

The impact of receiving formal and informal care on biopsychological health

Case study

Joelma Benvinda Pinheiro Mendes

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(mestrado integrado)

Orientadora: Prof. Doutora Rosa Marina Brás Martins Afonso
Co-orientadora: Prof. Marta Proença Fazendeiro

fevereiro de 2022

Dedicatória

Dedico este trabalho a todos os utentes que tive o prazer de conhecer e de cuidar enquanto assistente pessoal. Sem eles a realidade da prestação de cuidados não seria do meu conhecimento, e, foi cada caso com que me deparei que gerou em mim o amor e o respeito pelo tema.

Que este trabalho possa servir para aumentar os horizontes da comunidade médica e acima de tudo, melhorar os cuidados prestados a todos os utentes dependentes.

Agradecimentos

Em primeiro lugar, ao meu Deus, digno de toda a honra e que, sem o Qual jamais teria a capacidade e resiliência para chegar até aqui.

Aos meus amados pais, Ana e Estevão, que sempre incentivaram a educação de todas as suas filhas, querendo o melhor futuro para todas nós. Que me amam e cuidaram de mim presencialmente e também por telefone ao longo destes anos de distância, cheios de idas e vindas.

Ao Telmo, meu amor, incentivador e companheiro de vida. Sem ti e o teu apoio, sei que já teria desistido várias vezes pelo caminho. Sou grata por torceres tanto quanto torces, pelo meu sucesso e pelos meus sonhos. O teu amor e o teu cuidado me amparam, me incentivam e me fazem querer continuar a lutar por um futuro melhor para ambos.

Às minhas irmãs e primas mais próximas, que dividem comigo os dias, me distraem com mil e um assuntos e que se orgulham da sua Dra. Brinquedos.

Aos amigos tão especiais que ganhei ao longo deste curso, com um especial agradecimento à Sara, que foi mais que amiga e colega, foi uma irmã que Deus me deu para todas as horas, para dividir o fardo, para me ajudar a crescer e para me incentivar a continuar. Dividimos tanto, inclusive o cérebro!

Ao meu pastor, Hugo e toda a minha igreja, a Assembleia de Deus da Covilhã, que sei que além de me sustentarem em oração ao longo destes 6 anos, me amam e querem me ver voar, mas adorariam que cá ficasse por pelo menos mais 6!

Às minhas orientadoras, Prof. Rosa e Dra. Marta, mulheres que admiro, pelo zelo profissional e pelo cuidado comigo em todo o tempo.

E a todos os amigos e familiares, que suportaram a distância e a minha ausência nos seus momentos importantes, para que eu conquistasse este sonho pelo qual luto e anseio há tantos anos.

A todos, sem exceção, o meu caloroso, muito obrigado.

Resumo Alargado

Enquadramento. A saúde é uma das valências da vida de um indivíduo que nem sempre é garantida, uma vez que pode ser fragilizada de forma temporária ou até permanentemente, devido a inúmeros incidentes [1,2]. Em algumas situações, essas mudanças no estado de saúde podem ser extremamente graves, a ponto de fazer com que os indivíduos que as enfrentam, precisem de apoio extra para desempenhar as suas funções [2,3], que outrora realizavam autonomamente.

Neste sentido, importa classificar a dependência funcional, que tem como definição a incapacidade de realizar as funcionalidades físicas e/ou mentais que são necessárias para ter uma vida independente e autónoma [4-7]. Assim, se um indivíduo perde a sua dependência, pode precisar do apoio de outras pessoas para conseguir manter sua funcionalidade [4]. A pessoa que presta este apoio é designada de cuidador, e o mesmo pode ser uma pessoa da família da pessoa a quem se destinam os cuidados, ou ser alguém da sociedade, que não tem qualquer laço afetivo com o mesmo, e, que prestam serviços a um indivíduo de qualquer idade, em necessidade de assistência [8,9].

Objetivo. A autora, como ex-cuidadora formal de pacientes com lesões medulares, mas também como estudante de medicina, teve como objetivo explorar a forma como a receção de cuidados impacta a vida de indivíduos que dependem de outros. Para melhor retratar o tema, foi apresentada a perspetiva de uma paciente com incapacidade física, originada como consequência de uma lesão medular, sobre os cuidados que recebe atualmente e que lhe permitem viver uma vida autónoma. A partir da sua experiência, foi possível identificar diversos aspetos concretos, quer do cuidado quer dos cuidadores, que poderão vir a ser melhorados de forma a alcançar um cuidado seguro e adaptado às necessidades dos seus destinatários. Além disso, foram enumeradas algumas sugestões pertinentes para a comunidade médica, de forma a aprofundar a discussão deste tema.

Métodos. Foi realizada uma entrevista via zoom, para avaliar qualitativamente este tema, com base na experiência pessoal da paciente. Foi ainda estabelecido o grau de dependência da paciente através da aplicação da escala de Barthel, além de terem sido averiguadas as circunstâncias que levaram à sua incapacidade. Posteriormente, foram caracterizados os cuidados recebidos no presente, bem como as fragilidades e potencialidades dos mesmos. O guião da entrevista foi

elaborado pela autora, e o mesmo está disponível no anexo A, seguido da escala de Barthel no anexo B.

Resultados. De forma a assegurar a privacidade da paciente, esta será identificada como Jane (nome fictício), ao longo de todo o estudo. Jane é uma paciente do sexo feminino, de 34 anos, nascida em fevereiro de 1987, com um bacharelado. Jane é solteira, mora com os pais e de momento está desempregada.

Atualmente, Jane tem 85% de incapacidade funcional e pontua 30/100 na escala de Barthel, sendo que esta classificação está enquadrada num nível de dependência elevada. No entanto, mesmo sendo portadora de dores neuropáticas crônicas que a limitam, Jane relata que desenvolveu diversas habilidades como as referidas pela própria: *“consigo pintar as unhas sozinha, e faço-o bem, lavar a louça da minha cadela em espaços adaptados, varrer e tirar o pó, usar aparelhos eletrônicos, entre outras”*.

Assim, é possível constatar que apesar da Jane ser uma jovem autónoma, ela é dependente e, portanto, necessita de assistência em diversas atividades de vida diária. Essa assistência pode ser necessária para a realização de tarefas simples tais como vestir-se, hidratar a pele, fazer a higiene pessoal, preparar refeições, fazer transferências ou para a administração de medicamentos. No entanto, os seus cuidados também requerem habilidades clínicas, como por exemplo, para auxiliar no treino intestinal e na algaliação intermitente. Por tudo isto, torna-se imprescindível a presença de um terceiro elemento, o cuidador. No caso da Jane, esta assistência é necessária para atividades que se desenrolam de uma forma não previsível no tempo, e por isso, a presença de um cuidador tem de ser permanente. Atualmente, Jane tem duas cuidadoras formais que trabalham em turnos de 8 horas, além de ter também como complemento, a assistência da sua mãe, como cuidadora informal, de forma a auxiliá-la nas restantes horas do dia.

Tendo ambas as formas de assistência pessoal, formal e informal, a Jane tem uma perspetiva particular do tema em foco, e está numa posição que permite fazer uma comparação entre os dois tipos de cuidados, sendo, portanto, capaz de salientar as vantagens e desvantagens de cada uma das assistências. Existem, no entanto, duas áreas essenciais dos cuidados recebidos pela Jane, que a mesma identifica como muito díspares na assistência provida pela cuidadora formal em contraste com a provida pela cuidadora informal. Estas áreas são a da segurança na prestação de cuidados clínicos e a da preservação da autonomia da Jane durante a administração dos cuidados: Jane afirma que com a sua assistência formal *“não*

me sinto completamente segura e protegida relativamente aos aspetos clínicos dos meus cuidados, como quando se trata da algaliação, devido à falta de formação e preparação adequada destes profissionais em Portugal". Essa insegurança sentida pela Jane é ainda mais potencializada pelo relato do próprio cuidador formal, quanto à falta de confiança e conforto para realizar essas tarefas. Em contrapartida, a cuidadora informal proporciona segurança e tranquilidade ao realizar as tarefas clínicas, já que esta possui uma prática contínua ao longo destes vinte anos desde que ocorreu o acidente, além de ter a intimidade expectável e subjacente a uma relação entre mãe e filha.

No entanto, o poder desse vínculo familiar e a natural informalidade do mesmo, criam um problema diferente na prestação de cuidados. Isto porque, apesar da mãe de Jane ser a sua cuidadora informal, ela executa os cuidados com uma postura mais relacionada com o papel de mãe do que propriamente como o de assistente. Consequentemente, Jane reporta perder alguma autonomia, uma vez que a maioria dos cuidados é fornecida de uma forma *"a mãe é que sabe"*, *"a mãe sabe fazer melhor"*. Além disso, Jane menciona que essa imposição gera nela um sentimento de desconsideração dos seus desejos e necessidades, desencadeando alguns desentendimentos e fazendo com que ela sinta que as suas vontades são ignoradas. Tudo isto contrasta com o serviço prestado pela assistente formal, pois neste domínio a Jane sublinha que *"a cuidadora formal oferece-me uma maior liberdade, pois permite-me fazer quantos pedidos quiser, dentro do razoável claro!"*.

