e recorrem mais ao uso de psicofármacos.⁴⁹

De acordo com algumas investigações, os cuidadores de familiares com demência experimentam maiores problemas emocionais, nomeadamente depressão, do que aqueles que cuidam de pessoas sem alterações cognitivas.^{28, 36, 50, 55, 57}

Outros estudos revelam também que os cuidadores de pessoas idosas com problemas físicos, mas sem alterações cognitivas, apresentam menores alterações do foro emocional como ansiedade, depressão, somatização ou psicoticismo, do que os cuidadores de pessoas com demência.³⁶

Os transtornos do comportamento da pessoa dependente e os sintomas psiquiátricos do cuidador são amplamente descritos na literatura como associados^{55, 57}, todavia é difícil inferir-se uma relação causal²⁸ e há até estudos contraditórios.³⁶

Land *et al.* em 2003 afirmam que é comum o cuidador e a pessoa dependente terem depressão em simultâneo, o que torna a experiência ainda mais difícil.⁵⁶

No estudo de Emanuel *et al.* realizado em 2000, os cuidadores de pessoas que exigiam muitos cuidados tiveram mais sintomas depressivos do que os cuidadores de pacientes com poucas necessidades.⁵¹

O stresse emocional originado pelo papel de cuidador é agravado pelas dificuldades em controlar o próprio tempo, nas relações afectivas, nas angústias, nos medos, na dependência da pessoa de quem cuidam e nas múltiplas responsabilidades que detém.⁵⁸ Podem assim surgir sentimentos de raiva, ressentimento e amargura desencadeados pelas responsabilidades e privações, podendo o cuidador desejar secretamente a institucionalização

ou até mesmo a morte do doente, desejos estes que geram sentimentos de culpa.⁵⁸ O cuidador pode transformar-se numa pessoa intolerante, facilmente irritável, amarga no emprego e em casa e distanciar-se emocionalmente da pessoa de quem cuida, assumindo uma postura de frieza e indiferença.⁵⁸

Vários investigadores revelam que quando o cuidador tem a seu cargo uma pessoa com patologia crónica que ameaça seriamente a sua vida, chega a experimentar luto antecipatório que se traduz em sentimentos de negação, ira, depressão e, finalmente, aceitação da realidade. Para muitos, o luto e as suas repercussões negativas são muito mais intensas do que quando ocorre o falecimento do seu ente querido.³⁶

Garrido & Menezes (2004) no seu estudo relativo ao impacto nos cuidadores informais em pessoas mais velhas com demência, sugerem que estudos mais específicos devem ser desenvolvidos para se saber se os cuidadores apresentavam já algum tipo de sintomatologia antes de desempenhar esse papel.²⁸

Doornbos, em 2002,⁴⁹ evidenciou que o distúrbio do sono (já referido) é um fenómeno comum entre cuidadores, especialmente quando estes manifestam depressão e ansiedade, resultando em funcionamento cognitivo e perceptivo prejudicados (memória, concentração e julgamento), controlo emocional reduzido, irritabilidade e desorientação, diminuição do limiar da dor, além de afectar a produção de catecolaminas, corticosteróides e hormonas, substâncias que podem ainda exacerbar o nível de tensão emocional dos cuidadores informais.

7.3. Repercussões a nível social e familiar

A sobrecarga social é também considerada uma dimensão importante, na medida em que a vida social do cuidador será afetada pela tarefa de prestar cuidados, como já foi referido.

Os cuidadores informais experimentam mudanças no estilo de vida que diminuem, alteram e dão origem a insatisfações na sua vida social e que acabam por interferir nas relações profissionais e familiares.⁵⁸ O estado de saúde e as necessidades da pessoa dependente podem absorver todo o tempo do cuidador, diminuindo os contactos sociais e conduzindo ao isolamento social.⁵⁸ O cuidador acaba por não ter tempo para si, devido à sobrecarga de actividades dirigidas à pessoa dependente, verificando-se a diminuição das suas actividades sociais no meio a que pertence e acaba por não ter férias, não ter tempo disponível para passear, para visitar familiares ou amigos e para se divertir.⁵⁸

As alterações na vida social foram apontadas como consequência da impossibilidade de sair de casa, tanto pelo tempo que é despendido no cuidado, quanto pela ausência de uma outra pessoa para supervisionar a pessoa dependente enquanto o cuidador está fora.⁴⁴

De acordo com vários autores, o cuidador principal pode experimentar importantes conflitos e tensão com o resto dos familiares,³⁶ o que tem repercussões no seio familiar.

A manutenção das pessoas com perda de autonomia nas suas casas ou em co-residência, obriga as famílias a redefinir as relações, obrigações e capacidades, levando a que frequentemente haja dificuldade em chegar a acordo no que diz respeito à contribuição de cada um dos membros nos cuidados à pessoa, podendo constituir uma experiência não só física como emocionalmente stressante para o cuidador principal e para toda a família.³³

Flórez *et al.*, em 1997, afirmam que estes conflitos familiares têm tanto a ver com o modo como é entendida a patologia e as necessidades da pessoa dependente, como as estratégias que são usadas para cuidar do familiar e as atitudes que alguns familiares têm para com o próprio cuidador.³⁶

As relações familiares também podem, assim, ser influenciadas pelo aumento dos conflitos. No estudo de Fonseca *et al.* (2008) sobre as repercussões físicas e psicossociais em

cuidadores familiares de doentes com sequelas de acidente vascular cerebral, conclui-se que a falta de participação dos demais familiares no cuidado ao paciente foi citada por alguns entrevistados como o principal factor desencadeante dos conflitos e discussões.⁴⁴ Além da falta de assistência dos familiares, alguns entrevistados relataram que não tinham o reconhecimento por terem assumido o cuidado e por todos os seus esforços.⁴⁴

As relações conjugais vêm-se também afectadas em 70% dos casos e as relações com filhos em 50%.³⁶ Os problemas do cuidador principal com os restantes familiares é uma fonte de tensão habitual e muito importante, na medida em que gera grande mal-estar na maioria das ocasiões.

