

PRESTADOR DE CUIDADOS: QUAIS SÃO AS SUAS NECESSIDADES?

Cristina Pinto

Enfermeira especialista em enfermagem médico-cirurgia; Mestre em Oncologia;
Assistente na Escola Superior de Enfermagem do Porto

Lúcio Santos

Doutor em medicina e cirurgia; Professor auxiliar convidado do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar e da Universidade Fernando Pessoa; Coordenador da Clínica de Patologia Digestiva do Instituto Português de Oncologia do Porto

O envelhecimento da população é uma realidade crescente que não podemos ignorar. O aumento do índice de envelhecimento tem implicações sociais, económicas e políticas e reveste-se de uma maior necessidade de cuidados, usualmente de longa duração.

Estes cuidados são prestados por diferentes actores, mas é a família a entidade cuidadora dos seus membros em processo de transição saúde/doença, processo de transição inerente ao envelhecimento e a assunção do papel de prestador de cuidados.

Neste estudo pretendeu-se conhecer o perfil dos utentes alvo de cuidados, os prestadores de cuidados, suas necessidades e dificuldades inerentes ao do exercício do papel de prestador de cuidados. Pretende-se assim conhecer a dimensão do papel de prestador de cuidados e contribuir para a melhoria dos cuidados prestados por estes, com recurso á entrevista e utilizando escalas específicas (Escala de Barthel, Índice de Lawton & Brodie, Escala de Pfeiffer e o questionário de avaliação de sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal.). Estudada uma amostra de 60 indivíduos e seus prestadores de cuidados (33 – rurais; e 27 – Urbanos), verificou-se que os utentes alvos de cuidados são indivíduos de ambos os sexos, a idade mediana é de 80 anos (mínimo de 50 anos e máximo de 96 anos), com elevado grau de dependência para as actividades de vida diária. O prestador de cuidados é geralmente familiar do utente, do sexo feminino e a idade mediana é de 53 anos (mínimo de 31 anos e máxima de 80 anos), sendo mais jovens e com mais escolaridade no meio urbano. Este estudo identificou que a pressão psicológica dos cuidadores informais é elevada, as dúvidas de como cuidar são frequentes e existe um amplo desconhecimento sobre os direitos e os recursos oficiais disponíveis para apoio dos utentes com necessidade de cuidados. Concluímos que é importante informar e formar o prestador de cuidados bem como organizar o plano de cuidados partilhado entre o cuidado formal e o cuidado informal.

Implicações para a intervenção são apontadas.

PALAVRAS-CHAVE: Envelhecimento, prestadores de cuidados, dependência funcional

In developed countries, the high number of older people can't be ignored. The increasing number of the oldest has social, economic and political consequences, and implicates a bigger need of long term cares.

This caretaking is provided by formal caregiver (health personal), and also by the informal caregiver (family and close friends of the patient). But the informal caregiver is the real support of dependent people.

The care quality depends on the degree of knowledge and profile of the informal care provider. The aim of this study is to know the patient and informal caregiver difficulties and needs, using the interview and specific scales (Barthel's scale, Lawton and Brodie index, Pfeifer scale, Smilkstein Family Apgar and QASCI)

Our sample includes a sixty dependents and their informal care providers (33 rural; 27 urban). We verify that high dependent individuals of both sex, and the median age is 80 years old (50 years minimum and 96 years maximum), with high dependency degree for every day activities. The informal caregiver is usually a patient parent, female gender and the median age is 53 years old (31 years minimum and 80 years maximum). The youngest and more educated is observed in urban environment. The psychological pressure of the informal caregiver is high, so their doubts how to care are very usual. The ignorance about their rights and official resources available are common.

KEYWORDS: *Aging, Formal and Informal Caregiver, Funcional Dependence*

INTRODUÇÃO

Em Portugal o número de idosos tem vindo a aumentar, correspondendo a uma parte significativa da população do país. O fenómeno envelhecimento em Portugal tem-se manifestado por um decréscimo de 35,1% da população dos 0-14 anos e um incremento de 114% no grupo de indivíduos com mais de 64 anos; por outro lado quadruplicou o número de indivíduos com 80 e mais anos^[1].

