



**CATÓLICA PORTO**  
CIÊNCIAS DA SAÚDE

# **Congresso Internacional de Cuidados Paliativos**

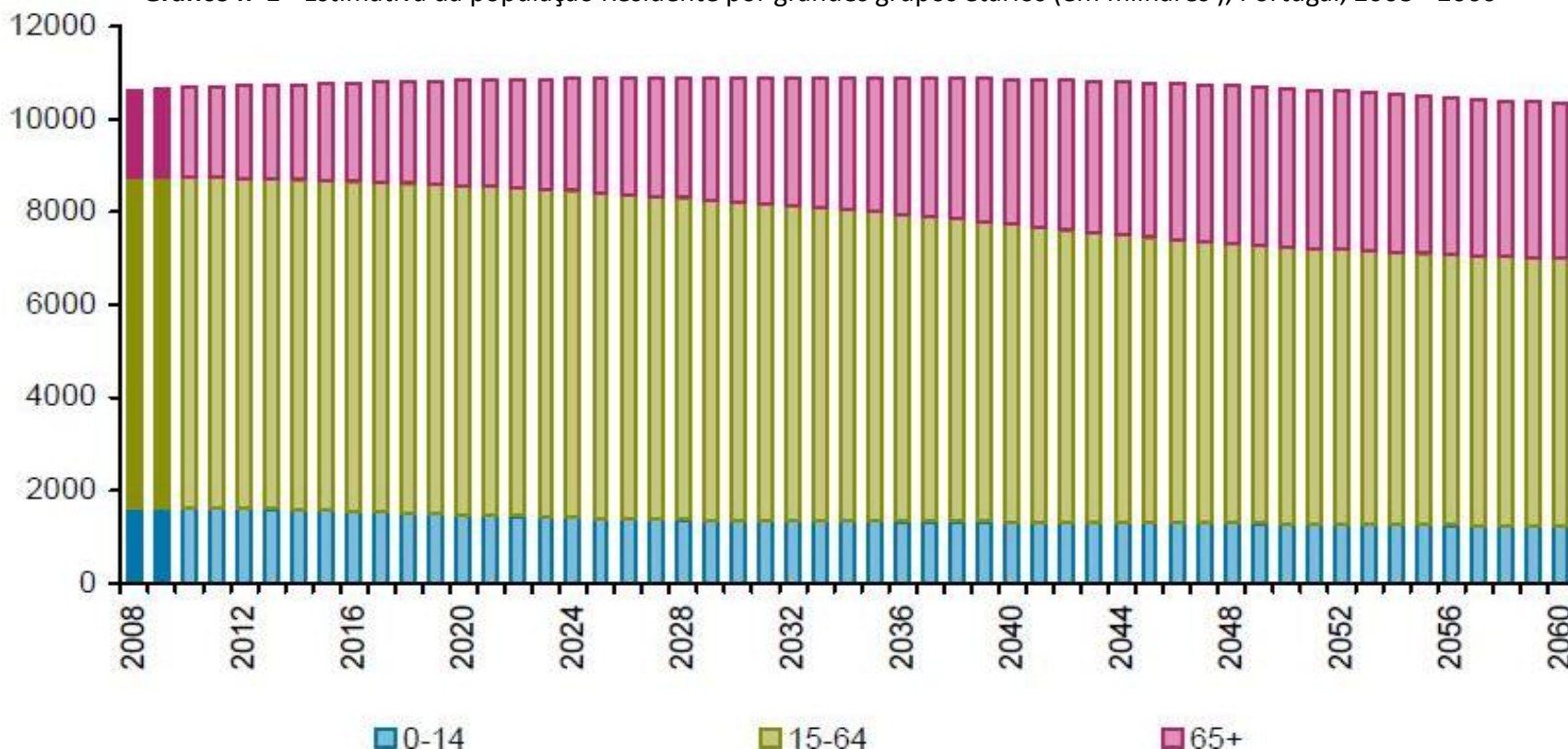
## **Cuidador familiar de um idoso em fim de vida: uma perspetiva no contexto domiciliário**