Um dos problemas mais importantes dos cuidadores principais é o sentimento de solidão e de incompreensão, inclusivamente com os familiares mais próximos (ex: cônjuge ou irmãos). Há ocasiões que o cuidador, longe de ser apreciado, estimulado e compreendido é criticado e não recebe apoio do agregado familiar. Assim, os cuidadores secundários podem muitas vezes ser uma fonte de stresse em vez de uma fonte de apoio.⁵⁹

Vários autores referem que há ocasiões em que se desenvolve um processo de dependência do próprio cuidador relativamente à pessoa cuidada, ou seja, muitos cuidadores isolam-se na rede social, vivem só e exclusivamente para o familiar que cuidam, transformando a díade cuidador - pessoa dependente num sistema fechado.³⁶

Toda esta torrente de emoções negativas repercute-se nos diversos domínios da vida do prestador de cuidados, perturbando a sua relação com os restantes familiares e a sua atividade profissional, que passam a ser percebidas como pouco gratificantes e insatisfatórias.⁵⁸

7.4. Repercussões a nível socioeconómico

A sobrecarga socioeconómica resulta essencialmente da redução dos contactos sociais e alterações na vida profissional. Para os cuidadores que a par da tarefa de cuidar de outrem exercem uma profissão, o tempo despendido no trabalho pode ter efeitos tanto benéficos como nefastos.²⁴ Por um lado, a atividade laboral permite um escape às lidas de cuidar e um convívio com amigos e colegas, mas por outro, a necessidade de conciliar o emprego com a função de prestador de cuidados, pode implicar alterações do horário de trabalho, sensação de desempenho afetado, atrasos, recusa de promoções e até levar a possibilidade de desistir da profissão.²⁴ Os cuidadores geralmente têm bastantes problemas em conciliar o cuidado do familiar ao trabalho fora de casa, e muitos deles têm que abandonar ou reduzir as horas de trabalho.⁴⁴

A situação profissional é também considerada um factor importante, sendo os cuidadores sem atividade profissional os que atingem níveis mais elevados de sobrecarga.²¹

A situação de prestação de cuidados é exigente também a nível financeiro, pelas despesas acrescidas que os cuidados acarretam, o que pode tornar-se mais grave se o cuidador abandonar a profissão.²⁴ Na realidade, maiores custos com o cuidar desencadeiam maior sobrecarga.²¹

No estudo de Fonseca *et al.* (2008), as dificuldades financeiras foram atribuídas a aumento das despesas relacionadas com os cuidados da pessoa dependente e ao facto de a pessoa dependente muitas vezes também deixar de trabalhar, passando a receber um apoio do estado que nem sempre equivale ao que era recebido anteriormente, contribuindo para a diminuição da renda familiar.⁴⁴

Fala-se também dos custos económicos como os que envolvem dinheiro ou equivalentes a dinheiro e afectam o padrão de vida, quer de forma directa (por exemplo, através da adaptação da habitação e dos custos inerentes a medicação e outros consumíveis) ou indirecta (perda de produtividade no trabalho).³³

A grande variabilidade de respostas dos cuidadores informais perante as situações de dependência dos seus familiares, deixa antever a influência de diferentes variáveis que se articulam num complexo processo multifactorial.⁶⁰

Sabe-se que a relação cuidador/doente se reveste de características próprias e é mediada por uma multiplicidade de factores, que vão desde as características do doente e do cuidador (idade, sexo e personalidade prévia) à existência de redes sociais de suporte, estratégias de *coping* e diferenças étnicas/culturais, passando pela qualidade e tipo de relação prévia e actual entre os dois.⁶⁰

8. O MÉDICO DE FAMÍLIA E OS CUIDADORES INFORMAIS

Cuidar de quem cuida deverá ser uma preocupação e também uma responsabilidade de todos os profissionais de saúde, para que quem cuida não fique por cuidar. Este aspecto deverá também passar pelos decisores políticos, pois é a estes que cabe a responsabilidade de criar políticas que protejam os cuidadores perante os novos desafios impostos pela sociedade,³⁹ como por exemplo a criação de benefícios fiscais para a família da pessoa mais velha, enquanto prestadores de cuidados.⁶¹

A política é um acto de cultura, pelo que a política para o envelhecimento deve ser orientada para:⁶¹

- Cultura de saúde (saúde orgânica e saúde mental, com ênfase na promoção da saúde e apoio a prestadores de cuidados);
- Qualidade de vida social, com utilização de instrumentos de medida, personalização da sua funcionalidade e sua percepção (promover os *novos-velhos* e proteger os dependentes), o incentivo à associação e a estimulação do voluntariado.

Quando as políticas sociais de saúde, mercado de trabalho, emprego e educação apoiarem o envelhecimento activo, ir-se-á ter muito provavelmente menos mortes prematuras em estágios da vida altamente produtivos, menos deficiências associadas às doenças crónicas, mais pessoas com uma melhor qualidade de vida, participando activamente nos aspectos sociais, culturais, económicos e políticos da sociedade, bem como menores gastos com tratamentos médicos e serviços de assistência médica.⁵

Em termos de diagnóstico da situação actual, constata-se:⁶¹

- Uma revolução demográfica: *o futuro são as pessoas mais velhas* - pela primeira vez na história da humanidade, o número de pessoas mais velhas (>65 anos) será superior ao de crianças (<15 anos) (em Portugal, no último ano, houve mais mortes que nascimentos);
- Portugal é o 7º país com maior taxa de envelhecimento do mundo;
- O sistema de segurança social no nosso país tem uma base cada vez menor de contribuintes activos;
- Existem novos-velhos (maior esperança de vida sem incapacidade) e velhos com saúde precária, dependência e perda de autonomia;
- Há ainda bolsas de exclusão social e falta de igualdade de oportunidades, apesar do PNAI (*Plano Nacional de Acção para a Inclusão*) e da ex-CIDM (*ex-Comissão para a Igualdade e para os Direitos das Mulheres*);
- Há promoção da saúde, mas não há estímulo e subvenção para os serviços cognitivos;
- Existem Cuidados Continuados, Cuidados Paliativos e Cuidados Domiciliários. Estes são efectivamente necessários, mas serão todavia em número suficiente?

