

**Cuidadores Informais do Idoso: do levantamento das necessidades ao desenvolvimento de estratégias de Intervenção
(Projeto Financiado pela FCT)**



Guia orientador 1

Supervisão do familiar cuidador	
USF “Ao Encontro da Saúde”, Universidade de Aveiro e Escola Superior de Enfermagem do Porto	Cursos de Licenciatura, Mestrado e de Especialização
Unidade Curricular	
Edição: 2014	Susana Freitas, Silva Torres, Dayse Nero, Margarida Abreu, Maria João Teixeira, Helena Teixeira, Wilson Abreu

Objetivos:

1. Definir familiar cuidador.
2. Compreender o papel social e cuidativo do familiar cuidador;
3. Identificar as necessidades com que se confronta o familiar cuidador na prestação de cuidados a utentes com dependência no autocuidado;
4. Concetualizar e indicar estratégias supervisivas que possam ajudar o familiar cuidador no seu papel cuidativo e na preservação da sua própria saúde.

Sumário

1. Introdução: quem é o cuidador familiar?

O crescente envelhecimento da população traz consigo implicações individuais e sociais às quais emerge dar resposta. Este envelhecimento associado ao aumento das doenças crónicas e incapacitantes traduz-se no incremento do número de pessoas que necessitam de cuidados e/ou apoio nas suas atividades de vida diária, frequentemente em contexto domiciliário, necessitando assim do suporte dos cuidadores informais.

Na área da saúde existem diversos tipos de cuidadores, cuja atividade se cruza no quotidiano das sociedades (Kleinman, 1988). Para Wade, Leigh-Smith e Langton-Hewer (1986), o cuidador informal (também designado por prestador de cuidados) é a

pessoa que assume preferencialmente a prestação de cuidados próximo da pessoa dependente. Classificam os cuidadores em formais, informais ou profissionais, consoante sejam remunerados para a tarefa, não o sejam ou possuam formação profissional específica, respetivamente. Para Braithwaite (2000), o “cuidador informal” representa a pessoa, familiar ou amiga(o), não remunerada(o), que se assume como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente.

Segundo a OMS, o trabalho em parceria com os cuidadores informais possui um grande potencial para a promoção da qualidade de vida dos utentes. Kalra et al (2004) lembram que a preparação dos cuidadores informais possui vantagens adicionais, reduzindo custos mas promovendo paralelamente a qualidade de vida dos utentes que necessitam de cuidados.

O cuidado informal é definido como o processo de cuidar de um amigo, membro da família ou vizinho que, devido à doença, fragilidade ou incapacidade, não consegue desenvolver as atividades de vida diária sem ajuda ou apoio ... geralmente não é baseado em qualquer acordo formal ou especificação de serviços. O cuidado informal é caracterizado pela existência de relações significativas e expectativas sociais de apoio e suporte ("tomar conta").

O cuidador informal, também designado por vezes prestador de cuidados mas quase sempre familiar cuidador é uma pessoa que disponibiliza cuidados não remunerados ou providencia ajuda a um familiar ou amigo, com determinados tipos de compromisso da funcionalidade ou da cognição. São pessoas que, devido à sua dependência no autocuidado, são incapazes de realizar determinadas tarefas por si próprios. A ajuda pode consistir em tarefas domésticas, ajuda na área financeira ou apoio nas necessidades pessoais ou de saúde. A pessoa que precisa de ajuda pode habitar com o cuidador, na sua própria casa ou em outro lugar, tal como um lar ou centro para pessoas idosas ”(Gould, 2004: 18). A pessoa que recebe cuidados é a recetora dos cuidados, que para todos os efeitos é uma pessoa que vive com alguma ou várias limitações e dificuldades para realizar as atividades de vida diária ”(Savage e Bailey, 2004: 111).

2. Sobre os conteúdos e papel do cuidador familiar

O cuidador familiar é um membro do grupo de pertença (da família, do bairro,

do grupo religioso ou da comunidade) que colabora na prestação de cuidados a um utente com deficit de autocuidado, mobilizando saberes diferenciados por razões de ordem muito diversa. Estes cuidadores disponibilizam cuidados e em diversos contextos, incluindo o domicilio, centros de apoio, unidades de cuidados de longa duração, hospitais ou mesmo unidades residenciais. Os que prestam cuidados no domicilio estão envolvidos na maioria das necessidades das pessoas dependentes em matéria de cuidados de saúde, enquanto que os que apoiam familiares institucionalizados têm uma intervenção mais pontual: alimentação, vestir e despir, comunicação ou pura e simplesmente estar com a pessoa que lhe é querida (Dunbrack, 2005).