Tânia Costa; António Coutinho; Patrícia Coelho; Armando Almeida; Rosa Silva

**Porto, 2013**

# Envelhecimento Populacional em Portugal

Gráfico nº1 - Estimativa da população Residente por grandes grupos etários (em milhares ), Portugal, 2008 - 2060

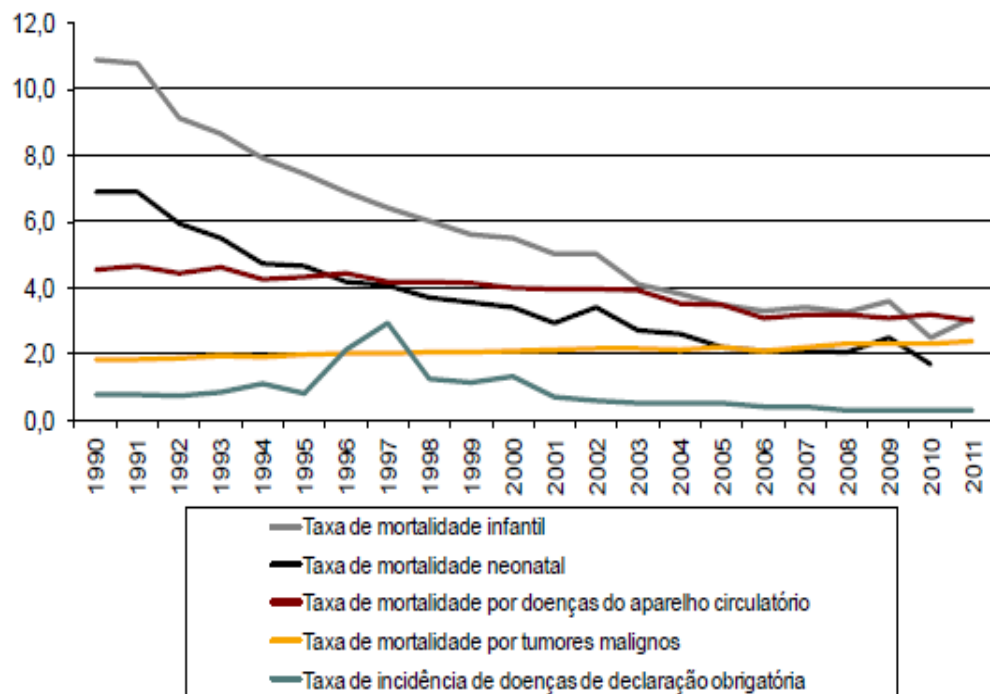


Fonte: INE, 2012

Em 2060 as pessoas com mais de 65 anos representarão 30% da população → **Acrease a incidência de doenças degenerativas e crónicas no final da vida → Transição progressiva dos cuidados curativos para os de índole paliativa.**

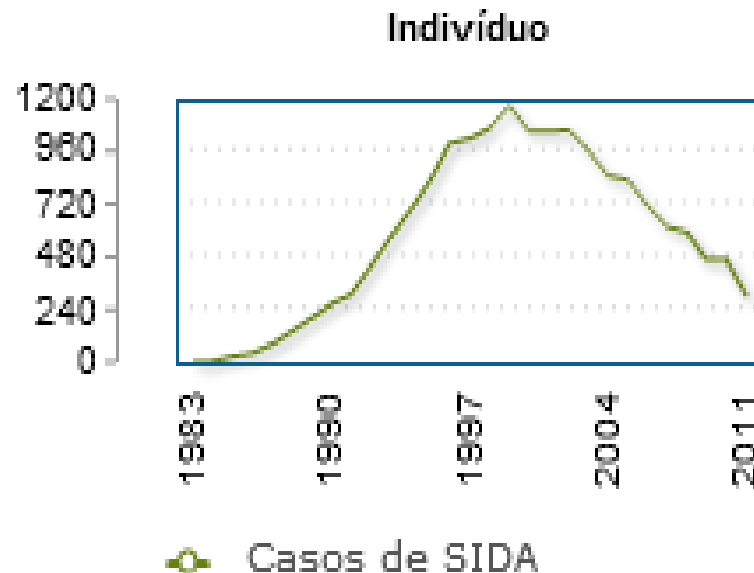
# Acréscimo da incidência do Cancro/ SIDA