O envelhecimento acompanha-se, usualmente, com uma elevada prevalência de doenças cardiovasculares, degenerativas e oncológicas bem como distintos graus de dependência.

O Observatório Nacional de Saúde em 2002 revelou os resultados de um estudo em que 8,3% dos idosos a viver em casa estavam permanentemente acamados, sentados ou sem poderem sair de casa e 12% estavam dependentes de ajuda para a realização das actividades de vida diária.

Estes aspectos concorrem para a diminuição dos recursos económicos, familiares, défice de autonomia dos idosos em situação de doença bem como mudanças estruturais na família.

Durante séculos a pessoa doente foi tratada no seu ambiente familiar, era aí que recebia cuidados que necessitava para se restabelecer. No entanto, com a evolução da sociedade e do conhecimento científico, o cuidar do doente foi transferido para o hospital, excluindo progressivamente dos acontecimentos significativos como o nascimento, a doença e a morte^[2].

Esta situação tem vindo a sofrer alterações e a família é cada vez mais incluída no processo de prestação de cuidados à pessoa doente/dependente.

Esta co-responsabilização da família tem dois aspectos muito importantes: por um lado a pessoa doente/dependente sente uma maior ligação com o seu ambiente familiar; por outro lado a família tem maior acesso à informação e assim poder participar nos cuidados.

Cuidar é também conhecer a realidade do outro, as suas experiências, compreendê-lo, mas para isso é necessário e fundamental estar com a pessoa, presente, disponível, aberto para a sua realidade, partilhando sentimentos^[3].

Actualmente é a própria família, e dentro dela fundamentalmente as mulheres, que assume a maioria dos

cuidados aos familiares doentes^[1]. São as filhas os membros da família que mais frequentemente assumem o papel de prestador de cuidados e de seguida as esposas^[2].

Estudos realizados no sentido de identificar as razões para a adopção do papel de prestador de cuidados concluíram que o cuidado constitui muitas vezes uma obrigação moral, um dever, tradição familiar, retribuição – motivações que foram definidas como ideologia do cuidador^[4-7].

O membro da família prestador de cuidados é definido como “*Prestador de cuidados... responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família*”^[8].

Os cuidados prestados pelos familiares ou outros são genericamente denominados “cuidado informal”.

Os limites do cuidado informal são difíceis de precisar quer em termos do que se faz, a quem se preste, onde e durante quanto tempo são realizados.^[10] Outros problemas são a sua qualidade e como o prestador de cuidados aprende a realizá-los. Estes aspectos estão claramente associados ao perfil da pessoa doente/dependente, do cuidador, dos défices presentes e dos recursos disponíveis.

Neste sentido decidimos estudar o perfil da população dependente e cuidadora numa área rural e numa área urbana, na tentativa de identificar os aspectos referidos.

Objectivos

1. Conhecer o perfil do utente alvo de cuidados.
2. Conhecer o perfil do prestador de cuidados.
3. Conhecer o tipo de cuidados prestados pelo cuidador.
4. Identificar as necessidades do cuidador na prestação de cuidados.
5. Construir um modelo de formação e informação para o prestador de cuidados com base nas necessidades identificadas que permita otimizar os cuidados e facilitar a sua prestação.

Material e métodos

O presente estudo é descritivo, de cariz exploratório. A população em estudo é constituída pela pessoa doente/dependente e seus prestadores de cuidados, dos utentes inscritos no Centro de Saúde de Arouca e no Centro Social de Soutelo e que necessitavam de apoio domiciliário.

Foram definidos os seguintes critérios de inclusão e exclusão:

Inclusão:

- Todas as pessoas doentes/dependentes que necessitavam de apoio domiciliário, bem como os seus prestadores de cuidados.
- Todas as pessoas doentes/dependentes e os seus prestadores de cuidados que aceitaram participar no estudo.

Exclusão:

- Todas as pessoas doentes/dependentes que à data do estudo estavam internadas em hospitais, lares ou residências de acolhimento.