Contudo, Jane salienta que ter assistência pessoal, seja esta formal ou informal, é algo vital pois é o que lhe permite ter uma vida o mais autónoma possível. Mais ainda, Jane afirma que ter um cuidador é algo que melhora a sua qualidade de vida.

Uma vez que ambas as cuidadoras ajudam a Jane durante o dia, é necessário que ela faça a mediação entre ambas as partes, ajudando a equilibrar as suas personalidades, emoções e os seus papéis, ao mesmo tempo que precisa de manter uma postura assertiva o suficiente para assegurar a manutenção da sua própria autonomia em meio a essa jornada.

Além disso, Jane relata que, como uma pessoa dependente e destinatária de cuidados, há sempre alguma incerteza em relação ao futuro, considerando que a assistência através do cuidador formal pode vir a não estar disponível a longo prazo – seja por motivos pessoais do próprio cuidador ou por incapacidade financeira da Jane ou qualquer outro fator externo que a obrigaria a reiniciar o processo com

alguém novo. Da mesma forma, a saúde de sua mãe e o seu expectável e inevitável envelhecimento, também podem impedir que esta esteja disponível para continuar a prestar os mesmos cuidados a Jane. Se essa situação se verificar, dada a inexistência de alguém que possa assumir o papel de cuidador informal, pode existir a necessidade de colocar a Jane em um lar ou em outra instituição de saúde, de forma a garantir que os cuidados que necessita continuem a ser prestados.

Discussão. Este estudo, ao explorar a experiência da Jane, pretendeu compreender o impacto de receber cuidados quando se possui uma incapacidade física que implica dependência. Ao longo da entrevista, surgiram alguns tópicos pertinentes que merecem maior atenção por parte da comunidade médica.

Fundamentalmente, a Jane elucidou ao longo da entrevista, como a possibilidade de ter um cuidador é importante, e como esta afeta a forma de viver de uma pessoa que é dependente fisicamente.

Dos cuidadores que detém atualmente, Jane afirmou que a cuidadora informal agrega algo de muito valor, que vai além do cuidado, que é a sensação de segurança e tranquilidade, o que por sua vez facilita o cuidado em si, nas suas várias vertentes. Mas, para que possa usufruir desta assistência, é necessário um esforço e comprometimento da parte da sua mãe, pois tal cuidado implica que a mesma tenha de estar presente quer de dia quer de noite, o que pode levar a um desgaste, tanto a nível físico como psicológico [27,29], ao qual se associa uma sobrecarga muito característica daqueles que são cuidadores informais [32-34].

Deste modo, fica implícita a necessidade de avaliar constantemente o bem-estar físico e mental do cuidador informal, sendo que tal pode ser realizado ao recorrer a escalas de avaliação de sobrecarga, de ansiedade e de depressão [52-57], além da avaliação frequente por meio de consultas médicas de rotina. Esta avaliação tem como objetivo prevenir e tratar não só o *burnout* mas também outras doenças que podem acometer o cuidador, e que são passíveis de ser prevenidas. Além disso, há a necessidade de estabelecer um plano de cuidados alternativo com a pessoa à qual se destinam os cuidados, para garantir que ela seja cuidada sempre de acordo com a sua vontade, no caso da sua cuidadora informal não se encontrar disponível, antecipando-se assim a um dos medos e anseios reportados por Jane.

Por outro lado, Jane determinou que a assistência da sua cuidadora formal é também essencial para o seu cuidado, principalmente para fornecer um cuidado que respeita todas as dimensões da sua vontade, permitindo-lhe assim, manter a

sua autonomia. No entanto, ela também afirma que os assistentes formais, pelo menos aqueles com quem teve a oportunidade de trabalhar, demonstram a falta de uma formação aprofundada e diversificada, para que possam prestar cuidados que contemplem as necessidades específicas de cada indivíduo fisicamente dependente. Este facto tende a suscitar ainda mais preocupação e ansiedade no indivíduo recetor de cuidados, exacerbando a sua perceção de falta de controlo sobre a assistência recebida [48,49]. Assim, seria deveras importante investir na formação clínica e na preparação multifacetada de cada cuidador, formal e até mesmo do informal, para garantir que os melhores cuidados são prestados a todos os pacientes. Mais ainda, outras habilidades tais como as capacidades de comunicação e de relacionamento interpessoal, também devem ser um dos focos de aprimoramento, tentando assim apaziguar e proteger quem recebe o cuidado, além de contribuir para a diminuição da sensação de vulnerabilidade que possa ser por eles experienciada.

Não obstante, é importante reiterar que a pessoa que recebe os cuidados, deve ser constantemente consultada, de forma a avaliar as suas necessidades físicas e mentais, e também para entender se esta está adaptada aos seus cuidadores. Desta forma, o objetivo é o de tentar garantir que a sua autonomia esteja protegida, permitindo que cada indivíduo mantenha sempre o controlo sobre os cuidados recebidos e, conseqüentemente, diminuindo a ansiedade associada a todo o processo que vivenciam diariamente [48]. Constatamos, no decorrer da entrevista que a Jane enfatiza este tópico ao dizer “*As pessoas com deficiência precisam ser ouvidas!*”, portanto, é necessário que exista mais pesquisa para criar guiões que sirvam como bases de entrevista, escalas ou outras ferramentas de avaliação que proporcionem uma compreensão do processo pelo qual passa alguém que é recetor de cuidados, e que evitem uma inflição de stresse, de ansiedade ou do medo de não serem capazes de viver uma vida plena.

Para além do supracitado, há ainda a necessidade de consciencializar a comunidade médica e social sobre o ponto de vista, e sobre a realidade vivida pelo paciente. Talvez, esta consciencialização passe por formar ou simplesmente orientar a comunidade de saúde, como médicos, enfermeiros, auxiliares de saúde, estudantes de medicina, entre outros, de forma a estarem mais atentos aos sinais não verbais de cada paciente, e até mesmo por incentivá-los a desenvolver uma escuta ativa para aqueles que recebem cuidados. Mais ainda, é importante instaurar um espírito crítico e fazer com que todos especulem como é que um paciente lida com um cuidador sobrecarregado, e se essa sobrecarga afeta

diretamente os cuidados recebidos, uma vez que depende em tudo, da capacidade de auxiliar do seu cuidador. É importante também, questionar-se e tentar entender como é que tal facto afeta o recetor de cuidados, e o que aconteceria com a sua assistência, no caso de o seu cuidador deixar de estar disponível para a realizar.

Desta forma, e como possível solução para essa indisponibilidade, surge a necessidade de serem criadas mais opções, tais como, centros de saúde, lares ou outras instituições de suporte, especializados neste tipo de cuidados, para que possam funcionar como uma rede de segurança para aqueles que estão temporariamente sem os seus cuidadores pessoais.

Adicionalmente, pode ser útil a criação de equipas multidisciplinares com médicos, psicólogos, enfermeiros, fisioterapeutas e inúmeros outros profissionais, que prestem cuidados de urgência, de auxílio ao domicílio e que desenvolvam programas de vigilância adequados aos indivíduos com dependência. Em adição a tais serviços, seria importante fornecer a todos estes, um acompanhamento constante e adequado, tal como já é prática comum no que toca a outras doenças crónicas, que têm grande impacto na qualidade de vida dos indivíduos portadores das mesmas.

Conclusão. Em suma, dado o impacto que um cuidador tem na vida de uma pessoa dependente, é necessário assegurar que o mesmo, seja ele formal ou informal, esteja sempre capaz e disponível de acordo com as necessidades do indivíduo recetor de cuidados. Nesse sentido, deve-se avaliar o bem-estar de ambos os cuidadores, para tentar prevenir o *burnout* ou até mesmo, outras doenças evitáveis que possam comprometer a sua capacidade de cuidar do indivíduo dependente. Além disso, deve ser fornecido treinamento específico e personalizado a ambos os cuidadores, de forma a garantir que os cuidados sejam prestados com qualidade e com a segurança necessárias.

No entanto, é também de extrema importância avaliar constantemente a saúde física e mental do indivíduo dependente, qual a necessidade dos cuidados recebidos e em que extensão, e acima de tudo, garantir que a sua autonomia é sempre priorizada e preservada. Portanto, no que toca a perspetivas futuras deste estudo, existe a vontade de continuar a desenvolver este tema, e talvez até contribuir para a criação de escalas e outros instrumentos pertinentes, que permitam avaliar os indivíduos com dependência de uma forma uniforme, para que então se possam aplicar esses instrumentos a todos os utentes que necessitam

de cuidados nas mais diversas áreas clínicas, otimizando o cuidado de todos, de forma global e equitativa.

Por fim, e embora se reconheça que este caso de estudo seja baseado na experiência de um único indivíduo, tendo por isso as suas particularidades e limitações, estima-se que as informações detalhadas no mesmo possam promover mais discussões e pesquisas, por parte da comunidade médica e científica. Desta forma, será possível expandir o conhecimento, aumentar os recursos disponíveis e focar os esforços na prestação de cuidados, que são direcionados a indivíduos dependentes, com qualidade, e de forma a garantir o seu bem-estar biopsicológico.