Gráfico nº2 – Taxa de mortalidade em Portugal , 2013



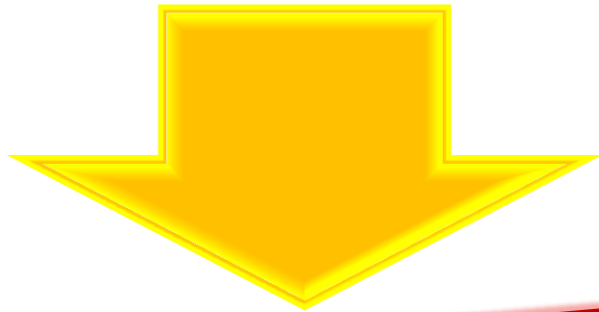
Fonte: INE, 2013

Gráfico nº3 – SIDA: Casos diagnosticados em Portugal entre 1983 e 2011



Fontes/Entidades: INE-INSA/MS, Pordata

Estima-se que cerca de 100 milhões de pessoas em todo o mundo poderiam beneficiar de cuidados paliativos (Lavy; Bond; Wooldridge, 2009).



**Aumento do número de doentes que carecem de Cuidados paliativos.**

**Dificuldade em garantir número suficiente de especialistas.**

**Mas quem melhor assume a responsabilidade pelo CUIDAR?**

**Cuidados diferenciados? Cuidados Primários?  
Cuidador familiar?**



**Parceria**



# Assumir o exercício do papel de prestador de cuidados, em contexto domiciliário

Mesmo quando assumir o papel de cuidador é uma vontade e uma decisão de ambos os intervenientes, apesar do mútuo desejo de permanecerem no domicílio nos últimos dias de vida, é comum os cuidadores:

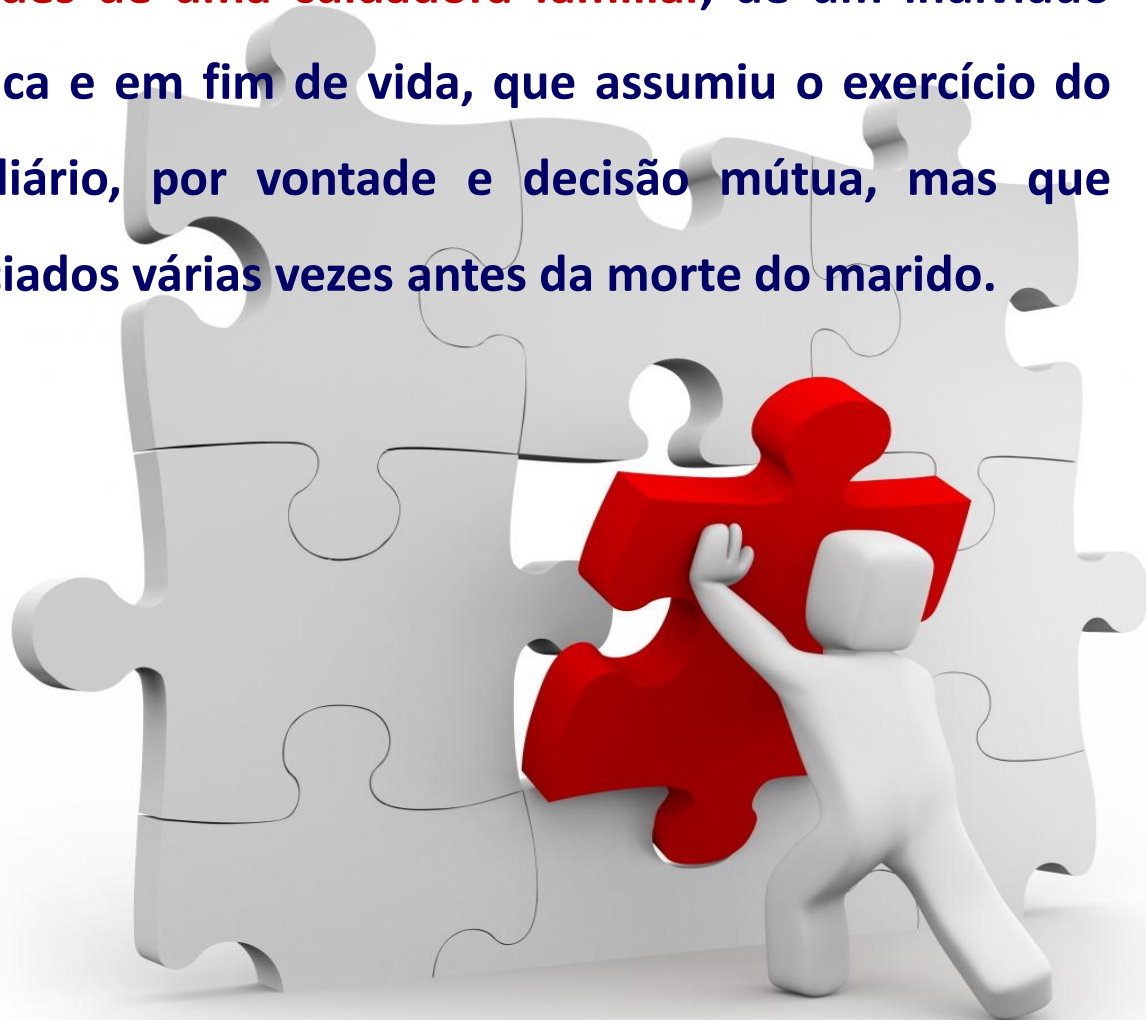
- Não se sentirem capazes de lidar com a situação (devido ao acréscimo de stress, medo das situações urgentes, de errar e da morte);
- Ficarem exaustos;
- Incapazes;
- E também eles doentes.

(Payne, 2010/CHPCA, 2012)

**Recorrência regular/readmissões hospitalares (CHPCA, 2012)**

# Objetivo do Estudo

Identificar as **necessidades de uma cuidadora familiar**, de um indivíduo idoso, com doença oncológica e em fim de vida, que assumiu o exercício do papel em contexto domiciliário, por vontade e decisão mútua, mas que recorreu a cuidados diferenciados várias vezes antes da morte do marido.



# ESTUDO DE CASO

## Amostra

- Cuidadora familiar de pessoa idosa (em fim de vida)
- Assumiu o papel em contexto domiciliário por vontade e decisão mútua;
- Recorreu a cuidados diferenciados várias vezes antes da morte do marido;

## Instrumentos de colheita de dados

- Entrevista semi-estruturada com gravação integral em áudio;
- Observação;
- Notas de campo.

## Análise dos dados

- Transição integral da entrevista;
- Análise de conteúdo;



# FIG. 1 - DIAGNÓSTICO DA SITUAÇÃO

**RECETOR DE CUIDADOS:** Idoso, 69 anos, autónomo e profissionalmente ativo recorreu ao serviço de urgência devido a cefaleia intensa/frequente e incapacitante.

Tumor cerebral  
iressecável.