Caníço (2014), face à situação actual que se assiste, sugere as seguintes estratégias/medidas políticas:⁶¹

- Criação de Secretaria de Estado para a Terceira Idade, como acto de cultura;
- Criação de Departamentos de Gerontologia nas Faculdades de Medicina (só há em três países da União Europeia - inclui Portugal que não têm essa disciplina independente) e da Especialidade ou Competência em Geriatria no exercício médico profissional;
- Mais investigação em compressão da morbilidade (especialmente no impacto *presente e futuro*). Verificam-se já conclusões animadoras de estudos, nomeadamente que os filhos

adultos de pais com idade igual ou superior a 85 anos apresentam um benefício relacionado com o risco cardiovascular e que uma dieta com mais fruta e menos carne pode reduzir o risco de cancro colorrectal;

- Reconhecimento e apoio às ONGs (Organizações Não Governamentais) e ao voluntariado sénior, englobando acção social, humanitária e pelo desenvolvimento;
- Maior promoção da inclusão social e da igualdade de oportunidades (não só de género), com apoio à sociedade civil organizada e representativa das pessoas mais velhas;
- Prevenção e aplicação de moldura penal relativa à violência doméstica e institucional sobre a pessoa mais velha.

Reportando-se especificamente aos cuidadores informais, são óbvios os benefícios da existência de um cuidador informal para o doente, porém cada vez mais urge a preocupação com o desgaste que o cuidador sofre, já que estes, com alguma frequência, são apontados como as segundas vítimas da doença da pessoa que cuidam.³⁹

No que concerne à medicina geral e familiar, esta especialidade pode desempenhar um papel significativo no apoio aos cuidadores. De acordo com um relatório conjunto da Royal College of General Practitioners (RCGP) and the Princess Royal Trust for Carers (PRTC), os médicos de família são geralmente o primeiro contacto que os cuidadores têm com o Serviço Nacional de Saúde.⁶² Eles estão numa posição única para reconhecer que alguém é, ou está prestes a tornar-se, um cuidador.⁶²

É frequente que, na prática quotidiana, os profissionais de saúde dirijam a sua atenção e recursos só para as patologias que o doente padece, sem ter em conta o contexto familiar onde este está inserido.⁶³

Parsons, em 1958, com a “Teoria dos Sistemas”, chama a atenção para o impacto da doença de uma pessoa doente na sua família.⁶⁴ Ao invés de se focar no doente, esta centra-se nos indivíduos como parte de um sistema, isto é, da sua família. As famílias são assim consideradas como um sistema de interação de papéis e expectativas.⁶⁴ De acordo com esta teoria, as mudanças na vida de um membro da família, por exemplo, quando lhe é diagnosticada uma doença crónica, pode ter consequências para outros membros da família, especialmente para pessoas que cuidam do indivíduo doente. Assim, corroborando esta perspectiva, o médico de família tem a obrigação moral de proteger a qualidade de vida do doente individualmente, bem como do cuidador informal.⁶⁴

É assim necessário ter em conta o binómio doente - cuidador, como parte do tratamento da patologia.⁶³ Ou seja, o papel do médico de família inclui o fornecimento de cuidados, não só para o paciente, mas também para o prestador de cuidados informais.⁶⁴

As famílias com dependente são famílias com necessidade de ajustamento de papéis para responder à sobrecarga física, emocional e em tempo, o que pode ser melhor ou pior conseguido.³² A manutenção do equilíbrio entre estas duas componentes representa um desafio para o cuidador, para a família e para os profissionais que os acompanham.¹³ A estes últimos acresce, assim, a responsabilidade de identificar os factores de risco para o aumento da sobrecarga, as necessidades dos cuidadores e a determinação de terapêuticas para o seu reequilíbrio.¹³

No que respeita especificamente ao papel do médico de família, Rebelo (2007), ao citar as palavras de Smilkstein (autor do Apgar Familiar, um teste rápido e de fácil aplicação que avalia a percepção que o paciente tem da funcionalidade da sua família), refere que a principal função da família é a sobrevivência, pelo que o médico de família deve avaliar a

função familiar dos seus pacientes, na medida em que tem a possibilidade de relacionar a saúde do indivíduo e a disfunção familiar por si percebida.⁶⁵

O autor⁶⁵ acrescenta que “sabemos que nos dias de hoje ser médico de família é difícil”, já que é necessário um permanente esforço para o médico não realizar uma exploração desenquadrada do sintoma ou sinal, fazer referência para uma sub-especialidade em que a tecnologia vai ditar o rumo a seguir ou a terapêutica medicamentosa múltipla e precipitada forçando a história natural da doença que ainda não o é. Para este autor, ser “médico de pessoas que têm família” ou ser “médico de famílias” é complexo, na medida em que exige capacidades técnicas para centrar a atenção no sistema, no indivíduo, na família ou mesmo na comunidade.

O médico de família, enquanto médico pessoal e de proximidade, é a pessoa/profissional melhor colocado para, quanto à família, classificar quadros, detectar disfunção, gerir conflitos, rentabilizar capacidades, orientar problemas, tratar com qualidade de cuidados, promover saúde, prevenir risco e doenças e ser solidário.³²

Este, ao ser confrontado com os fenómenos de saúde e doença dos seus pacientes, pode recorrer a uma abordagem familiar, caso julgue conveniente e útil, aplicando instrumentos de avaliação.⁶⁵

De acordo com Simon & Kendrich, em 2001, um grande número de médicos de família entende a tarefa de gerir os problemas de cuidadores como sua, sendo que apenas 6% não considera ter nenhum papel perante os cuidadores informais sem problemas médicos específicos.⁶⁴ No entanto, na prática, só 25% são pró-ativos a prestar atenção aos cuidadores informais sem queixas médicas. Greenwood *et al.* (2010), no seu estudo em Londres, concluíram que os médicos de família reconhecem que detêm um importante papel a desempenhar no apoio aos cuidadores, mas gostariam de ter mais formação e suporte nesta

área.⁶² Os autores do estudo acrescentam ainda que é necessária mais investigação, tanto para determinar a melhor forma de treinar os médicos de família em apoiar os cuidadores como para identificar o que os cuidadores precisam e querem da medicina geral e familiar.⁶²