Palavras-chave

Caso de estudo; incapacidade; dependência; cuidados de saúde; cuidador informal; cuidador formal; autonomia.

Abstract

Purpose. The author, as a former carer and a medical student, aimed to explore the way care impacts the lives of individuals that depend on others. To portray the topic a care-dependent individual with a spinal cord injury presented her observations of the care she receives which allows her to live an autonomous life. Building on the patient's experience it was possible to identify several aspects of the care and of the carers that could be improved to achieve a safe and pertinent care. In addition, some suggestions were made to the medical community to further the discussion of this topic.

Method. An interview was done to evaluate this issue qualitatively based on a patient's personal experience; the interview script was designed by the author.

Results. The patient exposed her perspective on the care she receives, portrayed the carers that help her currently and suggested how their role could be improved. Additionally, the patient shared how this care impacts her life.

Conclusion. Although this case study is based on one person's experience, the information detailed in this paper may stimulate further discussion and research by the scientific and medical community. Thus, it is possible to increase the knowledge on the topic, to provide appropriate resources and ensure a quality focused care that contributes to the biopsychological health of dependent individuals.

Keywords

case study; disability; dependence; health care; informal carer; formal carer; autonomy.

Índice

Dedicatória	
Agradecimentos	
Resumo Alargado	
Abstract	
Lista de Acrónimos	
1 Introduction	1
2 Methods	5
3 Results	5
3.1 Background Information	5
3.2 Course of events	5
3.3 Implications and needs accrued from care	6
4 Discussion	9
5 Conclusion	13
6 References	15
Appendix 1	23
Appendix 2	35

Lista de Acrónimos

ADLs	Activities of Daily Life
ASIA	American Spinal cord Injury Association
CBS	Caregiver Burden Scale
CSI	Caregiver Strain Index
PSQ-18	Patient Satisfaction Questionnaire Short Form
ZBS	Zarit Burden Scale

1 Introduction

Health is one aspect of an individual's life that is not always guaranteed since it might be fragilized temporarily or permanently by numerous sources of events [1,2]. More frequent than desired, these changes in the health status might be severe to the point that individuals need extra support to function [2,3].

Functional dependence has as definition the inability to sustain physical and/or mental skills needed to endure an independent and autonomous life [4-7]. In the matter of a physical dependence, assistance should be given to allow the individual to perform any task or activity that he would perform unaided if he had the necessary strength [8,9]. However, if the dependence is due to unbalance mental skills - lack of autonomy - a custodian may be needed, and the extension of the monitoring regime is limited to what is necessary in each case, and may include total or partial administration of assets, performance of certain acts, or other interventions specified by the court [10]. Therefore, it is necessary to understand that autonomy and independence are different since one relates to the ability of decision making and the other is the capability of performing any task or activity without the need of other people's help, respectively [11-14]. Thus, when a life event such as a disease, accident, or other, changes the health status, an individual may lose independence or autonomy [3].

Throughout this essay, the focus will be the loss of independence in an autonomous individual who is able to make decisions in life and especially in his care. Hence, if independence is lost by an individual, he may need the support of others to maintain his functionality [4]. This support is given by a carer who might be a person of the family of the care receiver or from the society which provides services to an individual of any age requiring care [13,14].

The definition of carer was complemented by dividing into two classes of care which are formal and informal [15]. The formal carer is an individual with specific training to provide care to a person with disabilities, who receives a salary [15,16]. In contrast, an informal carer is usually a family member that provides care to an individual without being compensated and with brief or non-existing training [16-19]. In Portugal, for instance, formal care is not available for every patient due to its financial burden [20], is usually provided at a nursing home rather than a

patient's home and merely responds to basic necessities, such as food and hygiene, but does not help in solving problems of a more multidimensional nature [21]. Furthermore, the link between formal and informal care is weak [22], in spite of the existing legislation pointing to their integration [23]. Moreover, Portuguese informal carers are overburdened with instrumental tasks, which limit their social inclusion and participation, confining them to the household [21,23].

As happens in Portugal, Kim [24] estimates that despite the possibility of having a formal carer, a person with disabilities often has no choice but to rely on family for support, due to the lack of means. Therefore, most informal carers are "forced" to adopt that role enduring a substantial responsibility and an extensive load of work [25,26]. The challenge of the carer's job led to the emerging of several studies and research (e.g., [2,3,26]). Most literature has focused on carer's overload, well-being, mental health, and the possibility of developing diseases [27-30]. For instance, Peters et al [31] affirmed that the carer's well-being might be at risk due to the volume of work done. Consequently, that will have effects on their mood, health status, and ability to do their job [32-34]. Ferrel and Wittenberg [35] appointed the significant deficiencies in the preparation of informal carers who assume a role that is often physically and emotionally burdensome, therefore rising insecurity and becoming an obstacle to help the care-receiver [36-38]. Moreover, Pedroso et al [27] also stated that the burden of care makes carers vulnerable to stress and diseases such as anxiety and depression.

Furthermore, coping strategies were researched, like specific behavioral and psychological efforts to handle or minimize stressful events to help carers endure the impact of their role [39-42].

Thus, when researching how care affects the carers and what measures to take to improve their quality of life, plenty of literature is found. And, although that research is very relevant, the way care is given and by whom, directly affects the person who receives the care, thus this topic requires further knowledge [3,34,38]. Therefore, there is a need to understand how and to what length it does

affect the individuals. Still and all, the studies approaching this perspective are sparse.

With certainty, it is possible to find studies about patient satisfaction with the quality of care in hospitals' settings and is also possible to find scales that assess that satisfaction like the Patient Satisfaction Questionnaire Short Form (PSQ-18) [43]. However, those efforts are focused on the quality of interventions and communication in Hospitals or health centers [44,45].

Additionally, throughout the research, it was not found any specific scales or interview scripts that exploit the care-receiving individual's perspective or the impact that receiving care has on his biopsychosocial health. However, perhaps there are some scales with different aims that could be used to access the patient's point of view. For example, the Beck Depression Inventory for Primary Care, which is often used to assess if and how overload carers may feel, could be used on patients to understand how they are coping with the disability and its limitations [46,47], since these limitations may lead to some anxiety and depression which will further the physical complains, if it is associated with a perception of lack of control [48,49].

Hence, given the scarcity of knowledge about the psychological impact of being cared for and the importance of understanding the care-receiver experience with care to guarantee their dignity and the quality of care, this study intends to explore, through a case study, the impact of receiving care in a physical condition that implies dependence. Furthermore, there is a hope that more knowledge will arise from this study allowing the awakening of the scientific community to the needs and struggles of the care-receiver.

2 Methods

To approach this topic, due to the inability to find research focused on the care-receiver and since a patient was willing to share her perspective, an interview was done to evaluate this issue qualitatively based on her personal experience. The interview script was designed by the author and collected sociodemographic and clinical data from the patient, allowing to build a background for the case. Moreover, the questions aimed to exploit the needs of the patient, what kind of care was received, and the experience she had with different carers. Additionally, since it is a world-renown assessment method, the Barthel Scale [50] was applied to better establish patients' function.

The interview was conducted via zoom and the meeting was recorded to allow revising its content. The questions used are available in appendix 1, followed by The Barthel Scale available in appendix 2.

3 Results

3.1 Background Information

For privacy purposes, the patient will be identified as Jane (fictitious name). Jane is a 34 years-old female, born in February 1987, with a bachelor's degree. Jane is single, lives with her parents, and is currently unemployed.

In the present, Jane has 85% functional incapacity and scores 30/100 on the Barthel scale, indicating high dependency. However, even though she lives with chronic neuropathic pain, Jane reports that she developed several abilities such as *“the ability to paint nails alone, to wash the dishes in adapted spaces, to sweep and to dust, to use electronic devices, among others”*.

3.2 Course of events

At the age of thirteen, Jane was in a car accident which resulted in a spinal fracture of C7 and the sudden onset of neuromotor tetraplegia. Due to this event, Jane was hospitalized for nine months, undergoing surgery with decompression and placement of osteosynthesis from C6 to D1. The final six months of

hospitalization took place in a Pediatric Rehabilitation and Development service where she undertook physiotherapy and other treatments and was discharged with the diagnosis of incomplete tetraplegia ASIA B – loss of motor function with sensory function preserved below the neurological level and includes the sensitivity of sacral segment S4-S5 [51].

Consequently, Jane became dependent on the Activities of Daily Living (ADLs) and in tasks such as transfers, dressing from the waist down, bladder and bowel management, and propels in a mechanical wheelchair driven by herself, scoring 10, 5, 0, 0 and 5 points respectively in the Barthel scale – see appendix 3. The remaining score is due to the need of some help while eating and when doing her personal hygiene – 5 points each making a total of 30/100.

3.3 Implications and needs accrued from dependence

Characterization of actual care

Although Jane is an autonomous young female, she is dependent and thus, needs assistance in several ADLs. This assistance may be to perform simple tasks as dressing up, skin moisturizing, personal hygiene, preparing meals, transfers, or providing medication. However, her care also requires practical medical skills to assist in bowel management or intermittent catheterization. Thus, the presence of a third party – a carer – is needed. Since Jane needs assistance in activities not predictable timewise, the presence of a carer must be constant. Nowadays, Jane has two formal carers who work 8 hours shifts and has the complementary time of the day assisted by her mother, her informal carer.