Na caracterização da pessoa doente/dependente foi utilizado um questionário estruturado em duas partes. Uma primeira parte com perguntas fechadas com as seguintes variáveis: sexo, idade, diagnóstico e grau de parentesco com o prestador de cuidados. Uma segunda parte, onde validamos o nível de dependência da pessoa doente/dependente com recurso às Escalas de Barthel, Lawton e Brodie e a Escala de Pfeiffer^[9,10].

Na caracterização do prestador de cuidados foi utilizado um instrumento de recolha de dados estruturado em três partes. Uma primeira parte com perguntas fechadas com as seguintes variáveis: sexo, idade, grau de parentesco com a pessoa doente/dependente e tempo de prestação de cuidados. Na segunda parte foi realizada uma entrevista semi-estruturada, com perguntas abertas cujos objectivos foram identificar: as necessidades dos cuidadores; os cuidados por eles prestados; os recursos disponíveis à prestação de cuidados; as razões que os levaram a assumirem o papel de prestadores de cuidados. Na terceira parte foi utilizado um questionário de avaliação da sobrecarga física, emocional e social do cuidador (QASCI)^[10].

RESULTADOS

Caracterização da pessoa doente/dependente

A amostra estudada inclui 60 indivíduos, com uma mediana de idade de 80 anos (mínimo: 50; máximo: 96 anos); destes 30 eram do sexo masculino e os restantes do sexo feminino. Em relação ao local de residência: 33 casos no meio rural e 27 casos no meio urbano. Metade

da população da amostra era viúva (50%), e vinte e seis casos (43,3%) eram casados, 3 (5%) solteiros e 1 (1,7%) divorciado. (Quadro 1)

As idades no grupo rural eram significativamente mais elevadas. Quando avaliamos a idade, o local de residência e o estado civil em relação ao género, as diferenças observadas não foram estatisticamente significativas. (Quadro 1)

A avaliação do grau de dependência nas actividades de vida diária nos indivíduos que constituíram a amostra, utilizando a classificação proposta por Barthel, revelou que 63,4% (n=35) têm um elevado grau de dependência (grave ou total), embora não tenhamos encontrado diferenças significativas relativamente ao local de residência. Os casos no meio rural revelaram níveis mais elevados de dependência na concretização das actividades instrumentais de vida diária. (Quadro 1)

As doenças cardiovasculares (AVC e cardíacas, n = 31) representam 51,7% dos casos, seguido pelas doenças oncológicas 25% (n = 15). (Quadro 2)

As doenças cardiovasculares são as patologias que se associam a graus de dependência mais elevadas. As doenças oncológicas distribuem-se praticamente por todas as classes de dependência. (Quadro 2)

Quadro 1 – Caracterização da pessoa dependente/doente

Sujeitos alvo de cuidados		Meio rural N = 33	Meio Urbano N = 27	(p)*
Idade	≤80 anos	14	19	p=0,03
	>80anos	19	8	
Escala de Barthel	Independente	0	2	ns
	Moderada	4	6	
	Grave	5	7	
	Totalmente dependente	24	11	
Escala de Lawton & Brodie	Dependência Ligeira	0	3	p=0,04
	Dependência moderada	4	7	
	Dependência Total	29	17	

*Valores de p significativos <0,05; ns – não significativo

Caracterização do prestador de cuidados

A idade mediana dos prestadores de cuidados estudados foi de 53 anos (mínimo 31 e o máximo de 80 anos). No meio urbano as idades dos cuidadores eram significativamente inferiores às observadas no meio rural (p=0,003). Destes apenas 10% (n=6) eram do sexo masculino.

A avaliação do grau de escolaridade dos prestadores de cuidados revelou que trinta e um (51,7%) destes têm o ensino básico. No meio rural a escolaridade dos cuidadores é significativamente mais baixa que no meio urbano (p=0,0001). (Quadro 3)

Os cuidadores, quando questionados acerca das razões que os levaram a assumir o papel de prestador de

Quadro 2 – Distribuição por grau de Dependência funcional e causas de dependência