Os cuidadores informais podem estar envolvidos na prestação de cuidados, por vezes durante meses ou anos, processo que não raro termina apenas com a morte do familiar, beneficiário dos cuidados (Dunbrack, 2005).

Para Oliveira e Pimentel (2006), o cuidador familiar exerce a função de cuidar de pessoas dependentes numa relação de proximidade física efectiva. Colaboram nos hábitos de vida diária, nos exercícios físicos, na administração de terapêutica, na higiene pessoal, nos passeios e outros. Oliveira e Pimentel (2006) estudaram o recurso aos cuidadores para facilitar a avaliação da qualidade de vida do doente. Indicam no entanto, citando Magaziner, Simosick, Kashner e Hebel (1988), que os cuidadores tendem a depreciar o desempenho do doente e podem exagerar na sua apreciação sobre a disfunção que afecta a pessoa dependente, como consequência do esforço que despendem no cuidado. Referem ainda que a apreciação que realizam sobre as dimensões físicas são mais consistentes e fidedignas do que as psicossociais, o que sugere que os cuidadores informais não podem substituir o utente na disponibilização da informação.

Os cuidadores informais colaboram, como referimos, nos hábitos de vida diária, nos exercícios físicos, na administração de terapêutica, na higiene pessoal, nos passeios em outras atividade. Kalra et al (2004), situados numa linha de intervenção que se tem vindo a afirmar, defendem a necessidade de ensinar e treinar os cuidadores informais a ajudar os utentes em atividades da vida diária e desenvolver cuidados que não necessitem de intervenções muito complexas. Salientam ainda a necessidade de preparar os cuidadores informais para fazerem parte da rede de cuidadores que suporta o utente, ajudando e fornecendo informações detalhadas que proporcionem

intervenções assistenciais mais eficazes.

Goodhead e McDonald (2007) sublinham que os cuidadores informais colaboram na realização de atividades que os utentes não são capazes de desenvolver por si próprios, de forma autónoma. Esta ajuda pode envolver diversas atividades da vida diária (vestir, cuidados de higiene, alimentação,...) ou atividades relacionadas com questões financeiras e administrativas. Envolve ainda um suporte de natureza emocional e cuidados de saúde pouco diferenciados, no sentido de proporcionar bem-estar e conforto. Deve desenvolver-se em complementaridade com o sistema formal, proporcionando atividades que este não disponibiliza.

3. Sobrecarga e necessidades do familiar cuidador

Diversas pesquisas referem que a transição para o papel de cuidador pode conduzir à “exaustão do cuidador”. Um ponto a ter em conta é a sobrecarga que o cuidador vive devido os fatores geradores de stress e de ansiedade (Abreu, 2012). Esta sobrecarga pode estar ligada a acontecimentos ou a atividades concretas como a dependência económica, mudança na sua rotina, falta de tempo para si mesmo, entre outros; ou a uma dimensão subjetiva que inclui os sentimentos de culpa, de vergonha, a baixa autoestima e a preocupação excessiva com o familiar doente (Franco, 2007).

Para Abreu (2012), o cuidador que se dedica ao cuidar de uma pessoa totalmente dependente sem qualquer tipo de apoio formal, tende a vir a sofrer desgastes físicos e emocionais consideráveis provenientes da sobrecarga imposta, principalmente quando o doente assistido apresenta além de incapacidade física deficit cognitivo. Marote et al (2005), no que se refere aos sinais de desgaste físico referenciados pelos cuidadores destaca as lombalgias, seguidas pelo cansaço físico, hipertensão, anorexia, cefaleias, alterações no sistema imunológico, problemas de sono, fadiga crónica, alterações cardiovasculares e depressão e ansiedade superiores aos da população em geral.

Sá (2002), no contexto dos cuidados a utentes com problemas de ordem hematológica, sublinha que não raro durante a hospitalização, os cuidadores informais (como os pais, o conjugue, os filhos) são frequentemente as principais fontes de suporte emocional para os doentes. Estes familiares precisam de despender uma parte dos seus dias com o utente, deixando para segundo plano as suas próprias necessidades (Sá, 2002). Pode acontecer que o cuidador entre em depressão,

ansiedade e exaustão emocional no período que precede e sucede à hospitalização do utente.