The portrayal of the Carers

Considering the range of care needed, Jane believes that the ideal carer would be a person with a background in healthcare, that received appropriate training to perform the clinical tasks. Moreover, Jane states that *“a carer should be tolerant, flexible, discrete, aware of their posture, and especially aware of their non-verbal language while performing their job”*. However, Jane understands that having the perfect carer is somewhat pretentious since it is a highly demanding labor.

Throughout the years since her accident, Jane had the care of both formal and informal carers, and it is clear to her that both professionals have their advantages and challenges.

To Jane, the formal carer is a personal assistant who allows her to perform her ADLs and gives the freedom to do any unscheduled tasks or common requests. However, Jane states that she *“does not feel completely safe and secure regarding the clinical aspects of her care, like when it comes to catheterization, due to the lack of appropriate training and preparation of these professionals in Portugal”*. This insecurity is increased by the carer report of lack of confidence and comfort to perform those tasks.

In contrast, the informal carer provides security and calmness to perform the clinical tasks since she has continuous practice and the intimacy of a mother-daughter relationship. However, the power and informality of this family linkage create a different kind of problem when providing care. Since Jane’s mother is her informal carer, she leads care more like a mother and not an assistant. Consequently, Jane loses some autonomy since most care is provided in a “mom knows best” way. Furthermore, Jane mentions that this imposition generates a feeling of inconsideration of her wants and needs, creating a few disagreements and making her feel unheard. In addition, knowing the challenges and sacrifices endured by her mother to assist in her care throughout the years, Jane is not comfortable requesting extra help or asking for additional tasks, aiming not to overburden her mother. Thus, in this area, Jane underlines *“a formal carer offers her greater freedom since it allows her to have as many requests as wanted, within reason”*.

The impact of receiving care

For Jane, having a personal assistant, formal or informal, is vital since it allows her to have an autonomous life. Moreover, Jane states that a carer improves her quality of life even if not fully since it is not available 24 hours per day.

Secondly, since both carers assist Jane, it requires her to mediate between both parties by helping balance their personalities, emotions, and roles while trying to be assertive enough to keep her autonomy through this journey.

An additional stressor identified by Jane is that despite her efforts to safeguard her privacy and protect her intimacy, there is always a need for a third person in her family and friendly environment, invading her personal spaces. Furthermore, even though consent is given to the carer to be present and that caregivers are ethical while performing their job, Jane eludes that there is always some discomfort throughout the process.

Moreover, as a dependent person there is always some uncertainty regarding the future, considering that a formal carer may no longer be available, whether for personal reasons or financial incapability, which would force Jane to restart the process with someone new. Likewise, her mother's health and undergoing aging may also prevent her to be available to assist in Jane's care which could ultimately result in her placement in a nursing home to ensure her care.

Nonetheless, despite the mentioned stressors and the instability of this process, Jane adds that *“even though it generates anxiety and fear, she is fortunate to have the human resources that she currently sustains”*.

4 Discussion

This study intended to understand the impact of receiving care in a physical condition that implies dependence by exploring Jane's experience. Throughout the interview, some pertinent topics emerge that deserve further attention by the medical community.

In essence, Jane elucidated throughout the interview that having a carer impacts how a physically dependent person lives. She stated that an informal carer adds something of value beyond the care which is the feeling of safety and at ease that facilitates the care itself.

As Jane's informal carer, her mother is present both day and night and is the main source of care. This fact corroborates with Kim [24] who refers that the informal carer adopts a role that endures a substantial responsibility and with Pearling et al [26] perspective, who state that an informal carer is under an extensive load of work that requires their presence around the clock, and therefore are prone to acquire mental and physical diseases [27,29] that may restrict them from carrying on with the job [32-34].

If that was to happen with Jane's informal carer, that would force her to be committed to a nursing home and consequently scourge her liberty of coming and going as she pleases. Therefore, there is the need to constantly evaluate the wellbeing of the informal carer using scales such as Caregiver Strain Index (CSI), Caregiver Burden Scale (CBS), Zarit Burden Scale (ZBI), among numerous others [52-64], and perhaps through routinely doctor appointments aiming to prevent burnout or other preventable diseases. Moreover, there is a need to establish a backup plan with the person being cared for to ensure they are cared according to their will if their informal carer is no longer available, therefore addressing one of Jane's fears.

Furthermore, Jane made known that the formal carer is also essential to her care, especially to establish care that respects all her wishes, retaining her autonomy. However, she also states that there is a lack of in-depth training to provide care that encompasses the specific needs of a physically dependent individual.

Therefore, it may promote more concern and anxiety in the individual being cared for, exacerbating their perception of lack of control over their care [48,49].

In the United Kingdom, for instance, formal carers are responsible for a larger wedge of care as employees of the national health system or of private companies who serve dependent individuals [65]. As a carer in one of these companies, as the author once was, one needs to undergo intensive training that covered all particularities this specific kind of care entails, from bowel management to being able to detect and provide aid when Autonomic Dysreflexia [66] set in. The training lasted a week at full time, would then be adapted to each client during shift changes (that lasted for 1-2 days), and further update training was required every six months to ensure that no client would be in jeopardy. According to Jane, this is very far from the Portuguese reality now. Therefore, there is the need to invest in the clinical training and preparation of every carer, formal or informal, to guarantee the best care. Moreover, people and communication skills should be a focus of improvement due to the vulnerability of those who receive care.

Additionally, it is important to reiterate that the person who receives care should constantly be consulted to assess their physical and mental needs, to understand how adapted they are to their carers, and to guarantee that their autonomy is protected, remitting their control and decreasing the anxiety associated with the process [48]. Jane stressed that topic by saying “People with disabilities need to be heard!”, thus, research is needed to create interview scripts, scales, or other assessment tools that provide an understanding of the process that a care-receiver undergoes and prevent the infliction of stress, anxiety, and the fear of not being able to live a fulfilling life.

Furthermore, there is a need to raise awareness of the patient’s point of view, instructing the health community such as physicians, nurses, health assistants, medical students, and others to be mindful of the one receiving the care. To make everyone speculate how is a patient whose carer is feeling overburdened, how will that affect the care receiver, and what would happen to their care if their carer were no longer available. Thus, it raises the need for solutions such as health centers or nursing homes specialized in this type of care that could function as a safety net to those temporarily without personal care.

Conjointly, it could be helpful to create multidisciplinary teams with physicians, psychologists, nurses, physiotherapists, and numerous other professionals, that provide constant care for dependent people. Thus, offering a proper follow-up like in other chronic diseases that affect the quality of life.

Nevertheless, the limitations of this study are acknowledged since it is based on one person's experience, and consequently, it has some particularities that might not apply to other individuals in need of care. However, the study has as potentialities the fact that is focused on the patient's point of view of care which is not approached in most research found throughout the composition of this study. Moreover, it raises awareness of this problem and calls for action from the government to create jobs, facilities, and training programs, and from the national health system to provide more information to both clinical staff, dependent patients, and their families to ensure proper care.

5 Conclusion

In sum, given the impact of a carer in a dependent person's life, there is a need of ensuring that a carer, either formal or informal, is always available. In that sense, one must evaluate the informal carer wellbeing to prevent burnout or other preventable diseases that might jeopardize their ability to care for the dependent individual. Furthermore, specific, and personalized training must be provided to any carer to ensure that care is given with quality and in a safe manner.

Nevertheless, it is extremely important to constantly assess the dependent individual's physical and mental health, the extent of care received, and to ensure that their autonomy is always preserved. Therefore, regarding future perspectives, there is a will to keep developing this subject, perhaps by creating some more scales and instruments that allow the assessment of others in a uniform manner, and then, apply those instruments to the individuals in need of care on several medical fields optimizing care for all. Nonetheless, that aim will require further research and coupling with a multidisciplinary team to encompass all the different aspects that should be addressed – mental, emotional, physical, and social.

Thus, even though this study is based in one person's experience it makes clear that to achieve the best care for dependent individuals it is crucial to always keep in mind a simple but powerful thought given by Jane: *“Yes, I am a person in need of medical care, but I am not just that!”*.

