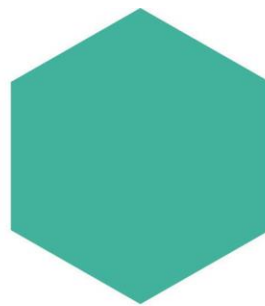


Guia de **decisões para** o cuidador da família



Prestação de cuidados em casa a uma
pessoa com doença limitadora da vida



As coisas mudam e este guia de decisões pode ser utilizado repetidamente.

Registe neste espaço sempre que utilizar este guia.

Este guia é propriedade da família _____.

Preenchido pela primeira vez nesta data: _____.

Revisto uma segunda vez nesta data: _____.

Revisto uma terceira vez nesta data: _____.

Preenchido pela última vez nesta data: _____.

(Algumas pessoas podem achar que é útil utilizar uma cor diferente cada vez que preenchem o guia.)

Pode reproduzir o Guia de Decisões do Cuidador para uso próprio (não está permitida a venda ou distribuição sem autorização). Para obter mais informações sobre como utilizar este guia, contacte a Dr.^a Carole Robinson através do correio eletrónico carole.robinson@ubc.ca.

Agradecimentos

A equipa agradece sinceramente a todas as famílias que participaram na pesquisa para a elaboração deste guia. Gostaríamos igualmente de agradecer à Natalia Polchenko, Laura Bissell e Janelle Zerr pelos seus valiosos contributos. O apoio financeiro para o guia foi dado pelo Interior Health em parceria com o Instituto para a Vida Saudável e Prevenção de Doenças Crónicas da Universidade da Columbia Britânica, campus de Okanagan assim como a Fundação da Columbia Britânica para o Cancro.

Como citar esta obra

Robinson, C.A., Pesut, B., & Bottorff, J.L. (2015). *A family caregiver decision guide*. Kelowna, BC: University of British Columbia.



THE UNIVERSITY
OF BRITISH COLUMBIA



ISBN: 978-0-88865-158-7
© Robinson, C.A., Pesut, B., Bottorff, J.L. 2015

Este guia de decisões é para mim, se:

- O meu familiar vive com uma doença limitadora da vida
- Eu pretender planejar possíveis mudanças nas necessidades de prestação de cuidados ao meu familiar.

Cuidar de um familiar é um processo que muda frequentemente, às vezes, muito depressa. Pode prestar mais cuidados ao longo do tempo - sozinho/a ou com a ajuda de outros. Um planeamento cuidadoso permite-lhe cuidar do seu familiar em casa enquanto for possível se assim o escolher fazer. Este guia irá ajudá-lo/a nesse planeamento.

Será guiado/a através de quatro passos para o/a ajudar no planeamento das suas decisões:



*Nem todas as partes deste guia se aplicam a si hoje. Concentre-se nas partes que são importantes para si **agora** e termine as outras partes que podem ser mais relevantes para si mais tarde. Poderá ser útil preencher este guia um passo de cada vez ou em vários dias.*

Quando preencher este guia, converse com um profissional de saúde para responder a quaisquer perguntas ou necessidades que possam surgir. Algumas pessoas poderão querer preencher o guia com um/a enfermeiro/a ou voluntário/a.

1

Considerar a minha prestação de cuidados *agora.*

Como estou a conseguir tratar de...

	NÃO PRECISO DE AJUDA	PRECISO DE ALGUMA AJUDA
Manutenção da casa:		
• No interior	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• No exterior	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manutenção do carro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fazer compras para casa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cozinhar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tomar conta de animais de estimação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mudanças em casa para segurança e comodidade (ex., rampas para cadeira de rodas, barras de apoio na casa de banho etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Obter equipamento especial (ex., andarilho, cama hospitalar, cadeira sanitária, cadeira de rodas)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cuidados pessoais do seu familiar:		
• Banho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Ir à casa de banho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Vestir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Transferir da cama e para a cama	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Gerir a incontinência do intestino e/ou bexiga	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Tratar de feridas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Continua na página seguinte...



Continuação da página anterior...

**NÃO
PRECISO
DE AJUDA** **PRECISO
DE ALGUMA
AJUDA**

Relativamente ao meu familiar :

- Controlo da dor
- Gestão de sintomas (ex., obstipação, náuseas e vómitos, falta de ar, confusão, dificuldade em engolir)
- Medicamentos (ex., dar e manter um registo)
- Transporte para e de consultas médicas

Conhecer os sinais e sintomas de um problema que requer atenção médica

Ajudar o meu familiar a manter-se envolvido em atividades significativas

Ajudar o meu familiar a manter-se ativo

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

O meu grau de confiança com...