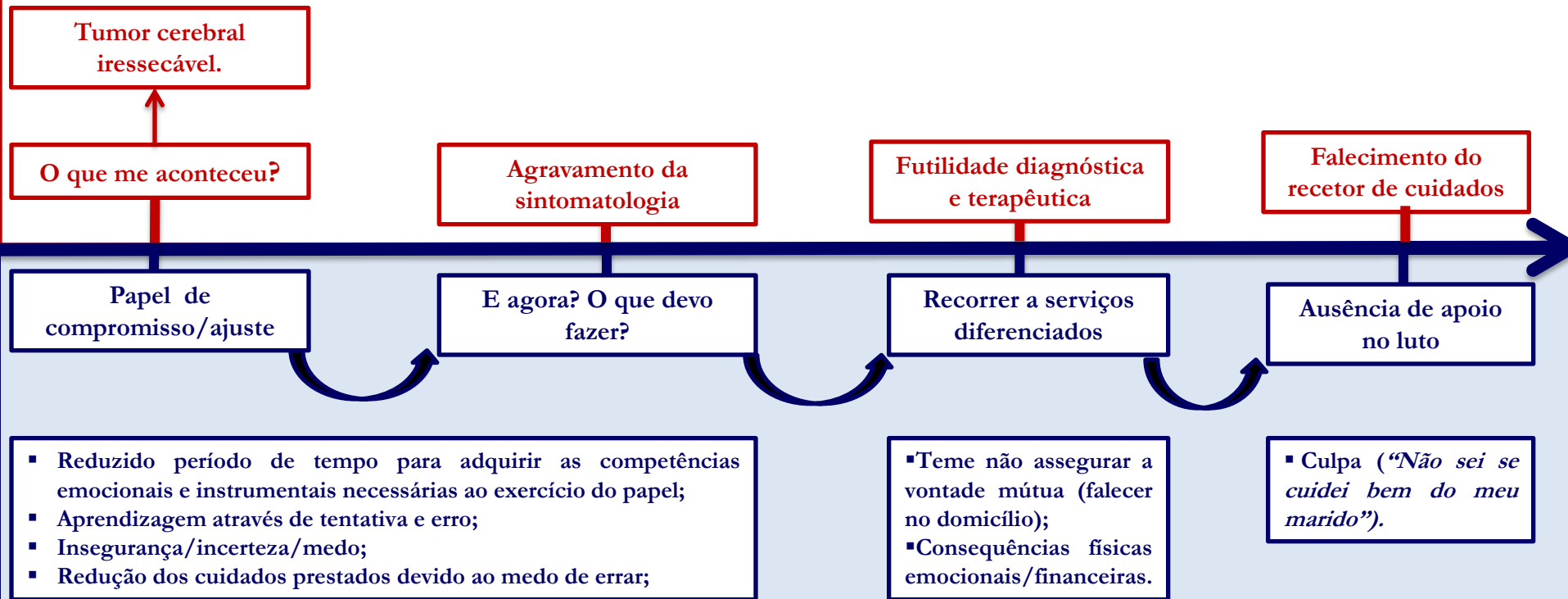
O que me aconteceu?

Papel de  
compromisso/ajuste

**CUIDADORA FAMILIAR:** Esposa, 55 anos, autónoma, profissionalmente ativa, antecedentes de doença músculo-esquelética.

# FIG. 1 - DIAGNÓSTICO DA SITUAÇÃO

## RECETOR DE CUIDADOS: Idoso em fim de vida



## CUIDADOR INFORMAL: Esposa

# Necessidades da Cuidadora Familiar



**Ensinar, Instruir, Treinar, Supervisionar e Apoiar considerando os eventos críticos**

# DISCUSSÃO DO CASO EM ESTUDO

*“Eu não estava preparada... foi tão rápido.”*

Cuidar, em casa, de um doente idoso e em fim de vida requer equilíbrio entre as necessidades do mesmo e a capacidade de resposta do cuidador.