8.1. Modelos de colaboração entre o Médico de Família e o Cuidador Informal

Os modelos disponíveis para promover a colaboração de médicos de família com cuidadores informais variam de um modelo geral (abrangente), que descreve todos os aspectos importantes de colaboração, para um modelo específico, que se concentra apenas na avaliação dos problemas de cuidadores.⁶⁴

Quanto ao modelo geral proposto pelo Council on Scientific Affairs, em 1993, este descreve uma variedade de acções para melhorar a colaboração com os cuidadores, as quais passam por: a) realização de avaliações periódicas da saúde do cuidador, bem como do paciente; b) usar uma abordagem centrada no domicílio, onde ocorre a prestação dos cuidados; c) fornecer informação prática para os cuidadores; d) validar sistematicamente o papel do cuidador e e) actuar em última análise como o gestor da situação, a quem o binómio paciente - cuidador podem sempre recorrer em primeira instância.⁶⁴

Mais recentemente, no ano de 2001, Cohen propôs uma abordagem mais limitada e que parece mais viável, todavia centra-se mais nos indivíduos que padecem de demência e dos seus cuidadores. Este modelo é composto por três componentes, nomeadamente: educação do cuidador, apoio psicológico/psiquiátrico ao cuidador e assistência mediante redes de apoio social.⁶⁴

De acordo com este autor, a educação refere-se ao fornecimento de informações sobre o diagnóstico do doente, do prognóstico e tratamento, bem como sobre problemas comuns que ocorrem geralmente quando se cuida de um doente com doença crónica.¹³

Quanto ao apoio psicológico/psiquiátrico é amplamente recomendado que os cuidadores sejam vistos regularmente no sentido de avaliar se estão, por exemplo, deprimidos e se as suas estratégias de *coping* são realmente eficazes.

Uma outra tarefa importante do médico de família, de acordo com a abordagem proposta por Cohen, passa por prestar assistência mediante redes de apoio. Os médicos de família devem inteirar-se das redes de apoio que os cuidadores detêm e ter conhecimento dos serviços que podem auxiliar os cuidadores.

Reportando-se especificamente à educação, Madureira (2010) acrescenta que no nosso país a educação dos cuidadores informais é relativamente recente e ainda pouco estruturada.¹³ Desta forma, o autor supracitado defende que a educação do cuidador deve integrar duas áreas fundamentais:

- a) *cuidar do outro* (com a informação clara acerca do diagnóstico e prognóstico);
- b) *cuidar de si próprio* (com o treino de promoção da auto-eficácia percebida e reconhecimento dos seus limites, fomentação de estratégias de resiliência e de auto-cuidado).

Assim, em relação ao primeiro ponto o autor salienta aspectos relacionados, como:

- Comunicação do diagnóstico: deve ser transmitida informação de um modo claro, com linguagem adaptada ao nível cultural e educacional do cuidador. Para além da transmissão da informação, importa também avaliar o modo como essa informação chega ao interlocutor (feedback). Wald, em 2003, afirma que as necessidades de informação por parte dos cuidadores modificam-se de consulta para consulta, pelo que apresenta a “regra dos três” para

definir as três categorias de informação mais pertinente em cada consulta quando se está perante um cuidador que cuida de uma pessoa com demência¹³ (Quadro 1):

Na altura do diagnóstico	Numa consulta de seguimento precoce	Numa consulta de seguimento tardia	Numa consulta seguimento ainda mais tardia
O que é a demência?	Serviços disponíveis	Grupos de suporte	Psicoterapias
Medicamentos disponíveis	Evolução da doença	Benefícios	Repercussões nos cuidadores
Alterações comportamentais	O que fazer numa crise	Questões financeiras e legais complementares	Terapias complementares

Quadro 1: Adaptado por Gonçalves-Pereira & Mateos (2006).⁶⁰

- Informação acerca da doença: relativa ao prognóstico da doença e a estratégias e treino de competências na prestação directa de cuidados ao doente. De acordo com Wald, em 2003, e Graham *et al*, em 1997, o conhecimento acerca da doença tem relação com melhores respostas adaptativas por parte dos cuidadores e níveis mais baixos de depressão.¹³

No que se refere à educação sobre *cuidar de si próprio*, incluem-se:¹³

- Avaliação do cuidador pelo profissional de saúde: é importante para identificação de factores de risco de sobrecarga e stresse psicológico. Esta avaliação pode ser realizada através da utilização de instrumentos específicos, como a Escala de Sobrecarga de Zarit^{21, 66} (*ANEXO I*) ou através da entrevista clínica não estruturada;

- Informação sobre o impacto e repercussão da doença na saúde física e mental dos cuidadores: deve ser proporcionado o acesso a informação escrita (bibliografia) e outros apoios (associação de doentes e/ou familiares);¹³

- Sensibilização do cuidador para pedidos de ajuda e procura de serviços: há cuidadores que não procuram por falta de informação mas também por ausência de necessidade percebida;⁶⁷
- Apoio e aconselhamento multidisciplinar básicos: importa procurar responder às necessidades médicas, mas também sociais, educacionais e psicológicas que ocorrem ao longo da doença.⁶⁸
- Intervenções para a diminuição da morbidade psicopatológica e melhoria da qualidade de vida do cuidador e conseqüentemente do doente: estas podem ser intervenções de suporte (validação de sentimentos, apoio emocional e partilha de informações), psicoeducativas (sobretudo informativas), de alívio (por exemplo, com internamentos curtos em instituições para diminuir a sobrecarga do cuidador) ou psicoterapia individual, de acordo com Sörensen *et al*, em 2002.¹³
- Intervenções individuais orientadas para as necessidades específicas do cuidador: a terapia individual de orientação cognitiva-comportamental com treino de estratégias de *coping*;⁶⁹
- Implementação de estratégias de auto-cuidado: a sensibilização para o auto-cuidado é um dos trabalhos de maior relevância para a prevenção de *burnout* nos cuidadores informais;¹³
- Capacitação (*empowerment*) do cuidador como parceiro terapêutico;¹³

Ainda relativamente aos modelos disponíveis para promover a colaboração de médicos de família com cuidadores informais, vários autores⁶⁴ afirmam que alguns modelos oferecem a oportunidade de uma investigação sistemática dos problemas que os cuidadores têm.