Causas de dependência	Escala de Barthel					Total
	Total dependência	Grave dependência	Moderada dependência	Leve dependência	independente	
AVC	18	6	1	1	1	27
Cancro	4	1	4	6	0	15
Diabetes	3	2	2	0	0	7
Cardíacos	0	0	3	1	0	4
s						
Trauma	2	0	0	0	0	2
Alzheimer	1	1	1	0	1	4
r						
Parkinson	0	0	1	0	0	1
n						
Total	28	10	12	8	2	60

Quadro 3- caracterização dos prestadores de cuidados – Variáveis sócio-demográficas

Cuidadores informais		Meio rural N = 33	Meio Urbano N = 27	(p)*
Idade	≤53 Anos	16	21	p=0,003
	>53 Anos	17	6	
Género	Feminino	29	25	ns
	Masculino	4	2	
Estado civil	Casado	26	18	ns
	Solteiro	6	5	
	Viúvo	1	2	
	Divorciado	0	2	
Parentesco	Filhas (os)	18	18	ns
	Noras	2	2	
	Cônjuges	8	6	
	Outros	3	0	
Habilitações Literárias	Sem escolaridade	2	4	p=0,0001
	Básico	28	3	
	Liceu	3	15	
	Superior	0	5	

*Valores de p significativos <0,05; ns – não significativo

cuidados apontaram como razões principais: a relação (laços familiares), "...quem haveria de cuidar, eu sou a esposa..." [E2]; "...eu sou a filha..." [E12]; a motivação (dever/obrigação), "...depois do que os meus pais fizeram por mim..." [E8]; a situação geográfica (coabitação), "...os meus irmãos estão todos no estrangeiro e eu moro aqui..." [E34]. (Figura 1)

Em ambos os locais de residência (rural e urbano), os cuidadores referem como principal necessidade o apoio formal (profissional de saúde) associado à

necessidade de informação e formação. A necessidade de informação prende-se com dados relativamente ao diagnóstico, prognóstico e características da evolução clínica. Quando os cuidadores referem a formação como algo necessário para a prestação de cuidados, fazem-no no sentido de esclarecerem dúvidas que lhes permita cuidar melhor e até mesmo lidar com o utente. (Figura 2)

Em relação aos factores que limitam a continuidade de cuidados, os cuidadores mais velhos valorizaram a sobrecarga emocional (p=0,01) e as implicações na vida pessoal (p=0,004), enquanto a ausência no suporte familiar foi o factor mais importante para os cuidadores mais novos. Quando

os níveis de escolaridade dos cuidadores eram mais baixos, estes valorizaram a sobrecarga emocional (p=0,01), as implicações na vida pessoal (p=0,03) e a sobrecarga financeira (p=0,008). A sobrecarga emocional foi outro factor valorizado pelos cuidadores que residiam no meio urbano (p=0,01). Porém, as reacções às exigências na prestação de cuidados, os mecanismos de eficácia e de controlo e a satisfação do papel de prestador de cuidados não foram dimensões valorizadas pelos cuidadores. Quadro 4)

Figura 1 – Razões para assumirem o papel de prestadores de cuidados

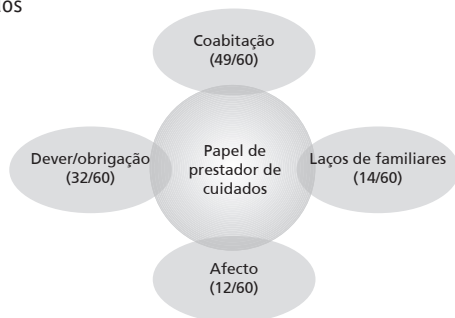
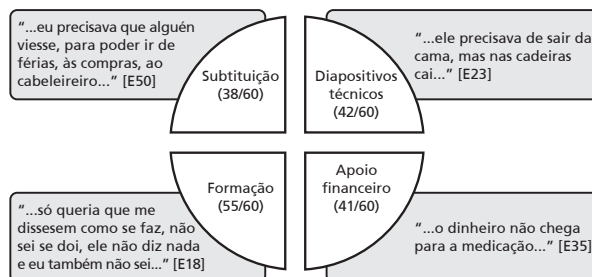


Figura 2 – Necessidades para cuidar



Quadro 4 – Diferença média face ao local de residência, habilitações literárias e idade por QASCI e suas dimensões