6 References

1. World Health Organization. World report on ageing and health. Luxembourg: World Health Organization; 2015.
2. Pruchno R, Meeks S. Health-Related Stress, Affect, and Depressive Symptoms Experienced by Caregiving Mothers of Adults with a Developmental Disability. *Psychology and Aging*. 2004;19(3):394-401.
3. McGilton K, Vellani S, Yeung L, Chishtie J, Comisso E, Ploeg J et al. Identifying and understanding the health and social care needs of older adults with multiple chronic conditions and their caregivers: a scoping review. *BMC Geriatrics*. 2018;18(1).
4. Gratão A, Talmelli L, Figueiredo L., Rosset I, Freitas C, Rodrigues R. Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2013;47(1), pp.137-144.
5. Kwon M. A Study on the Experience of Spouses Care Giving their Husband with Spinal Cord Injuries. *Locality and Globality: Korean Journal of Social Sciences*. 2015;39(2):145-178.
6. 1. Tooth L, Mckenna K, Barnett A, Prescott C, Murphy S. Caregiver burden, time spent caring and health status in the first 12 months following stroke. *Brain Injury*. 2005;19(12):963-974.
7. Steen G, Sonn U, Hanson AB, Steen B. Cognitive function and functional ability: a cross-sectional and longitudinal study at ages 85 and 95 in non-demented population. *Aging (Milano)*. 2001;13(2):68-77.
8. Henderson V. The Nature of Nursing. *The American Journal of Nursing*. 1964;64(8):62.
9. Weele S, Bredewold F, Leget C, Tonkens E. What is the problem of dependency? Dependency work reconsidered. *Nursing Philosophy*. 2020;22(2).
10. Fundação Fracisco Manuel dos Santos. Que meios existem para determinar a deficiência mental de um indivíduo e como cuidar dessa sua incapacidade? -

Direitos e Deveres dos Cidadãos [Internet]. Direitosedeveres.pt. 2021 [cited 14 September 2021]. Available from: <https://www.direitosedeveres.pt/q/saude-seguranca-social-e-solidariedade/deficiencia-fisica-e-mental/que-meios-existem-para-determinar-a-deficiencia-mental-de-um-individuo-e-como-cuidar-dessa-sua-incapacidade>

11. Boaventura L, Borges H, Ozaki A. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2016;21(10), pp.3193-3202.

12. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20 (6): 649-55.

13. Edwards NE, Scheetz PS. Predictors of burden for care-givers of patients with Parkinson's disease. *J Neurosci Nurs* 2002; 34 (4): 184-90.

14. Santos AAS, Vargas MM, Oliveira CCC, Macedo IAB. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Ciênc. Cuid. Saúde* 2010; 9(3):503-509.

15. Aneshensel C, Pearlin L, Mullan J, Whitlatch C. Profiles in caregiving: the unexpected career. *Choice Reviews Online*. 1996;33(10):33-5748-33-5748.

16. Dixon P, Round J. Caring for Carers: Positive and Normative Challenges for Future Research on Carer Spillover Effects in Economic Evaluation. *Value in Health*. 2019;22(5), pp.549-554.

17. O'Reilly D, Connolly S, Rosato M, et al. Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. *Soc Sci Med*. 2008;67:1282–1290.

18. Moussa MM. The relationship between elder care-giving and labour force participation in the context of policies addressing population ageing: a review of empirical studies published between 2006 and 2016. *Ageing Soc*. 2018:1–30.

19. Roth DL, Fredman L, Haley WE. Informal caregiving and its impact on health: a reappraisal from population-based studies. *Gerontologist*. 2015;55:309–319.

20. Portugal S. As mulheres e a produção de bem-estar em Portugal. Oficina do CES. 2008
21. Carvalho M. Envelhecimento e Cuidados Domiciliários em Instituições de Solidariedade Social. Coisas de Ler Edições, Lisboa. 2012
22. Santana S, Dias A, Souza E, Rocha N. The domiciliary support service in Portugal and the change of paradigm in care provision. *Int J Integr Care*. 2007;7:1–8
23. Barbosa F, Matos A. Informal support in Portugal by individuals aged 50+. *European Journal of Ageing*. 2014;11(4):293-300.
24. Kim D. Relationships between Caregiving Stress, Depression, and Self-Esteem in Family Caregivers of Adults with a Disability. *Occupational Therapy International*. 2017, pp.1-9.
25. Australian Institute of Health and Welfare. *Australia's Welfare 2015*. Canberra; 2015.
26. Pearlin L, Mullan J, Semple S, Skaff M. Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*. 1990;30(5):583-594.
27. Pedroso T, Araújo A, Santos M, Galera S, Cardoso L. Caregiver burden and stress in psychiatric hospital admission. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2019;72(6), pp.1699-1706.
28. Yesufu-Udechuku A, Harrison B, Mayo-Wilson E, Young N, Woodhams P, Shiers D et al. Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *Br J Psychiatry*. 2015; 206(4):268–74.
29. Ploeg J, Matthew-Maich N, Fraser K, Dufour S, McAiney C, Kaasalainen S, Markle-Reid M, Upshur R, Cleghorn L, Emili A. Managing multiple chronic conditions in the community: a Canadian qualitative study of the experiences of older adults, family caregivers and healthcare providers. *BMC Geriatr*. 2017;17(1):40.

30. Grover S, Chakrabarti S, Ghormode D, Dutt A. A comparative study of caregivers' perceptions of health-care needs and burden of patients with bipolar affective disorder and schizophrenia. *Nord J Psychiatry*. 2015;69(8):629-36.
31. Peters M, Jenkinson C, Doll H, Playford E, Fitzpatrick R. Carer quality of life and experiences of health services: a cross-sectional survey across three neurological conditions. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2013;11(1), p.103.
32. Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology*. 1997;48: 74–80.
33. Forbes A, While A, Mathes L. Informal carer activities, carer burden and health status in multiple sclerosis. *Clin Rehabil*. 2007;21: 563–575.
34. Martinez-Martin P, Arroyo S, Rojo-Abuin JM, Rodriguez-Blazquez C, Frades B, de Pedro CJ: Burden, perceived health status, and mood among caregivers of Parkinson's disease patients. *Mov Disord*. 2008;23: 1673–1680.
35. Ferrell B, Wittenberg E. A review of family caregiving intervention trials in oncology. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2017;67(4), pp.318-325.
36. McKeown LP, Porter-Armstrong AP, Baxter GD: The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clin Rehabil*. 2003;17:234–248.
37. Teschendorf B, Schwartz C, Ferrans CE, O'Mara A, Novotny P, Sloan J. Caregiver role stress: when families become providers. *Cancer Control*. 2007;14: 183-189.
38. Stajduhar KI, Martin WL, Barwich D, Fyles G. Factors influencing family caregivers' ability to cope with providing end-of-life cancer care at home. *Cancer Nurs*. 2008;31: 77-85.
39. Monteiro A, Santos R, Kimura N, Baptista M, Dourado M. Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*. 2018;40(3), pp.258-268.

40. Di Mattei VE, Prunas A, Novella L, Marcone A, Cappa SF, Sarno L. The burden of distress in caregivers of elderly demented patients and its relationship with coping strategies. *Neurol Sci.* 2008;29:383-9. 5.
41. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping.* New York: Springer; 1984.
42. Li R, Cooper C, Barber J, Rapaport P, Griffin M, Livingston G. Coping strategies as mediators of the effect of the START (strategies for Relatives) intervention on psychological morbidity for family carers of people with dementia in a randomised controlled trial. *J Affect Disord.* 2014;168:298-305.
43. Thayaparan A, Mahdi E. The Patient Satisfaction Questionnaire Short Form (PSQ-18) as an adaptable, reliable, and validated tool for use in various settings. *Medical Education Online.* 2013;18(1), p.21747.
44. Marshall GN, Hays RD. *The Patient Satisfaction Questionnaire Short Form (PSQ-18).* Santa Monica, CA: RAND Corporation; 1994. p. 7865.
45. Dawn AG, Lee PP, Hall-Stone T, Gable W. Development of a patient satisfaction survey for outpatient care: a brief report. *J Med Pract Manag* 2003; 19: 166_9.
46. Steer R, Cavalieri T, Leonard D, Beck A. Use of the Beck depression inventory for primary care to screen for major depression disorders. *General Hospital Psychiatry.* 1999;21(2):106-111.
47. Bonollo B. Formal versus Informal Care in Old Age: The Role for Social Ties. *SSRN Electronic Journal.* 2018;
48. Dancy C, Friend J. Symptoms, impairment and illness intrusiveness—their relationship with depression in women with CFS/ME. *Psychology & Health.* 2008;23(8):983-999.
49. Gignac M, Cott C. A conceptual model of independence and dependence for adults with chronic physical illness and disability. *Social Science & Medicine.* 1998;47(6):739-753.

50. DGS. Norma 054 [Internet]. Dgs.pt. 2021. Available from: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0542011-de-27122011-jpg.aspx>
51. Roberts T, Leonard G, Cepela D. Classifications In Brief: American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale. *Clinical Orthopaedics & Related Research* [Internet]. 2017 [cited 14 December 2021];475(5):1499-1504. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5384910/>
52. Oliveira A, Costa A, Sousa V, Araujo T, Silva V, Lopes M, Cardoso M. Escalas para avaliação da sobrecarga de cuidadores de pacientes com Acidente Vascular Encefálico. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2012;65(5), pp.839-843.
53. Whittemore R, Knafk K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs* 2005;52(5):546–53.
54. Visser-Meily JMA, Post MWM, Riphagen II, Lindeman E. Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. *Clin Rehabil* 2004;18(6):601-23.
55. Greenwood N, Mackenzie A, Cloud GC, Wilson N. Informal carers of stroke survivors – factors influencing carers: A systematic review of quantitative studies. *Disabil Rehabil* 2008;30(18):1329-49.
56. Visser-Meily A, Post M, Van de Port I, Maas C, Forstberg-Warleby G, Lindeman E. Psychosocial functioning of spouses of patients with stroke from initial inpatient rehabilitation to 3 years poststroke: course and relations with coping strategies. *Stroke* 2009;40:1399-404.
57. Post M, Festen H, Van de Port I, Visser-Meily J. Reproducibility of the caregiver strain index and the caregiver reaction assessment in partners of stroke patients living in the Dutch community. *Clin Rehabil* 2007;21(11):1050-5.
58. Ilse IB, Feys H, Wit L, Putman K, Weerdt W. Stroke caregivers' strain: prevalence and determinants in the first six months after stroke. *Disabil Rehabil* 2008;30(7):523-30.