Entre esses modelos existe o Short Sense of Competence Questionnaire (SCQ), criado por Vernooij-Dassen, Persoon & Felling, e dirige-se para cuidadores de indivíduos com sintomas de demência. A (SCQ) é um questionário com 27 itens, sendo que existe o Short Sense of Competence Questionnaire SSCQ (sete itens) (*ANEXO II*) que se trata de uma versão

abreviada do questionário maior (27 itens).⁷⁰ Na versão curta, a estrutura original, com três domínios de problemas do cuidador, foi mantida. Assim, o primeiro domínio refere-se à satisfação do cuidador com o paciente como um receptor de cuidados. O segundo domínio refere-se à satisfação do cuidador com a sua própria atuação como cuidador. E o terceiro domínio centra-se sobre as consequências negativas que a tarefa de cuidados tem para a vida social e pessoal do cuidador.⁷⁰

O SSCQ pode, assim, ajudar o médico de família a identificar os principais problemas do cuidador (nos diversos domínios) e possibilita que estes seleccionem a estratégia apropriada para que o cuidador lide com cada problema (de acordo com o domínio afectado). Por exemplo, quando um cuidador indica que se sente manipulado pelo paciente, o cuidador precisa, em particular, de informação sobre a doença. O médico de família pode fornecer essas informações ou pode encaminhar para outro médico especialista que possa dar informações mais detalhadas.⁶⁴

Noutro modelo existente, os cuidadores diagnosticam os seus próprios problemas e necessidades de suporte, indicando numa lista de verificação quais os problemas e necessidades para o cuidado que prestam.⁶⁴ Esta lista de verificação é conhecida como *Problems and Needs in Palliative Care Checklist (PNPC) (ANEXO III)*, foi criada por Osse, Vernooij-Dassen, Schadé & Grol e dirige-se mais para cuidados paliativos em doentes com cancro.⁷¹

Os problemas e necessidades na lista de cuidados paliativos começam pelo ponto de vista do cuidador, em vez do profissional. Um exemplo dos problemas que podem ser resolvidos numa lista de verificação está presente no *ANEXO III*.

Neste modelo aplica-se o seguinte procedimento: o cuidador preenche uma lista de verificação em casa; os problemas e as necessidades de cuidados que são indicados na lista são discutidas numa próxima consulta com o médico de família, bem como as estratégias para atender às necessidades.⁶⁴ O PNPC provou ser adequado para identificar e priorizar os problemas fulcrais que o cuidador tem.⁶⁴

Os actuais modelos com intenção de promover a colaboração entre os médicos de família e cuidadores tornam-se em ferramentas que podem ser usadas facilmente na rotina diária de médicos de família.

Importa frisar que a intervenção com o cuidador só estará completa com a monitorização da qualidade da relação cuidador/doente ao longo da evolução da doença, uma vez que a adaptação de estratégias eficazes num determinado momento/fase da doença não garante o seu sucesso ao longo da sua evolução.¹³

A avaliação e monitorização das necessidades dos cuidadores no contexto da consulta de Medicina Geral e Familiar implica, na maior parte das vezes, o encaminhamento quer para outras consultas de outra especialidade existentes no serviço público (Psiquiatria, Psicogeriatría, consulta de Demências, etc.), quer para outros serviços, nomeadamente para as associações de doentes/familiares, organizadas de forma a complementar ou oferecer apoios específicos.¹³

9. DISCUSSÃO/ CONCLUSÕES

Na sociedade actual assiste-se a um número crescente de pessoas com dependência de outrem, fruto do aumento da esperança média de vida e do desenvolvimento da medicina ao longo dos tempos.

Decorrente da análise de diferentes estudos realizados neste âmbito depreende-se que ser-se cuidador informal é muitas das vezes sinónimo de maior sobrecarga a vários níveis, nomeadamente, físico, psicológico, social, familiar e até mesmo económico.

Relativamente às famílias, estas possuem desde longa data o papel de cuidar dos elementos do seu agregado que se encontram em situação de dependência, todavia, esta é uma situação inesperada que pode acarretar fragilidades nas relações interpessoais, desarmonia, surgindo muitas vezes situações de crise familiar.

Actualmente, embora se mobilizem vários esforços para que o “cuidado ao cuidador” não seja descurado, parecem existir ainda algumas falhas no apoio a estes elementos fulcrais na sociedade em que vivemos, fruto de políticas de saúde ainda desajustadas. Urge considerar a perspectiva do cuidador relativamente aos impactos do cuidar em si próprio.

O médico de família surge, assim, como um elemento que está próximo da realidade não só do binómio cuidador informal - pessoa dependente, como da família onde ambos estão inseridos e dos apoios/ajudas que a comunidade a que pertencem possui.

O médico de família é, desta forma, o profissional que acompanha o indivíduo ao longo do seu ciclo vital e o compreende enquanto elemento inserido numa família e numa comunidade. A relação que se constrói entre médico e o cuidador informal deve constituir um meio robusto e eficaz no sentido do médico proceder à identificação e clarificação das

necessidades que o cuidador informal vai apresentando ao longo do tempo, bem como do reconhecimento que a família dependente se encontra em crise.

Na verdade, identificar as necessidades dos cuidadores informais torna-se num processo complexo para o médico de família face à variabilidade individual, ao próprio grau de dependência do indivíduo, à fase da prestação de cuidados e ao contexto em que estes ocorrem. Constata-se que os cuidadores têm, em muitos casos, dificuldade em formular as suas próprias dificuldades e nem sempre recorrem aos serviços formais existentes por mero desconhecimento.

Neste âmbito, e de acordo com os estudos pesquisados, torna-se fundamental que os sistemas formais de cuidados se adaptem e direcionem as suas intervenções para os verdadeiros problemas dos prestadores de cuidados já que “quem cuida não pode ficar sem cuidados”.