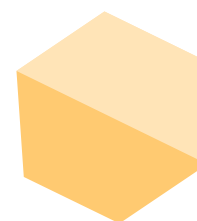
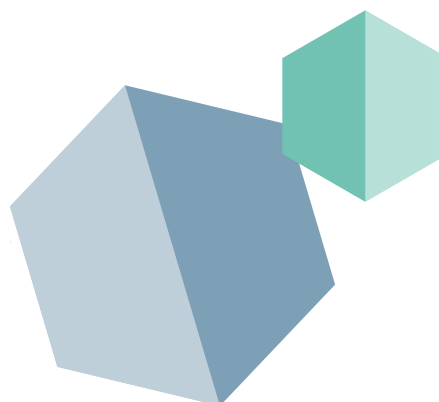
	ESTOU BEM AGORA	PRECISO DE ALGUMA AJUDA	POSSO PRECISAR DE AJUDA NO FUTURO
Compreender a doença agora	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Compreender de que forma a doença se pode alterar ao longo do tempo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Compreender as mudanças que possam exigir cuidados médicos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Compreender os objetivos do tratamento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reconhecer quando o fim da vida se está a aproximar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Conversar com o meu familiar sobre a doença, como se pode alterar e os planos para a prestação de cuidados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Compreender os desejos do meu familiar em termos de prestação de cuidados:			
• Agora	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• No fim da vida (ex., objetivos em termos de cuidados, plano antecipado de cuidados, ordens de ressuscitação)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Em termos gerais, como estou a gerir a prestação de cuidados agora?

Por favor, assinale com um "X" na linha para indicar como está a gerir a situação:

Mal

Muito bem





O que poderá ser útil para manter a minha saúde de forma a prestar os melhores cuidados ao meu familiar?

Estou bem

Poderia precisar mais

Apoio financeiro (ex., substituição de rendimento, benefícios para doentes em situação paliativa, assistência no emprego)

Apoio jurídico (ex., acordo de representação para decisão em saúde, procuração, testamento)

Apoio emocional (e.g., ajuda psicológica)

Apoio religioso ou espiritual

Ter algum tempo para mim

Pausas na prestação de cuidados (descanso):

- Em casa

- Fora de casa

Fazer coisas significativas

Manter-me ativo/a

Outro (especificar): _____



2

Pensar em como a prestação de cuidados poderá ter de mudar *agora* ou *no futuro*.

“É importante pensar em como a sua situação de prestação de cuidados se irá alterar, porque irá! Enquanto cuidador/a ... tem de fazer escolhas ... é um desafio. E quando as necessidades se alteram com o tempo, é importante visitar as suas opções. O planeamento antecipado é uma boa ideia. Mas, por vezes, não consegue prever o que vai acontecer. À medida que as coisas se alteram, é importante perguntar a si próprio/a se consegue manter os cuidados que deseja prestar.”

(Cuidador da família)

Já pensei nas escolhas que poderei ter que fazer hoje?

- Sim
- Não

O que indicaria que não posso continuar a prestar os cuidados em casa?

Assinale todas as que se aplicam.

- Não consigo acompanhar tarefas importantes
- A minha própria saúde está a piorar
- A dor do meu familiar torna-se impossível de gerir em casa
- Está a tornar-se impossível gerir os sintomas do meu familiar em casa
- Exaustão
- Emoções mistas quanto a viver em casa após a morte
- Outro(especificar): _____

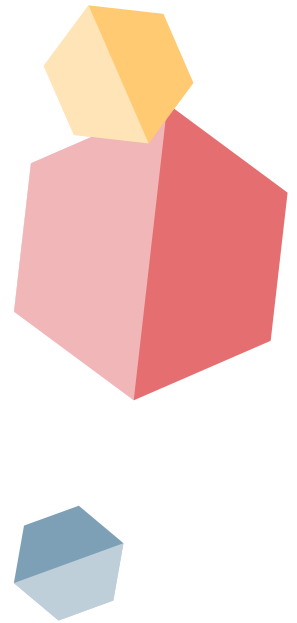
Que coisas me influenciam quando se trata de tomar decisões sobre a prestação de cuidados ao meu familiar? *Assinale todas as opções que se aplicam.*