59. Tooth L, Mckenna K, Barnett A, Prescott C, Murphy S. Caregiver burden, time spent caring and health status in the first 12 months following stroke. *Brain Inj* 2005;19(12):963-74.
60. Blake H, Wyller TB, Thommessen B, Sodring KM, Sveen U, Pettersen AM, et al. Emotional well-being of close relatives to stroke survivors. *Clin Rehabil* 2003;17(4):410-7.
61. Exel NJA, Reimer WJMS, Reimer WBF, van den Berg B, Koopmanschap MA, van den Bos GAM. Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clin Rehabil* 2004;18(2):203-14.
62. Heuvel ETP, Witte LP, Schure LM, Sanderman R, Meyboom-de Jong B. Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clin Rehabil* 2001;15(6):669-77.
63. Draper P, Brocklehurst H. The impact of stroke on the well-being of the patient's spouse: an exploratory study. *J Clin Nurs* 2007;16(2):264-71.
64. Bjorkdahl A, Nilsson AL, Sunnerhagen KS. Can rehabilitation in the home setting reduce the burden of care for the next-of-kin of stroke victims? *J Rehabil Med* 2007;39(1):27-32.
65. Abdi S, Spann A, Borilovic J, de Witte L, Hawley M. Understanding the care and support needs of older people: a scoping review and categorisation using the WHO international classification of functioning, disability and health framework (ICF). *BMC Geriatrics*. 2019;19(1).
66. Stephenson R, Berliner J. Autonomic Dysreflexia in Spinal Cord Injury: Practice Essentials, Pathophysiology, Causes of Autonomic Dysreflexia [Internet]. *Emedicine.medscape.com*. 2022 [cited 12 January 2022]. Available from: <https://emedicine.medscape.com/art>

Appendix 1

The impact of receiving formal and informal care on biopsychosocial health: a case study

Esta entrevista tem como propósito caracterizar a experiência pessoal, o impacto psicológico e ao nível da saúde, de receber cuidados formais e informais devido a uma condição de dependência física.

1. Caracterização sociodemográfica e clínica

a) Identificação

Nome:

Sexo:

Idade (Data de nascimento):

Escolaridade:

Profissão:

b) Dados clínicos

Diagnostico(s):

Tipo e grau de dependência:

Escala de Barthel:

Potencialidades:

Limitações:

2. Implicações e necessidades oriundas da dependência

a) Caracterização dos cuidados:

1. Quais os cuidados de saúde necessários no dia a dia?
2. Quais os apoios necessários para realizar as suas atividades de vida diária (AVDs)?
3. Como considera que devem ser prestados os cuidados?
4. Que apoios recebe atualmente?
5. Para ter este apoio recorre ao serviço de um cuidador? Se sim, o mesmo é formal ou informal? Como financia este serviço?

b) Caracterização dos cuidadores:

1. Qual considera que deve ser o perfil e competências do cuidador?
2. O facto de receber cuidados informais ou formais tem um impacto diferente ou não?
3. Quais as principais vantagens e desvantagens que vê no cuidador informal?
4. Quais as principais vantagens e desvantagens que vê no cuidador formal?

c) Impactos dos cuidados:

1. Quais as limitações que identifica nos cuidados prestados?
2. Que impacto tem em si, a nível psicológico e /ou de saúde, receber cuidados?
3. O que seria essencial existir para que estes cuidados não se tornem numa fonte de preocupação?
4. No geral, considera que a presença de um cuidador melhora, piora ou é indiferente, no que toca à sua saúde biopsicossocial? Justifique.

Muito obrigado pela disponibilidade.

The impact of receiving formal and informal care on biopsychosocial health: a case study – Answered questionnaire

1. Caracterização sociodemográfica e clínica

a) Identificação

Nome: APB

Sexo: Feminino

Idade: 34 anos

Escolaridade: Licenciada

b) Dados clínicos

Diagnostico(s): Tetraplegia Incompleta ASIA B, tive um acidente em 2000, tinha 13 anos.

Tipo e grau de dependência: O grau é de 85% de incapacidade, já tive de 95% mas não percebo porquê, porque a situação não se alterou. As mesmas dificuldades que tinha há 20 anos atrás são as mesmas que tenho hoje.

Escala de Barthel: 30/100

Potencialidades: Aqui é o que consigo fazer né? Então consigo pintar as unhas, toda a gente se admira porque já viste a minha mão, eu não tenho qualquer abertura, mas consigo pintar as unhas, e bem! Sou muito ajeitadinha. Às vezes até digo assim “caramba há coisas que eu queria mesmo, aliás quero mesmo fazer e são essenciais para o meu bem-estar físico e mesmo do dia a dia e não consigo, como por exemplo a algaliação é uma coisa que é muito minuciosa e eu não consigo, mas o pintar as unhas consigo, agarro o pincel assim” – demonstra. Consigo comer sozinha desde que tenha os alimentos cortados, consigo lavar os pratos da minha cadela e só não lavo a loiça porque a minha cozinha não é adaptada. Por exemplo, os pratos da minha cadela, como é no lavatório da minha casa de banho que é adaptado, eu consigo, consigo esfregar, consigo lavar, limpar e secar. O que é que consigo mais? Consigo pegar numa vassoura e se tiver uma pá com cabo sou capaz de apanhar alguma coisa do chão. Limpar o pó também consigo desde que seja em sítios a que tenha acesso, mexer no telemóvel, claro que ser tátil ajuda um pouco mais, mas mesmo antes de haver estes consiga manipular bem o telemóvel. Pentear a minha cadela por exemplo, há várias coisas, estilo escrever no computador. Abrir portas, garrafas, mas claro depende da porta e da garrafa. Depende sempre de muita coisa. Consigo escrever também, mas noto que com o passar dos anos a tendência é perder, mas por acaso é curioso. No início, depois de que tive o acidente, claro que foi tudo uma aprendizagem, comecei com canetas de filtro, depois consegui escrever em grandes espaços, depois comecei a escrever com a letra mais parecida à que tinha

antes e agora noto que já custa mais escrever, ou é por agora escrever mais no computador e não tanto à mão. Mas noto que me canso mais rápido, preciso de usar as duas mãos, mas pronto ainda consigo escrever.

Limitações: Tenho a dor crónica, dor neuropática que ainda me incapacita mais. Agora tenho que descansar durante o dia, deitar-me um pouco. Eu nem gosto muito de estar deitada, mas noto que já não tenho tanta, como é que hei-de explicar, fisicamente sinto-me mais cansada, já não tenho a mesma capacidade que tinha há uns anos atrás que era capaz de passar um dia e uma noite inteira sentada que não tinha qualquer problema. São questões que pronto tenho que ver. Mas muitas vezes nós pessoas com deficiência, não é estar a falar mal, mas muitas vezes a nossa dor é desvalorizada. Do género, desde início, porque tenho sensibilidade, alguma eu sempre tive, e eu sempre tive muitas dores na lombar. E eu por várias vezes disse a vários médicos e nunca valorizaram, “ah isso é e estares sentada, é normal é da tua deficiência” e nunca se preocuparam em perceber o que é que se passa. Mas porque não investigar? Pode ser da deficiência, mas pode ser algo que merece atenção e se calhar com pesquisa e com um pouco mais de preocupação, se calhar até pode ser algo que possa ser tratável e a pessoa possa ter uma vida com uma qualidade um pouco melhor. Mas pronto eu tento desvalorizar, não há nada a fazer então aprendi a viver com a dor. Não sei até quando, mas até hoje tenho conseguido. Tento descansar mais um pouco, arranjar estratégias para me distrair da dor, alterar a atenção e pronto, mas um dia talvez precise de ir a umas consultas da dor, até para me sentir acompanhada, saber que tenho onde recorrer seja para falar seja para receber algum tratamento.

Por exemplo outra limitação para mim é que quando vou ao hospital e pergunto se posso ser pesada, não há balanças apropriadas. A única hipótese seria pegarem em mim ao colo e depois tirarem o peso da pessoa que me pegou, mas acho que isso não é método, e é uma coisa que acho surreal. Eu preciso saber se o meu peso está ou não dentro do normal. Se me perguntarem quanto é que peso só sei o valor da última vez que me pesaram em 2008 no Alcoitão e pesava 39 kgs.