No caso anteriormente citado de crianças que assumem o papel de cuidadores, a sua suscetibilidade e vulnerabilidade a determinados riscos é evidente, colocando em causa o seu estado de saúde, o seu desenvolvimento e a sua socialização. Os jovens cuidadores correm o risco de ter problemas de saúde física devido a muitos fatores que afetam o seu desenvolvimento, incluindo stress, perturbações no sono, alimentação deficiente ou problemas musculo-esqueléticos devido ao levantamento de pesos. A saúde mental também pode ser afetada a curto e longo prazo devido ao desenvolvimento psicossocial prejudicado, baixa auto-estima e sentimentos não resolvidos de medo, preocupação, tristeza, raiva, ressentimento e culpa. Esses sentimentos podem contribuir para a depressão e o colapso emocional posterior (Noble-Carr, 2002).

Brodaty, Roberts e Peters (1994) realizaram um estudo piloto baseado num programa de formação dirigido a cuidadores, no sentido de melhorar a sua intervenção. Defendem que esta deve incluir um conjunto de informação sobre o transtorno dos utentes, estratégias de relação e gestão de emoções do cuidador. Barbara e Dunne (1999) e Huang et al (2003), que também trabalharam com cuidadores de doentes com demência, concluíram que o programa direcionado para a gestão da doença contribui para a melhoria da qualidade de cuidados prestados.

Existem sentimentos que são experimentados pelos familiares durante o processo de uma doença crónica que podem influenciar a sua dinâmica afetiva e cognitiva, bem como a capacidade de gestão emocional. Sá (2002), reconhece que cuidar de um familiar dependente com diagnóstico de doença grave hematológica é uma atividade nova para a qual os cuidadores ainda não estão preparados e não sabem o que os aguarda, mas que vão descobrir e construir na situação de necessidade. As alterações bruscas e muitas vezes radicais que se operam na dinâmica familiar desarticulam e desestabilizam os personagens após o impacto do diagnóstico (Sá, 2002). Em muitas situações, o cuidador não possui uma noção do esforço que lhe irá ser exigido. Se não for devidamente preparado e apoiado pode entrar em situação de exaustão. A família ou os cuidadores mais diretamente envolvidos na prestação de cuidados podem entrar em situação de crise e rotura, manifestando tensão, constrangimento, fadiga, stress, frustração, redução do convívio, depressão e

alteração da auto-estima (Fernandes et al, 2002).

Goodhead e McDonald (2007), ao analisarem estudos que comparam o estado de saúde dos cuidadores e de outras pessoas, concluem que os cuidadores manifestam frequentemente elevados níveis de sobrecarga, problemas de saúde e aumento do recurso a fármacos; identificam-se casos de ansiedade e depressão, baixos níveis de qualidade de vida, satisfação com a vida e auto-estima e sensação de isolamento.

4. Um modelo de supervisão para os familiares cuidadores

A relação entre a pessoa que cuida e a que beneficia de cuidados necessita de acompanhamento constante e sistemático por parte dos profissionais de saúde, o que sugere em linhas gerais uma dinâmica de supervisão, a qual pode envolver escrutínio sobre a qualidade do suporte disponibilizado pelo familiar cuidador, formação e suporte emocional. Por tal motivo, elegemos como adequado o modelo de supervisão de Proctor (1991) para explicar e delinear as estratégias supervisivas dirigidas ao familiar cuidador. Para Proctor (1991), a supervisão remete para uma aliança entre quem supervisa e é supervisionado, processo que compreende um feedback contínuo e um suporte adequado.

Proctor (1991) sugere que a supervisão compreende três funções estruturantes e interativas, a normativa, a formativa e a restaurativa.

A função normativa refere-se ao conjunto de iniciativas destinadas a promover a qualidade dos cuidados disponibilizados à pessoa dependente e a redução dos riscos. É um elemento de controlo de qualidade e segurança dos cuidados. O familiar cuidador não possui, normalmente, conhecimentos científicos e técnicos adequados. Os profissionais de enfermagem devem identificar quais os problemas de saúde e deficits no autocuidado que podem ser colmatados pelo familiar cuidador e interagir de forma adequada de forma a preservar a segurança dos cuidados.