- Convicções sobre o que está certo
- Desejo de passar tempo com o meu familiar
- Falta de informação sobre opções, prós e contras
- Opiniões de outros familiares sobre os cuidados que são necessários
- Sentir pressão por parte de outros
- Apoio disponível da família ou amigos
- Apoio disponível de prestadores de cuidados de saúde
- Falta de compreensão sobre a evolução da doença
- Conforto e privacidade da casa
- O meu familiar deseja ficar em casa
- O meu familiar deseja ser cuidado por mim
- Promessa ao familiar de ficar em casa até à morte
- Outro (especificar): _____



Que coisas influenciam o meu familiar quando se trata de tomar decisões sobre os seus cuidados? *Assinale todas as opções que se aplicam.*

- Convicções sobre o que está certo
- Desejo de passar tempo com a família
- Falta de informação sobre opções, prós e contras
- Sentir pressão por parte de outros
- Apoio disponível da família ou amigos
- Apoio disponível de prestadores de cuidado de saúde
- Falta de compreensão sobre a evolução da doença
- Conforto e privacidade da casa
- Desejo de ficar em casa
- Desejo de ser cuidado/a por mim
- Desejo de não ser um fardo
- Outro (especificar): _____
- Não tenho a certeza sobre o que é mais importante para eles



Que outras pessoas estão envolvidas na prestação de cuidados ao meu familiar?

QUEM É ESTA PESSOA (NOME)?

QUE PAPEL TEM ESTA PESSOA NOS CUIDADOS PRESTADOS?

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

3

Explorar as opções de prestação de cuidados *na minha área de residência*. Sei quais os apoios disponíveis *para mim*?



Os seguintes recursos estão disponíveis na minha área de residência?

Sim **Não** **Não Sei**

Alimentos e serviços de refeições

Serviços para animais de estimação

Serviços de limpeza

Programas de ocupação de tempos livres

Equipamento e produtos médicos

Transporte

Apoio para condições específicas (ex., cancro)

Programas que permitem uma pausa na prestação de cuidados

Voluntários (ex., lar de idosos ou serviços comunitários)

Fisioterapia

Gestão e entrega de medicamentos (ex., farmácias)

Cuidado pessoal para o meu familiar



4

Quais são as minhas melhores opções se as necessidades em termos de prestação de cuidados se alterarem?

Descanso do Cuidador* é um período curto de descanso e alívio para os cuidadores que permite ausentar-se do domicílio.

O Descanso do Cuidador pode ser disponibilizado na comunidade através de Serviços de Centro de Dia, numa instituição de cuidados residenciais por um curto período de tempo ou num lar.

Instituição de Cuidados de Saúde** pode ser um hospital, Unidade de Longa Duração e Manutenção da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados ou lar.

EM CASA COM AUMENTO DOS RECURSOS

Não gosto nada desta opção 1 2 3 4 5 Gosto muito desta opção

Os meus motivos:

EM CASA COM DESCANSO DO CUIDADOR*

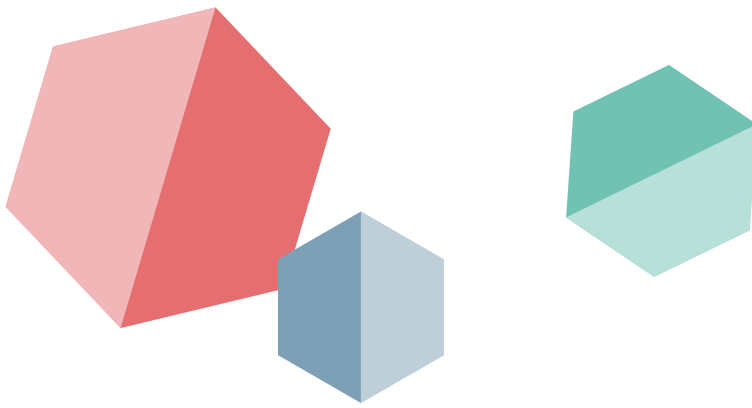
Não gosto nada desta opção 1 2 3 4 5 Gosto muito desta opção

Os meus motivos:

INSTITUIÇÃO DE CUIDADOS DE SAÚDE**

Não gosto nada desta opção 1 2 3 4 5 Gosto muito desta opção

Os meus motivos:



O que pensa o meu familiar sobre estas opções de prestação de cuidados?