Também há muita falta de conhecimento na comunidade médica e tenho muita vontade de alertar para estas questões. Noto que se calhar, situações como a minha, não são muito abordadas no percurso académico e eu acho que era essencial, nem que fossem workshops. Porque tudo tem um começo, e se quando

estamos a estudar, houvesse este tipo de temáticos, davam umas ideias, mesmo que a pessoa só se especialize depois, um médico geral devia saber. Por exemplo, já me aconteceu ir com uma Disreflexia Autônoma às urgências e o médico que lá estava não saber o que é. E isto é uma urgência médica. Por isso é que acho que era essencial haver uma forma de os estudantes de medicina ouvirem, ou terem uma noção deste tipo de coisas para que lhes possa fazer luz na prática clínica.

Pronto limitações é um bocadinho neste sentido, mais a falta de acessibilidade e falta de conhecimento geral.

2. Implicações e necessidades oriundas da dependência

a) Caracterização dos cuidados:

1. Quais os cuidados de saúde necessários no dia a dia? + 2. Quais os apoios necessários para realizar as suas atividades de vida diária (AVDs)?

Os cuidados do dia a dia é a algaliação e o treino intestinal, que apesar de não ser todos os dias, há dias em que utilizo clisteres em caso de urgência ou quando tenho algum fecaloma. Mas normalmente coloco um ducolax, dia sim dia não ou de dois em dois dias. Mas não consigo fazer as necessidades fisiológicas de forma autónoma. Consigo auxiliar a passarem me para a sanita, mas estou dependente claro.

Preciso de ajuda na tomada da medicação. Preciso de ajuda nos cuidados com a pele, hidratar todos os dias.

Preciso de ajuda sim, mas a lavar os dentes e no banho tenho alguma autonomia. Mas não posso dizer que posso estar sozinha. Por exemplo para lavar as costas, o cabelo, preciso mesmo de auxílio.

Preciso de auxílio para cortar quando são alimentos mais duros.

As transferências, já fui capaz de as fazer sozinha, no entanto com o passar do tempo sinto-me um pouco incapaz de as fazer. Pronto eu tenho ajuda de terceiros na transferência, mas acabo por participar, como tenho controlo do tronco, consigo me segurar enquanto a terceira pessoa coloca as pernas na cama.

Necessito de ajuda a vestir, mas se for uma camisola sem botões ou fecho eu sou capaz, mais na parte superior. Aí sozinha consigo fazer bem. Não sou totalmente independente, mas acabo por ajudar sempre um bocadinho. Mas acabo por ter de estar sempre com alguém sem dúvida. É necessário também terem cuidado com as roupas para não ter zonas de pressão.

Preciso que façam os cuidados da casa, por exemplo fazerem a cama que não consigo fazer.

Depois à produtos de apoio que são essenciais como a cadeira de rodas, cadeira de banho, a cadeira de verticalização que não tenho e seria importante porque ajuda muito até na postura.

3. Como considera que devem ser prestados os cuidados? + 4. Que apoios recebe atualmente?

Isto é muito subjetivo porque depois do nível de dependência da pessoa. No meu caso por exemplo, se for um cuidador informal, que é a minha mãe, ela tem que deixar a vida dela para viver em prole da minha. Porque as soluções são muito poucas e as que há, ou te prejudicam a saúde como por exemplo o uso da sonda fixa, que me daria um pouco mais de liberdade, mas depois estar-me-ia a prejudicar. Portanto numa situação como a minha teria de ser um apoio permanente. Neste momento eu tenho apoio que é temporário, é por períodos de tempo que não chegam à 24 horas mas só é possível que assim seja porque tenho a minha mãe. Então acabo por estar a receber quer apoio formal como informal. O que não me deixa 100% descansada. Se me perguntarem assim “ah AB, sentes-te 100% segura com o apoio formal que tu tens?” é obvio que eu vou dizer que não porque não me sinto 100% segura. Por exemplo na vez que a minha mãe foi internada foi o caos. Eu já tenho uma infeção crónica na bexiga então basicamente, para me sentir segura, fiz com que a minha mãe entrasse e depois disse que estava com sintomas de infeção para eu poder estar perto dela e pedir a uma enfermeira que me algaliasse porque não teria quem o fizesse em casa. Então numa situação destas teria de ser um cuidado mais permanente, 24/24 horas.

Depois também tem de ser alguém com mais conhecimento. Neste momento não é exigido à pessoa que tenha formação na área da saúde, mas eu acho que em

certas situações isso ajudaria muito. Por exemplo, eu tive uma cuidadora durante 2 anos que vinha por 8 horas e por ela não poder fazer mais horas, de há um mês para cá, eu tinha mais uma rapariga que fazia mais 8 horas, ou seja, 16 horas por dia de assistência pessoal. E uma das coisas que para esta rapariga fazia mais confusão era a questão da algáliação. Não era tanto o dar-me banho, ou transferir-me, essas questões, era mesmo isso. Portanto acho que facilitava muito que fossem pessoas já com alguma formação nessa área de enfermagem ou nos cuidados de saúde. Mas aquilo que eu tenho visto também é que nem toda a gente gosta desta profissão e depois se é alguém que aceita, depois tem um bocadinho de receio a fazer estes cuidados.

5. Para ter este apoio recorre ao serviço de um cuidador? Se sim, o mesmo é formal ou informal? Como financia este serviço?

Existe o apoio do estado, que é o subsídio de dependência, mas eu deixei de o receber por adquirir a assistência pessoal. Isto não tem lógica nenhuma, dão-nos a assistência social para não estarmos tão dependentes, mas depois não temos os recursos económicos para podermos ter uma vida. Porque se quiser ir a um concerto ou algum lado, eu tenho que pagar o meu bilhete e o da assistente porque sou eu que quero ir, não a assistente. Portanto eu tenho assistência pessoal, mas esta limita-se muito às coisas básicas do dia a dia, não me permite muito mais.

b) Caracterização dos cuidadores:

1. Qual considera que deve ser o perfil e competências do cuidador?

É complicado porque a pessoa pode até receber formação que são 50 horas de formação superficial e muito básica, mas depois só vamos perceber se ela é apta para o trabalho na prática. Eu sei que não é uma profissão para todos, é difícil. E mesmo a pessoa pode achar que é uma coisa e depois é outra na prática e pode não se adaptar. Então se calhar a maior parte das pessoas fica preparada para cuidados na preparação de alimentos, na área do transporte, do lazer e não tem mais habilidades. Então se eu pudesse escolher preferia alguém com formação na área da saúde e com formação de competências práticas porque aí dava-me mais segurança.---, por exemplo fui eu que tive que ensinar a minha cuidadora a fazer a minha algáliação e mesmo assim não me deixa confortável e ainda me dói.

Também deveria de haver uma avaliação do cuidador para se adaptar a cada caso, ter mais a ver com a pessoa que recebe cuidados, sobre o tipo de cuidados, o que é que a pessoa necessita ou não, e dar prioridade a cuidadores que detenham todas as capacidades.

2. O facto de receber cuidados informais ou formais tem um impacto diferente ou não?

Também depende muito do perfil do profissional que tu apanhas, porque por exemplo neste momento uma das pessoas que tenho já tenho desde há dois anos e, entretanto, surgiu uma nova para substituir nas férias e também para acrescentar umas horas de assistência. E esta tem um perfil muito rígido, muito inflexível e pronto, também foi uma questão difícil de fazer entender que nestes casos prevalece o meu pedido. Então nesse aspeto foi mais desafiador. A primeira assistente, não fui eu que escolhi, mas bateu certo! A minha personalidade com a personalidade dela e eu já lhe disse: “tu tens mesmo o perfil para assistente pessoal”. Porque ela é tolerante, é flexível, é uma pessoa discreta, eu posso estar num grupo a falar com alguém e ela não se mete, pronto, é como se eu estivesse só, ou seja, em certas circunstâncias em que eu não estou sozinha por estar acompanhada de outras pessoas, eu não a sinto como alguém que anda atrás de mim, às vezes até me esqueço porque ela é super discreta. Enquanto esta segunda rapariga, por exemplo, faz muitas questões, mete-se no meio das conversas e eu fico assim meio incomodada e tipo ok. E se calhar sou eu que tenho que trabalhar também nessa questão, saber pôr limites, mas é uma aprendizagem. É que eu dou logo confiança e depois para colocar limites é mais difícil. E pronto já tive situações com ela que não me agradaram e não vou querer continuar com esta pessoa porque ela já me mostrou ser muito inflexível, não seguir os meus pedidos e depois pronto, não é só a linguagem verbal que conta. Nós vemos muito com a linguagem não-verbal e eu reparei muito que ela não tem o perfil. Mas é bom que apareçam estas aprendizagens porque assim temos um termo de comparação e para que nós destinatários da assistência, possamos criar ferramentas para sermos mais comunicativos e mais assertivos.

3. Quais as principais vantagens e desvantagens que vê no cuidador informal?
+ 4. Quais as principais vantagens e desvantagens que vê no cuidador formal?