No caso concreto do médico de família, este deve ter não só pleno conhecimento dos diversos tipos de sobrecarga que o acto de cuidar acarreta para o cuidador informal, como das ferramentas que actualmente tem ao seu dispor para proceder à identificação de tais situações de sobrecarga, bem como dos recursos que a sociedade disponibiliza para aliviar o cuidador informal nas suas tarefas de modo a que o processo de cuidar de outrem se torne menos penoso e mais satisfatório.

Constata-se que o êxito das políticas de desinstitucionalização que se advogam depende não apenas da disponibilidade das famílias para o cuidar do elemento dependente, mas de serviços de apoio formais com respostas adequadas às necessidades dos cuidadores informais e da articulação harmoniosa destes elementos.

Recomenda-se no âmbito da Medicina Geral e Familiar que se executem estudos nesta área, na medida em que se trata de um tema assaz actual e com o intuito de melhorar as práticas de prestação de cuidados de saúde.

Sugere-se, ainda, que os médicos sejam, desde cedo, exercitados no reconhecimento de situações de sobrecarga do cuidador e, perante estas, sejam capazes de tomar medidas de colaboração com o cuidador e com o indivíduo dependente. A implementação de programas adequados e a monitorização dos seus efeitos torna-se imprescindível na melhoria da qualidade de vida dos doentes, dos cuidadores informais e dos familiares e no adiamento ou ausência da institucionalização.

10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Araújo I, Paúl C, Martins M. Living older in the family context: dependency in self-care. *Rev Esc Enferm USP*. 2011; Aug; 45(4):869-75.
2. Figueiredo D. Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência. Dissertação de Doutouramento. Universidade de Aveiro, Secção Autónoma de Ciências da Saúde; 2007.
3. Giacomini KC, Uchôa E, Firmo JO, Lima-Costa MF. The Bambui Health and Aging Study (BHAS): a population-based cohort study of prevalence and factors associated with the needs of caregivers for the elderly. *Cad Saud Pub*. 2005; Jan-Feb; 21(1):80-91.
4. INE: Censos 2011 – Resultados Provisórios. Lisboa.
5. World Health Organization. "Envelhecimento ativo: uma política de saúde"; 2005.
6. World Health Organization. Definition of an older or elderly person. Proposed Working Definition of an Older Person in Africa for the MDS Project [document on the Internet]. 2014. Available from: <http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/>.
7. Rocha MF, Vieira, MA, Sena RR. Unveiling the routine of informal caregivers for the elderly. *Rev Brasileira de Enf*. 2008; 61: 801-808.
8. Costa CE, Nakatani AYK, Bachion MM. Elder's community capacity to develop Daily Life Activities and Daily Instrumental Life Activities. *Acta Paul Enferm* 2006; 19(1):43-35.
9. Soares JCRS; Camargo Junior KR. Patient autonomy in the therapeutic process as a value for health. *Interface - Comunic. Saúde Educ*. 2007; 11(21):65-78.

10. Ministério do Trabalho e Solidariedade Social. A Dependência: o apoio informal, a rede de serviços e equipamentos e os cuidados continuados integrados. Lisboa: Autor - Centro de Informação e de Documentação; 2009.
11. Bauab JP, Emmel MLG. Changes in the daily lives of caregivers of elderly in process of dementia. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, Rio de Janeiro, 2014; 17(2):339-352.
12. Areosa VCA, Henz LF, Lawish D, Areosa RCA. Take care of oneself and other: study of elderly caregivers. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2014; 15(2): 482-494.
13. Madureira S. A educação dos cuidadores. *Rev Port Clin Geral*. 2010; 26: 62-7.
14. ACSS. Unidade de cuidados na comunidade. Cuidados de saúde primários de Portugal. Ministério da Saúde [document on the Internet]. Coordenação estratégica; 2010. [cited 2014 Sep 28]. Available from: http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/04_ucc.pdf.
15. Santos JA. Uma consulta no outro domicílio. *Rev Port Med Geral Fam*. 2012; 28: 188-194.
16. Bemis A, Given B, Petlick NH, Reinhard SC. Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses. Supporting Family Caregivers in Providing Care; 2008.
17. ONGD. Guia das ONGD 2014. Plataforma portuguesa das ONGD , 2014.
18. Schwanke CHA, Feijó AGS. Cuidando de cuidadores de idosos. *Revista Bioética & Ética Médica*. 14(1); 2006.
19. Barboza e Pereira MJS, Filgueiras MST. A dependência no processo de envelhecimento: uma revisão sobre cuidadores informais de idosos. *Revista de Atenção Primária a Saúde*. 2009; 12(1):72-82.

20. Barbosa A, Figueiredo D, Sousa L, Demain S. Coping with the caregiving role: Differences between primary and secondary caregivers of dependent elderly people. *Aging & Mental Health*. 2014; 15(4): 490-499.
21. Sequeira, C. *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel Edições Técnicas Lda; 2010.
22. Sequeira C. *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto; 2007.
23. Hanson, E., Nolan, J., Magnusson, L., Sennemark, E., Johansson, L. e Nolan, M. *COAT: The Carers Outcome Agreement Tool: A new approach to working with family carers*, 2006.
24. Sousa L, Figueiredo D, Cerqueira. M. *Envelhecer em Família*. Porto: Âmbar; 2006.
25. Baltar AL, Cerrato IM, Trocóniz MIF, González MM. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Premio IMSERSO “Infanta Cristina” 2005. Colección Estudios. Madrid; 2005.
26. Evadrou M, Falkingham J, Robards J, Vlachantoni A. Informal care, health and mortality. *Maturitas* 74. 2013; 114– 118.
27. Neno R. Male carers: myth or reality? *Nurs Older People*. 2004; Nov,16 (8):14-6.
28. Garrido R, Menezes PR. Impacto on caregivers of elderly patients with dementia treated at a psychogeriatric service. *Rev Saúde Pública*. 2004;38(6):835-41.
29. Almeida TL. Características dos cuidadores de idosos dependentes no contexto da Saúde da Família. Dissertação (Mestrado em Saúde na Comunidade) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto; 2005.