Dimensões p* < 0,05	Meio Rural N = 33		Meio Urbano N = 27		Habilitações Literárias N = 31		Idade ≤ 53 Anos N = 37		Idade > 53 Anos N = 23	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Sobrecarga emocional	44,69	3,568	60,41*	5,661	61,11*	5,751	58,44*	4,061	41,03	5,135
Implicações na vida pessoal					66,31*	4,718	64,83*	3,853	47,33	5,272
Sobrecarga financeira					41,66*	6,972				
Suporte familiar									19,01*	5,437

Valores significativos de p < 0,05; M(Média); DP(desvio Padrão)

Conclusões

Os níveis de dependência mais elevados foram encontrados no meio rural, embora as diferenças com significado estatístico só se tenham manifestado nas actividades instrumentais da vida diária (Escala de Lawton & Brodie). Este facto parece relacionar-se com a idade, uma vez que os elementos mais idosos da amostra concentraram-se na área rural.

Em termos etários a maior representatividade da nossa amostra corresponde a indivíduos com idades inferiores a 80 anos. No entanto, os níveis de dependência mais elevados ocorrem nos indivíduos com idade superior. Estes resultados são sobreponíveis aos observados por Ferreira e Imaginário, que ao estudarem o idoso no contexto domiciliar concluíram que o subgrupo mais dependente de cuidados correspondia, também, a indivíduos com idades superiores a 80 anos^[11,12].

Rosa et al.^[13] verificaram que a idade avançada, a viuvez e o sexo feminino associam-se com o grau de dependência, e que a probabilidade de esta ser grave ou moderada é 36 vezes maior nos indivíduos com mais de 80 anos, duas vezes no sexo feminino e 3,3 vezes nos indivíduos viúvos.

No nosso estudo, o perfil da pessoa doente/dependente inclui indivíduos de ambos os sexos, a idade mediana é de 80 anos e a dependência predominante está relacionada com as actividades da vida diária.

A idade mediana dos prestadores de cuidados deste estudo era de 53 anos (mínimo de 30 anos e um máximo de 80 anos). No meio rural os cuidadores apresentavam as idades mais elevadas. Globalmente o género

feminino predominou, tendo geralmente relação familiar com a pessoa doente/dependente (filhas, esposas e noras), aspecto constatado noutros estudos^[10,11,16,17]. Quando não existia relação familiar, também predominou o género feminino.

A maioria dos prestadores de cuidados eram casados, como ocorre em outras séries^[10,11,16,17].

Em relação ao nível de escolaridade, o ensino básico era o mais frequente. Este facto está associado à idade do cuidador, sendo que quanto mais elevada é a idade menor o nível de escolaridade observado^[18,19]. No meio urbano cinco cuidadores tinham o Ensino Superior. Este facto, como foi observado noutros estudos, salienta que o grau de escolaridade não exclui a actividade como prestador de cuidados^[20].

A maioria dos cuidadores não tinha uma actividade profissional que determine a ausência do domicílio com frequência. As situações profissionais mais frequentes eram: reforma, actividade doméstica e desemprego. No meio rural a actividade profissional dominante era a agricultura.

Começa a emergir um grupo de cuidadores sem ligação familiar ao utente alvo de cuidados que apesar de referirem não obter proventos desta actividade dedicam-se a ela. A motivação referida era a proximidade geográfica e a amizade.

As necessidades percebidas pelos prestadores de cuidados inquiridos neste estudo foram a formação e a informação, a substituição e o apoio financeiro, em ordem decrescente de grandeza. Estes resultados

ilustram que cuidar de outrem no domicílio implica adaptações pelo cuidador no sentido de satisfazer as necessidades da pessoa doente/dependente, e o seu nível de dependência. Assim, o processo de cuidar pode tornar-se difícil não só pela inexperiência do cuidador em realizar as actividades inerentes ao processo de cuidar mas também porque estas se tornam árduas para quem nunca as realizou. O cuidar pode assumir um grau de complexidade que exige ao cuidador conhecimento e habilidade para o seu exercício. Observámos, por exemplo, cuidadores que realizavam pensos de feridas e executavam técnicas como algaliação.