EM CASA COM MAIS RECURSOS

Não gosta nada desta opção 1 2 3 4 5 Gosta muito desta opção

Os motivos dele/a:

EM CASA COM DESCANSO DO CUIDADOR*

Não gosta nada desta opção 1 2 3 4 5 Gosta muito desta opção

Os motivos dele/a:

INSTITUIÇÃO DE CUIDADOS DE SAÚDE**

Não gosta nada desta opção 1 2 3 4 5 Gosta muito desta opção

Os motivos dele/a:

Tendo em conta tudo o que sei... Qual é a minha melhor opção de prestação de cuidados agora?

- Sem alterações
- Em casa com aumento dos recursos
- Em casa com descanso do cuidador*
- Hospital
- Unidade de Longa Duração e Manutenção da Rede Nacional de Cuidados Continuados
- Lar
- Outro (especificar)

Tendo em conta tudo o que sei... Qual é a minha melhor opção se as necessidades de prestação de cuidados se alterarem?

- Em casa com aumento dos recursos
- Em casa com descanso do cuidador*
- Hospital
- Unidade de Longa Duração e Manutenção da Rede Nacional de Cuidados Continuados
- Lar
- Outro (especificar)

Pergunte a si próprio/a.....

O que tenho de fazer agora para que possa continuar a prestar cuidados?

O que tenho de fazer agora para me preparar para mudanças futuras na prestação de cuidados?

Que perguntas tenho para o médico de família ou outro profissional de saúde (ex., centro de saúde ou enfermeiro de cuidados paliativos) sobre cuidados em casa?

Que perguntas tenho para o médico de família ou outro profissional de saúde sobre locais alternativos de cuidados (ex., Instituição de Cuidados de Saúde)?

Informações de contacto

Quem posso contactar para pedir ajuda?

Médico de Família:

Instituições de Cuidados de Saúde (ex., assistência ao domicílio, cuidados de saúde primários, cuidados paliativos, serviços de empréstimo de equipamentos):

Família:

Amigos:

Líder Religioso ou Espiritual:

Advogado ou Notário:

Gestor de Conta Bancária:

Outro (especificar):

Recursos

Planeamento Antecipado de Cuidados	
Speak Up www.advancecareplanning.ca	
Exit: The life and death www.caregiving.com	

Recursos para cuidador membro da família	
Associação Cuidadores www.cuidadores.pt	
Caregiving.com www.caregiving.com	
The Family Caregiver www.thefamilycaregiver.com	1-800-209-4810
Austrália, Carer Gateway www.carergateway.gov.au	
Reino Unido, CarersUK www.carersuk.org	

Associações de Cuidados Paliativos	
Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos www.apcp.com.pt	+351 225 097 300
Canadian Virtual Hospice www.virtualhospice.ca	
Associação de Enfermagem em Cuidados Continuados e Paliativos www.aeccp.pt	+351 914 889 636
Family Caregiving for People at the End of Life www.eolcaregiver.com • Existe um ótimo link de recursos na página principal	
Family Hospice Care www.legacies.ca	

Nota de agradecimento: Este guia foi gentilmente traduzido por: Anabela Vinagre, Inês Lacerda e Duarte Soares.

Assistência Governamental	
Serviço Nacional de Saúde www.sns.gov.pt	
Segurança Social www.seg-social.pt	

Apoio no Luto e Morte	
AfterGiving - When Caregiving Ends, Beginning New www.aftergiving.com	
Bereavement Self Help Resources www.bereavement.ca	
Compassion Books www.compassionbooks.com	1-828-675-5909
GriefNet www.griefnet.org	
Journey of Hearts www.journeyofhearts.org	
Kidsaid- 2 Kids, 4 Kids, by Kids www.kidsaid.com	

Informações sobre doenças específicas	
Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro www.acreditar.org.pt	+351 217 221 150
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla www.spem.pt	+351 218 650 480
Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas www.apferidas.com	+351 222 026 725
Canadian Cancer Society www.cancer.ca	1-888-939-3333
Cancerview www.cancerview.ca <ul style="list-style-type: none"> • Link para 'Resources for Patients and Families' na página principal • Excelente link para Cuidador na série 'The Truth of It' series 	1-877-360-1665
Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica www.apela.pt	+351 218 491756
Associação Alzheimer Portugal www.alzheimerportugal.org	+351 213 610 460
Associação Portuguesa CDG e outras Doenças Metabólicas Raras www.apcdg.com	
Associação Portuguesa de Neuromusculares www.apn.pt	
Liga Portuguesa Contra o Cancro www.ligacontracancro.pt	

Para mais informações relativamente a este guia:

Contacte a Dr.ª Carole Robinson através do email

carole.robinson@ubc.ca

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

geral@apcp.com.pt

