

INQUÉRITO CUIDAR DOS CUIDADORES (C4C)

Experiências de cuidadores familiares de pessoas com doença mental grave: uma avaliação internacional.



OS CUIDADORES SÃO IMPORTANTES

As mudanças nas políticas de saúde mental, baseadas na desinstitucionalização dos pacientes, **tornaram os cuidadores familiares peças essenciais para auxiliar as pessoas com problemas de saúde mental graves** a viver em sociedade, mas o seu papel é frequentemente difícil e **tem um enorme impacto na vida do cuidador.**

1. Experiências positivas e negativas de ser cuidador

A atividade de cuidar de um familiar com doença mental grave envolve sentimentos de estigma e sobrecarga, porém estas experiências podem também estar associadas a experiências positivas de prestação de cuidados.

Tipicamente, os cuidadores familiares cuidam do seu familiar durante **15** anos.

A prestação de cuidados ao seu familiar também pode envolver **experiências positivas**: mais de **metade** dos cuidadores familiares descobre a sua **força interior**.

Mais de **1 em 3** cuidadores familiares sentem-se a aproximar-se do seu **ponto de rotura**.

4 em 10 sentem-se **incapazes de lidar** com a **ansiedade constante** por cuidar do seu familiar e experienciam estes sentimentos "frequentemente" ou "por vezes"



Com sentimentos de **isolamento** e **solidão** que tornam tudo pior, conjuntamente com a **responsabilidade de cuidar** do familiar e de **stress financeiro**.

1 em 3 sente-se isolado e sozinho devido à situação em que se encontra

55% têm como maior preocupação que o seu familiar se torne demasiado dependente deles no futuro

1 em 2 preocupa-se com a situação financeira da pessoa de quem cuida. Um em quatro tem dificuldade em ter dinheiro até ao fim do mês.

A **preocupação** e o **stress** significam que

1/3 não dorme bem por causa da **preocupação e stress**

1/3 sentem-se **deprimidos**

1 em 5 são **incapazes de encontrar algo positivo** na sua vida



1 em 5 sentem-se tão exaustos que **não conseguem funcionar adequadamente**

Cuidar de um familiar pode ter frequentemente um **impacto negativo** na **saúde** do cuidador.

1/3 sente que o seu papel de cuidador **piora a sua saúde física**

Cerca de **4 em 10** sentem-se **preocupados com a sua saúde física**



2. O cuidador na vida real

O **cuidador familiar típico** de uma pessoa com doença mental grave é do **sexo feminino (80%)** e tem **cerca de 60 anos de idade**, sendo que

76% cuidam de um filho ou filha
10% de um(a) companheiro(a) ou cônjuge
7% de um irmão ou irmã



e dedicam em média **22 horas** semanais à prestação de cuidados

Cuidar é frequentemente uma **atividade solitária e sem repouso**

36% dos cuidadores são o **único cuidador**

Cerca de metade (**47%**) **nunca fez uma pausa** na atividade de cuidar



36% têm o apoio de amigos e familiares

Apenas **6-8%** contam com o apoio de unidades de acolhimento

3. O apoio aos cuidadores é escasso e frequentemente não se sentem ouvidos

Metade dos cuidadores **estava satisfeita** e a outra metade **insatisfeita** com o **apoio dos profissionais de saúde**

4 em 10 estão insatisfeitos com o apoio dos médicos

1/3 está insatisfeito com o apoio dos enfermeiros

E apenas **3 em 10** estão satisfeitos com o apoio dos assistentes sociais

Metade está insatisfeita com a capacidade de procurar auxílio e apoio profissionais para as suas próprias necessidades

1 em 4 estão insatisfeitos com o apoio que recebem no seu local de trabalho

Os cuidadores estavam mais satisfeitos com o apoio de organizações de doentes ou de cuidadores (**6 em 10**)

Os cuidadores **não se sentem envolvidos** em **decisões importantes**

Apenas **4 em 10** estão satisfeitos com o seu **envolvimento em decisões importantes** sobre o tratamento e o planeamento dos cuidados necessários

4 em 10 estão insatisfeitos com o seu **envolvimento e capacidade de influenciar decisões importantes**



Menos de **4 em 10** cuidadores acha que os **profissionais de saúde os leva a sério**

Menos de **1 em 4** sente que a **comunicação entre os profissionais de saúde corre bem**

4. Apoio fundamental para os cuidadores: o que eles nos dizem que precisam

Impressionantemente, 93% gostariam de **ter mais apoio** no seu papel de cuidador

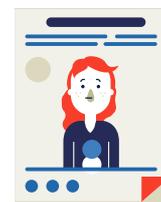
Com cerca de **metade** precisando de um **apoio adicional significativo**



Apenas **7%** não necessitam de **apoio adicional**

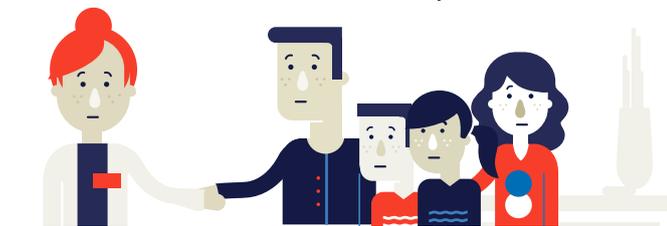
É fundamental obter **informação essencial** adicional

1/3 dos **cuidadores familiares** está insatisfeito com a **informação sobre quem contactar** em caso de emergência



Quase **metade** dos **cuidadores familiares** está insatisfeita com a **informação sobre a evolução a longo prazo da doença** do seu familiar

Cerca de **9 em 10** desejam ter **mais oportunidades de se encontrarem** e partilharem conhecimento e experiências com:



Cuidadores profissionais **93%**

Bem como com outros familiares e outros cuidadores informais **90%**

8 em 10 querem **apoio individual** da **EUFAMI** e de **organizações de famílias** que proporcione/ofereça:



Informação 88%



Apoio emocional 83%



Unidades de acolhimento 78%



Apoio financeiro 62%

Acerca do inquérito C4C

O C4C é um inquérito internacional dirigido por LUCAS, o Centro de Investigação e Consultadoria sobre Cuidados da KU, Leuven, Bélgica, em colaboração com a Federação Europeia de Famílias de Pessoas com Doença Mental (EUFAMI). O objetivo do inquérito foi avaliar as experiências de cuidadores familiares no cuidado do seu familiar com doença mental grave numa perspectiva internacional e salientando o papel essencial que desempenham. Os inquiridos foram recrutados principalmente através de organizações de cuidadores familiares nos seguintes países: Austrália, Áustria, Bélgica, Canadá, Chipre, Dinamarca, Finlândia, França, Alemanha, Grécia, Irlanda, Israel, Itália, Malta, Holanda, Noruega, Portugal, Rússia, Espanha, Suécia, Suíça e Reino Unido. Assim, os resultados não podem ser generalizados a todos os cuidadores familiares de pessoas com doença mental grave.

Foram feitos inquéritos a 1111 cuidadores informais

- 64% cuidavam de pessoa com esquizofrenia/psicose
- 18% cuidavam de pessoa com perturbação afetiva bipolar
- 15% cuidavam de pessoa com depressão
- 13% cuidavam de pessoa com perturbação de ansiedade
- 18% cuidavam de pessoa com outras doenças

Pelo menos 26 milhões de pessoas no mundo inteiro sofrem de esquizofrenia e é uma das dez principais causas mundiais de invalidez.