A função formativa está relacionada com a existência de saberes e compreensão para fazer face às necessidades em matéria de cuidados de saúde, que podem gerar necessidade de formação por parte dos profissionais de saúde. Podem incluir explicações, demonstrações e reflexão. O enfermeiro, na sua atividade de supervisão do desempenho de prestador de cuidados familiar, deve identificar as necessidades em matéria de conhecimentos que este possui.

A função restaurativa/ suporte remete para ações que permitam diminuir a

ansiedade, apoio na gestão de emoções, prevenção de estados depressivos ou mesmo apoio no processo de luto. Esta função é relevante para o ajustamento à situação de cuidados, prevenção de sentimentos de culpa e de desvalorização pessoal (auto-estima, autoconceito).

5. Conclusão

A família é a grande instituição social que assume a parte mais significativa dos cuidados prestados – é nela que encontramos o número mais elevado de cuidadores informais. Collière (1999) coloca a família no centro da atividade cuidativa, lembrando que aquela "... detém em si própria um valor terapêutico". Pelos motivos já aduzidos, a intervenção familiar é incontornável para a melhoria da assistência à população. Goodhead e McDonald (2007) enfatizam a importância da família mas questionam se esta é suficientemente ajudada para assumir este papel social de relevo.

A investigação realizada até ao momento sobre o acompanhamento e apoio aos familiares cuidadores permite aceitar como adequado o modelo de Proctor (1991), que inclui apoio ao familiar cuidador para que este desempenhe adequadamente o seu papel, formação de acordo com as necessidades deste e apoio emocional e psicológico para lidar com a ansiedade, sofrimento, stress e evitar sintomatologia depressiva.

Bibliografia

- Abreu, W. (2011). Transições e contextos multiculturais. Contributos para a anamnese e recurso aos cuidadores informais, 2ª edição. ed. 2. Coimbra: FORMASAU.
- Barbara, I.; Dunne, R. (1999). Sharing the Magic: the caregiver's guide to quality dementia care recreation and social programming (Spiral-bound). Celebrations Unlimited Seminars & Press
- Braithwaite, V. (2000). Contextual or general stress outcomes. Making choices through caregiving appraisals. *The Gerontologist*, 40, 706-717
- Brodsky, H.; Roberts K.; Peters K. (1994). Quasi-experimental evaluation of an educational model for dementia caregivers. *International Journal Geriatric Psychiatry*, 9:195-204

- Dunbrack, J. (2005). The information needs of informal caregivers involved in providing support to a critically ill loved one A synthesis report prepared for Health Canada by Janet Dunbrack
- Fernandes, M. et al (2002). Sobrecarga física, emocional e social nos cuidadores informais de doentes com AVC. *Sinais Vitais*, 43: 31 - 35
- Goodhead, A.; Macdonald, J. (2007). Informal Caregivers Literature Review. A report prepared for the National Health Committee
- Gould, D. (2004). Family caregivers and the health care system.. LEVINE, C.; MURRAY, T. (ed). *The cultures of caregiving: conflict and common ground among families, health professionals, and policy makers*. Baltimore: The John Hopkins University Press, 5-34.
- Huang, Z. et al (2003). Sociodemographic and health characteristics of older Chinese on admission to a nursing home: a cross-racial/ethnic study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(3):404-9
- Karla, L. et al (2004). Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 328:1099 (8 May)
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives suffering and healing and the human condition*. New York: Basic Books
- Noble-Carr, D. (2002). Young caregivers research project: Final report
- Oliveira, A.; Pimentel, F. (2006). O desempenho dos cuidadores informais na avaliação da qualidade de vida nos doentes oncológicos. *Psicologia, Saúde e Doença*, 7:2; 211-219
- Proctor B. (1991) Supervision: a co-operative exercise in accountability. In *Enabling and Ensuring: Supervision in Practice* (Marken M. & Payne M. eds), National Youth Bureau and Council for Education and Training in Youth and Community Work, Leicester, pp. 21±23
- Sá, M. (2002). Um estudo sobre os cuidadores familiares de pacientes internados com doenças hematológicas. *Psicologia*, 3:1
- Savage, S.; Bailey, S. (2004). The impact of caring on caregivers' mental health: a

review of the literature. *Australian Health Review*, 27, (1), 11-117

Silva, A., Teixeira, J., Teixeira, M.J., Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scand J Caring Sci*; 2013; 27; 792–803

Wade, D.; Leigh-Smith, J.; Langton-Hewer, R. (1986). Effects of living with and looking after the survivors of stroke. *British Medical Journal*, 293, 418-420