30. Zarit, S. Empirically supported treatment for family caregivers. In S. Qualls & S. Zarit (Eds), *Aging families and caregiving*; 2009:131-153.
31. García, J. Los tiempos del cuidado: El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: Ministerio de Sanidad Y Política Social/ Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2010.
32. Caniço H, Bairrada P, Rodríguez E, Carvalho A. *Novos Tipos de Família. Plano de Cuidados*. Imprensa da Univ. de Coimbra, 2010.
33. Serra I, Gemito ML. *Cuidadores informais: Quem quer ou quem pode? Enf Contemporânea. Dez temas, dez debates*; 2013.
34. Mestheneos E, Triantafyllou J *Supporting carer of older people in Europe – The Pan – European Background Report*, Munster: Lit Verlag, 2005.
35. Loureiro LS, Fernandes MD, Nóbrega MM, Rodrigues RA. Burden in family caregivers of the elderly: prevalence and association with characteristics of the elderly and the caregivers. *Rev Esc Enferm USP*. 2013; Oct; 47(5):1133-40.
36. López MC, Martínez JL. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”. Premio IMSERSO “Infanta Cristina”. Colección Estudios. Madrid: IMSERSO; 2006.
37. IMSERSO *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO; 2005.
38. Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas SS, Tsangari H, Sourtzi P. Caring for a relative with demência: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*. 2007; 58(5): 446-457

39. Ricarte LFCS. Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no concelho da Ribeira Grande. Dissertação de Mest em Ciências de Enf apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, 2009.
40. Bochi SCM. Living the burden in becoming a family caregiver for a cerebrovascular accident survivor: Knowledge analysis. *Rev Latino-am Enf*. 2004 janeiro-fevereiro; 12(1):115-21.
41. Saraiva, DMF. O olhar dos e pelos cuidadores: Os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador. Tese de Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo, apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação e à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra; 2011.
42. Limpawattana P, Theeranut A, Chindaprasirt J, Sawanyawisuth K, Pimporm J. Caregivers burden of older adults with chronic illnesses in the community: a cross-sectional study. *J Community Health*. 2013 Feb;38(1):40-5.
43. Badia X, Lara N, Roset M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*. 2004; 34: 170-177.
44. Fonseca NDR, Penna AFG, Soares MPG. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as conseqüências de assumir este papel. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 2008; 18(4): 727-743.
45. Gómez-Ramos MJ, González-Valverde FM. El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 2004; 39:154-159.

46. Tsukasaki K, Kido T, Makimoto K, Naganuma R, Ohno M, Sunaga K. The impact of sleep interruptions on vital measurements and chronic fatigue of female caregivers providing home care in Japan. *Nurs Health Sci.* 2006 Mar; 8(1):2-9.
47. Rowe MA, McCrae CS, Campbell JM, Benito AP, Cheng J. Sleep pattern differences between older adult dementia caregivers and older adult noncaregivers using objective and subjective measures. *Journal of Clinical Sleep Medicine.* 2008; 4(4): 362-369.
48. Kotronoulas G, Wengström Y, Kearney N. Sleep and sleep-wake disturbances in care recipient-caregiver dyads in the context of a chronic illness: a critical review of the literature. *J Pain Symptom Manage.* 2013 Mar; 45(3):579-94.
49. Fernandes MGM, García TR. Tension attributes of the family caregiver of frail older adults. *Rev Esc Enferm USP.* 2009; 43(4): 818-24.
50. Cruz MN, Hamdan AC. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em estudo.* 2008; 13(2): 223-229.
51. Floriani CA, Schramm FR. Caregivers of elderly with advanced cancer: vulnerable actors. *Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro.* 2006; 22(3):527-534.
52. Haley WE, Roth DL, Howard G, Safford MM. Caregiving strain and estimated risk for stroke and coronary heart disease among spouse caregivers: Differential effects by race and sex. *Stroke.* 2010 February ; 41(2): 331.
53. Hayes J, Chapman P, Young LJ, Rittman M. The Prevalence of Injury for Stroke Caregivers and Associated Risk Factors. *Top Stroke Rehabil* 2009; 16(4):300–308.

54. Cooper C, Katona C, Orrell M, Livingston G. Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: the LASER-AD study. *J Affect Disord.* 2006 Jan; 90(1):15-20.
55. Seeher K, Low LF, Reppermund S, Brodaty H. Predictors and outcomes for caregivers of people with mild cognitive impairment: a systematic literature review. *Alzheimers Dement.* 2013 May; 9(3):346-55.
56. Rivera HR. Depression symptoms in cancer caregivers. *Clin J Oncol Nurs.* 2009 Apr;13(2):195-202.
57. O'Rourke N, Cappeliez P, Neufeld E. Recurrent depressive symptomatology and physical health: A 10-year study of informal caregivers of persons with demencia. *La Revue canadienne de psychiatrie.*2007; 52(2).
58. Marques SCL Os cuidadores Informais de doentes com AVC. Coimbra; Formasau; 2007.
59. Woo K, Ree K, Choi S. Korean primary caregivers' perceptions about secondary caregivers of demented elderly: Are secondary caregivers source of support or stress? *Geriatrics & Gerontology International.* 2004; 4(1):101-103.
60. Gonçalves PM, Mateos R. A família e as pessoas com demência: vivências e necessidades dos cuidadores. In: Firmino H, editor. *Psicogeriatrics.* Coimbra: Psiquiatria Única; 2006.
61. Caniço H. Fórum Envelhecimento Activo e Saudável, Figueira da Foz, 20.09.14, Fórum Regional do Centro das Ordens Profissionais
62. Greenwood N, Mackenzie A, Habibi R, Atkins C, Jones R. General practitioners and carers: a questionnaire survey of attitudes, awareness of issues, barriers and enablers to provision of services. *BMC Family Practice* 2010, **11**:100.