A concomitância de sintomas/agravamento rápido e progressivo do estado de saúde do recetor implicou a aquisição de conhecimento, capacidades e habilidades num período de tempo muito curto.

**Consequências: emocionais, ocupacionais, físicas perante a invisibilidade do cuidador familiar.**

*“A quem mais recorrer?”*

Perante agudização e ausência de uma resposta comunitária especializada e disponível recorrência a serviços de saúde diferenciados.

*Destacam-se as necessidades formativas como contributo para a implementação de cuidados personalizados e redução da futilidade terapêutica.*

**Melhoria dos cuidados de enfermagem**



# Conclusões

Neste caso destacou-se, por um lado, a **ausência de cuidados de enfermagem direcionados ao cuidador familiar** – o que dificultou a capacitação para lidar com os eventos associados ao exercício do papel.

Mas também, face ao atual cenário, a relevância da implementação de uma **equipa de cuidados de saúde primários multidisciplinar** capaz de responder às necessidades da cuidadora capacitando-a para gerir situações potenciadoras de sofrimento, stress, angústia e desespero.



# Bibliografia

- Barbosa, A. e Neto, I. 2010. “Manual de Cuidados Paliativos”, 2.ª edição. Núcleo de Cuidados Paliativos, Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;
- Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). 2012. “Fact Sheet: Hospice Palliative Care in Canada”. Disponível em: [http://www.chpca.net/media/7622/fact\\_sheet\\_hpc\\_in\\_canada\\_may\\_2012\\_final.pdf](http://www.chpca.net/media/7622/fact_sheet_hpc_in_canada_may_2012_final.pdf) Consultado a 15/02/2013;
- Davies, E.; Higginson, I. (ed) 2004. “Palliative Care: The solids facts. Organização Mundial da Saúde”. (OMS)-Europe;
- Direção Geral da Saúde. 2004. “Programa Nacional de Cuidados Paliativos” – circular Normativa de 13.7.2004;
- Franks, P.; Salisbury, C.; Bosanquet, N.; Wilkinson, K.; Kite, S.; Naysmith, A.; Higginson, J. 2000. “The level of need for palliative care: a systematic review of the literature”, Palliative Medicine; 14: 93–104;
- Owens, D.; Edy, K.; Green, M.; Mcgoodwin, W.; Isaac, M. 2011. “Primary Palliative Care Clinic Pilot Project demonstrates benefits of a nurse practitioner-directed clinic providing primary and palliative care”. Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, v. 24, p:52-58;
- Payne, S. 2010. “White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1 - Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Family Carers”. European Journal of Palliative Care; vol 17, n.º (5);

# Bibliografia

- BRERETON, Louise; NOLAN, Mike (2000) - 'You do know he's had a stroke, don't you?' Preparation for family caregiving - the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*, 9: 498-506.
- SHYU (2000) - The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 619-625.
- LI, Hong; MELNYK, Bernadette Mazurek; MCCANN, Robert (2004) - Review of Intervention Studies of Families with Hospitalized Elderly Relatives. *Journal of nursing scholarship*, 36 (1), 54-59.
- SMITH, Carol; PACE, Karen; KOCHINDA, Chiem; KLEINBECK, Susan; KOEHLER, Julie; POPKESS-VAWTER, Sue (2002) - Caregiving Effectiveness Model Evolution to a Midrange Theory of Home Care: A Process for Critique and Replication. *Journal of Advanced Nursing*, 25(1):50-64
- MESSECAR, Deborah; ARCHBOLD, Patricia; STEWART, Barbara; KIRSCHLING, Jane (2002) - Home Environmental Modification Strategies Used by Caregivers of Elders. *Research in Nursing & Health*, 25: 357-370.
- SPARKS, Lisa; TRAVIS, Shirley ; THOMPSON, Sharlene (2005) - Listening for the Communicative Signals of Humor, Narratives, and Self-Disclosure in the Family Caregiver Interview. *Health & Social Work* , 30 (4):340-343.