Podemos concluir que são necessidades do prestador de cuidados a sua formação. A informação relacionada com legislação, recursos, apoios, rede de cuidados continuados e a organização de um plano de cuidados coerente e partilhado. Esta formação deve ser ministrada por técnicos qualificados, com experiência em cuidados domiciliários e realizada de forma oficial e certificada.

A actividade desempenhada pelos prestadores de cuidados constitui uma “rede autónoma” de atendimento, nem sempre reconhecida, o que debilita o apoio que é prestado formalmente.

A acção da equipa de saúde envolvida nos cuidados domiciliários poderá e deverá ser determinante na organização, formação, informação e de apoio à “rede” de cuidados informais.

BIBLIOGRAFIA

- [1] Instituto Nacional de Estatística (2004) “Projeções de População Residente, Portugal e NUTS II, 2000-2050”, Instituto Nacional de Estatística, Lisboa.
- [2] Rodriguez, B.E., Alvarez, E.D., Cartes, O.P. (2011) “Cuidadores Informales, Necesidades y Ayudas”. *Revista Rol de Enfermería*, 24(3):183-9.
- [3] Moreira, I.M.P.B. (2001) “O doente terminal em contexto familiar”. Coimbra, Formasau – Formação e Saúde, Lda.
- [4] Lawton, M.P., Kleban, M.H., Moss, M., Rovine, M., Glöcksmann, A. (1989) “Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 44:61-71.
- [5] Albert, S.M. (1992) “Psychometric investigation of a belief system: caregiving to the chronically ill parent”. *Social Science Medicine*, 35: 699-709.
- [6] Instituto Nacional de Servicios Sociales (1995) “Cuidados en la vejez: el apoyo informal”. Madrid. Ministério de Assuntos Sociais.
- [7] Albert, S.M., Brody, E.M. (1996) “When elder care is viewed as child care: significance of elder’s cognitive impairment and caregiver burden”. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 4: 121-30.
- [8] Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem CIPE/ICNP (2000). Versão Beta. Lisboa: IGIF.
- [9] Araújo, F., Ribeiro, J., Oliveira, A., Pinto, C. (2007) “Validação do índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados”. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25(2): 59-66.
- [10] Martins, T., Ribeiro, J.P., Garrett, C. (2003) “Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais”. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1):131-48.
- [11] Ferreira, F.A. (1990) “Moderna Saúde Pública”, 6ª ed., Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- [12] Imaginário, C. (2002) “O idoso no contexto dependente em contexto familiar”. Lisboa. Formasau.
- [13] Rosa, M.J., Chitas, P. (2000) “Unidades e pluralidades da demografia portuguesa: perfis e dinâmicas concelhias, 1960-1961”. Lisboa. Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa.
- [14] Wright, L.M., Leahey, M. (2000) “Nurses and families – A guide to family assessment and intervention”. Philadelphia: Davis Company.
- [15] Swanson, K. (1991) “Desenvolvimento empírico de uma teoria do cuidar de médio alcance”. In: *Nursing Research*, 3:161-6.
- [16] Bliss, J. (2005) “What do informal carers need from district nursing services?” *British Journal of Community Nursing*, 11(6):251-54.
- [17] Bliss, J. (2005) “Working in partnership with adult informal carers”. *British Journal of Community Nursing*, 10(5): 233-5.
- [18] Christakis, N.A., Iwashyama, T.J. (2004) “The health impact of health care on families: a matched cohort study of hospice use by decedents and mortality outcomes in surviving, widowed spouses” *Social Science Medicine*, 57:465-75.
- [19] García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., Eguiguren, A.P. (2004) “El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad”, *Graceta Sanitaria*, 18 Suppl 1:132-9.
- [20] Aoun, S., Kristjanson, L. (2003) “The social impact of caring for terminally ill people: Sustaining the well-being of carers in rural Australia” National Rural Health Conference.

ONCO.NEWS

INVESTIGAÇÃO E INFORMAÇÃO EM ENFERMAGEM ONCOLÓGICA

A SUA REVISTA DE DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA

ENVIE OS SEUS ARTIGOS PARA SECRETARIADO@AEOP.NET