63. Andrade AME. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demência. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2012;38(3):393-402.
64. Jones R, Britten N, Culpepper L, Gass D, Grol R, Mant D, et al. *Oxford textbook of primary medical care*. Volume 1: Principles and concepts. Oxford: Oxford University Press; 2005.
65. Rebelo L. Família e cuidados de saúde. *Rev Port Clín Geral*. 2007;23 (3):295-297.
66. Gonçalves-Pereira M, Zarit H. A Escala de Sobrecarga de Zarit em Portugal: Validade e Recomendações na Demência e em Cuidados Paliativos. *Acta Médica Portuguesa*. 2014; 27:2.
67. Gonçalves-Pereira M, Carmo I, da Silva JA, Papoila AL, Mateos R, Zarit SH. Caregiving experiences and knowledge about dementia in Portuguese clinical out patient settings. *Int Psychogeriatr*. 2010 Mar; 22 (2):270-80.
68. Rosa E, Lussignoli G, Sabbatini F, Chiappa A, Di Cesare S, Lamanna L, et al. Needs of caregivers of the patients with dementia. *Arch Gerontol Geriatr*, 2009.
69. Rabinowitz YG, Mausbach BT, Gallagher-Thompson D. Self-efficacy as a moderator of the relationship between care recipient memory and behavioral problems and caregiver depression in female dementia caregivers. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2009 Oct-Dec; 23 (4): 389-94.
70. Jansen APD, Hout HPJ van, Marwijk, HWJ van, Nijpels G, Gundy C, Vernooij-Dassen MJFJ, Vet HCW de, Schellevis FG, Stalman WAB. Sense of competence questionnaire among informal caregivers of older adults with dementia symptoms: A psychometric evaluation. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*. 2007; 3:11
71. Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schadé E, Grol RP. A practical instrument to explore patients' needs in palliative care: the Problems and Needs in Palliative Care questionnaire short version. *Palliat Med*. 2007 Jul; 21(5):391-9.

ANEXO I

ESCALA DE SOBRECARGA DE ZARIT⁶⁶

Pontuação para cada resposta	Nunca	Raras vezes	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
	1	2	3	4	5
1. Sente que o seu familiar lhe pede mais ajuda do que aquela que precisa?					
2. Sente que devido ao tempo que passa com o seu familiar não dispõe de tempo suficiente para si próprio/a?					
3. Sente-se enervado quando tenta conciliar os cuidados ao seu familiar com outras tarefas relacionadas com a sua família ou com a sua profissão?					
4. Sente-se incomodado/a pelo modo como o seu familiar se comporta?					
5. Sente-se irritado quando está com o seu familiar					
6. Sente que o seu familiar afecta as suas relações com outros membros da família ou com amigos de forma negativa?					
7. Tem receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro?					
8. Sente que o seu familiar está dependente de si?					
9. Sente-se constrangido quando está ao pé do seu familiar?					
10. Sente que a sua saúde está a sofrer por causa do seu envolvimento com o seu familiar?					
11. Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar?					
12. Sente que a sua vida social foi afectada pelo facto de estar a cuidar do seu familiar?					
13. Sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua casa por causa do seu familiar?					
14. Sente que o seu familiar parece esperar que cuide dele/a como se fosse a única pessoa de quem ele pode depender?					
15. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas?					
16. Sente que não pode continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?					
18. Gostaria de poder transferir o trabalho que tem com o seu familiar para outra pessoa?					
19. Sente-se inseguro sobre o que fazer quanto ao seu familiar?					
20. Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21. Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22. Finalmente, sente-se muito sobrecarregado por cuidar do seu familiar?					

- **Escala de Zarit:** cada resposta obtém uma pontuação de 1 a 5. Soma-se a pontuação obtendo um resultado entre 22 e 110. Este resultado classifica o cuidador em: “ausência de sobrecarga” (≤ 46), “sobrecarga moderada” (21-40), “sobrecarga moderada a severa” (41-60) e “sobrecarga severa” ≥ 61 .²¹
- A escala de sobrecarga do cuidador de Zarit constitui um instrumento fiável, com boas características psicométricas para avaliar a sobrecarga associada ao cuidar. Assim, é sugerida a sua utilização quer ao nível da prática clínica como instrumento de diagnóstico (risco de sobrecarga/sobrecarga), quer como instrumento de monitorização/avaliação de programas de intervenção em cuidadores informais. Por outro lado, a utilização da escala de sobrecarga em termos de investigação, permite avaliar as repercussões negativas associadas ao cuidar numa determinada população e estabelecer comparações com os dados internacionais, uma vez que este instrumento é utilizado na maioria dos países com programas de intervenção dirigidos aos cuidadores.²¹

ANEXO II

SHORT SENCE OF COMPETENCE QUESTIONNAIRE (SSCQ) (adaptado)⁷⁰

	Domínios
1. Sinto que o(a) meu/minha...se comporta de modo a ter o que ela/ele quer.	1
2. Sinto que o(a) meu/minha...se comporta de modo a que eu me irrite.	1
3. Sinto que o(a) meu/minha...me tenta manipular.	1
4. Eu sinto-me tenso em minha interação com o (a) meu/minha...	2
5. Desejo que o meu/minha...e eu tenhamos um melhor relacionamento.	2
6. Eu sinto-me stressado entre as minhas responsabilidades para o (a) meu/minha...bem como para meus outros membros da família, trabalho, etc.	3
7. Eu sinto que a situação actual com o (a) meu/ minha...não me permite tanta privacidade como gostaria	3

- **Domínio 1** - A falta de satisfação com a pessoa demente como beneficiário de cuidados: esclarecer como o comportamento do doente está relacionada com a demência.
- **Domínio 2** - A falta de satisfação com o próprio desempenho como cuidador: abrir um diálogo sobre expectativa de cuidadores, os recursos que têm acesso e os conflitos que vivenciam.
- **Domínio 3** - Consequências do envolvimento no cuidado com a vida pessoal do cuidador: definir um nível aceitável de envolvimento. Organizar apoio profissional adicional.

ANEXO III

PROBLEMS AND NEEDS IN PALLIATIVE CARE CHECKLIST (PNPC)⁶⁴

Exemplo dos problemas abordados no PNPC Checklist:

- Como tomar banho e vestir o paciente e atender a qualquer outra das suas necessidades físicas?
- Como lidar com a dor do paciente?
- Como lidar com a dieta do paciente?
- Como saber quais os sintomas do paciente que exigem a minha atenção?
- Como encontrar alguém que possa assumir o cuidado ao paciente de vez em quando?
- Como apoiar o paciente para preencher e estruturar as actividades diárias?