(Entrevista interrompida pela mãe) AB afirma: isto é uma das limitações do apoio informal. Com os cuidadores informais é muito o “é agora, é assim” e nós não temos muita opinião. Por exemplo, houve uma discussão em que eu dizia à minha mãe que queria maçã e a minha mãe “não, tens que comer banana”, e eu, “mas eu quero maçã”, “não mas tem que ser banana”, e eu “ó mãe por favor, já tenho esta idade que tenho, já sou adulta, por favor deixa-me escolher!”. Ou seja, nem sempre prevalece aquilo que eu quero. Lá está, é minha mãe e é obvio que gosto muito dela e não vivo sem ela, mas nestas questões muitas vezes temos alguns atritos, saudáveis né que fazem parte, sem faltas de respeito nem violência nem nada do género, mas há muito essa questão de olharem pra nós muito como se ainda fossemos crianças. Como se nós não tivéssemos opinião e a mãe é que sabe. E depois também, agora o facto de ela ter que ter pedido a reforma antecipadamente porque não lhe facilitavam o ter de sair se eu precisasse de algo, e estar mais em casa. Então o ter uma reforma muito baixa e o desgaste físico e psicológico, isso também acaba por afetar psicologicamente. Então noto que ela anda mais irritada, mais ansiosa e isso a mim também acaba por me deixar um bocadinho mais reativa então facilmente qualquer coisa pequena se torna numa catástrofe. Nisso a assistente formal tem a vantagem de que sai e desliga deste trabalho. Então ela está mais disponível e atende facilmente aos meus pedidos. Eu também não peço coisas surreais, tenho noção disso, mas se por exemplo eu disser, “quero que hoje me faças isto ao cabelo”, ela faz, não é como por exemplo a minha mãe que diz “ai ó AB agora não tenho tempo”, “agora não tenho paciência”, “agora não dá”, e nós temos que nos limitar a aceitar. Portanto com a assistência pessoal formal, é diferente. Já não temos aquela coisa do medo de pedir, do género “ai não vou pedir porque ela pode estar cansada”, não. Claro que temos que ter noção do que vamos pedir, mas é diferente! Eu sinto-me mais à vontade de pedir ajuda com a formal se me cai alguma coisa para o chão, ou se agora me apetece mudar a decoração do quarto, é diferente pronto. Enquanto que com um cuidador informal já não é assim. Também no apoio formal se eu disser “eu neste momento não posso” a pessoa entende e ponto. Agora quando são mães, pais ou familiares, é mais complicado.

Mas existem coisas que são mais fáceis com o informal. Por exemplo na algaliação, a minha mãe já tem uma técnica que ela faz e eu sinto-me bem. Mas

se for com uma assistente que ainda não tem aquela prática eu noto que não fico bem, já tenho aquele ardor na bexiga, já fico desconfortável. Mas mesmo a minha mãe também não fez formações, a única formação que ela fez foi mesmo só no Alcoitão no último mês antes de eu ter alta, em que as enfermeiras lhe ensinavam quando ela me visitava. Mas eu posso dizer que eu, sinto-me muito mais segura com a minha mãe nessa questão da algáliação e até mesmo do treino intestinal, e a minha mãe não é médica, não é enfermeira não é nada. Mas não sei, com ela eu sinto-me segura, e com a minha assistente pessoal, só agora após dois é que eu estou a começar a ficar um pouco mais à vontade. Mas acredita que é só nessas áreas, porque de resto, no banho, na alimentação, não tenho qualquer insegurança, nada. É só nestas áreas que prefiro a informal, não sei porquê. Quer dizer, sei porquê: porque é mãe, porque já tem muitos anos de prática e tudo mais, é diferente. Porque ainda agora, quando a segunda assistente começou a exercer, logo no primeiro dia fartei-me de chorar porque foi um choque. Mais uma pessoa a olhar o meu corpo, mais uma pessoa a mexer, mais uma pessoa a olhar pra mim de forma diferente e outra coisa que realmente é verdade: mexe muito! Mexe muito com a nossa intimidade, no sentido de que é mais uma pessoa que entra na nossa casa e por mais que nós tentemos resguardar ao máximo a nossa intimidade do lar e de família, de tudo, não se consegue. E temos noção que há consentimento, há ética, há tudo mas há sempre um escorregazinho. Mas sabes o que eu penso? Se eu estivesse num lar ou numa instituição, também iam estar sempre a entrar e sair pessoas e não seriam sempre as mesmas. Então acabo por relativizar, porque mesmo assim aqui ainda posso estar na minha casa, com os meus pais, então tento procurar pontos positivos para depois eu conseguir continuar com este apoio. Mas que não é fácil, não! Por exemplo,

c) Impactos dos cuidados:

1. Quais as limitações que identifica nos cuidados prestados?

O gerir o apoio formal juntamente com o apoio informal é outro trabalho! Porque a mãe acha sempre que só ela é faz bem e a outra pessoa não faz da maneira como ela faz. Pronto é toda uma logística que pronto, admito que estes últimos dois anos têm sido muito trabalhosos nesse sentido.

Também a falta de pessoas que queiram fazer este trabalho.

2. Que impacto tem em si, a nível psicológico e /ou de saúde, receber cuidados?

Eu noto-me muito mais ansiosa do que antes sem dúvida. Talvez por estar um pouco mais consciente, mas noto que agora sou muito mais ansiosa, tenho muito mais receios, medos, muito mais preocupações com o futuro. Porque é assim, nós sabemos que mãe é mãe e que mesmo que esteja chateada connosco, ela está lá. E uma pessoa que não nos é nada, ela pode estar e de um momento para o outro pode não estar e depois é todo um processo novamente. É preciso ter muita... mentalmente é preciso ser-se muito forte. Ter muito resiliência.

Outra questão do informal é a partir do momento que eu vi a minha a ser internada, fiquei muito preocupada. Obviamente que não fico focada nisso, mas penso, esses pensamentos vêm-me à cabeça. Se não tiver a minha mãe em casa e me acontece alguma coisa à noite ou acordo com a bexiga cheia. Ligar para o INEM? Mas e se eles não chegam a tempo? Não é fácil não. Então acaba por ser uma situação que há dois anos para cá me preocupa muito. Lá está eu tenho a assistência formal sim, mas não me sinto segura porque sei que elas vêm, mas vão! Durante a noite se eu precisar de alguma coisa e a minha mãe não possa, qual é o direito que eu tenho de ligar para elas e dizer “olha preciso que acordes ou preciso que saias da tua cama e venhas me prestar serviços porque eu estou a precisar”? Como é que eu vou fazer isso? Então se não tiver a minha mãe que solução me resta? Tenho que ser institucionalizada e perco a minha liberdade. E para certas situações, como a minha, essa opção não é o lugar ideal. E a verdade é que quando a minha mãe tem algum problema de saúde, o médico a solução que dá é “meta a sua filha num lar”, isso é horrível! Os médicos não têm que ter só essa solução, têm que ter conhecimento que há outras soluções ou tentar criá-las. A pessoa tem que ter o direito de escolher qual a melhor solução para si! Ter oportunidade de escolha, se quer ficar na casa dela ou se quer ir para um lar. Ter oportunidade de escolha!

3. O que seria essencial existir para que estes cuidados não se tornem numa fonte de preocupação?

Formarem mais pessoas capazes, haver mais apoios disponíveis a nível dos cuidados de saúde. Também que houvesse a possibilidade de as formações serem

também na prática para que o cuidador aprenda tudo o que realmente é preciso nos nossos cuidados e assim dar-nos mais segurança. Talvez também a possibilidade de ir o médico ou enfermeiro a casa numa urgência.

Mas isto ainda tem que ser muito trabalhado. Eles têm que no ouvir, ouvir as pessoas com deficiência. Perceber qual a realidade e as necessidades das pessoas com deficiência, perceber que a deficiência também não é sempre igual, não é homogênea, e por isso há pessoas que necessitam de muitos cuidados e outras se calhar nem tanto. Eu sei que não é fácil, mas se conseguirem pelo menos perceber um bocadinho mais do que é o mundo da deficiência e das pessoas que necessitam de cuidados, se calhar facilita. Estarmos referenciados, sermos cuidados e pronto. Eu não estou a dizer que tenhamos que estra sempre muito pegados ao modelo médico, é obviamente importante, mas o modelo social também o é. Porque sim, eu tenho necessidades médicas, mas não é só isso, sou muito mais do que isso!

4. No geral, considera que a presença de um cuidador melhora, piora ou é indiferente, no que toca à sua saúde biopsicossocial? Justifique.

Neste momento não posso dizer que melhora a 100%, mas pelo menos a 50% melhorou. Neste momento, posso sair quando eu quero, isto é, durante aquelas horas que tenho a assistência formal, posso tomar banho quando eu quero, posso comer o que eu quero. Pronto, dá-me outra autonomia, mas não a 100% porque não tenho as horas de serviço necessárias para eu estar tranquila. Porque imprevistos podem acontecer a qualquer hora, e se tivesse esse apoio 24horas eu estaria segura, apesar de que nunca a 100% porque os cuidadores são pessoas, não são máquinas.

Muito obrigado pela disponibilidade.

Appendix 2

Índice de Barthel

1. Alimentação

Independente.....	10
Precisa de alguma ajuda (por exemplo para cortar os alimentos).....	5
Dependente.....	0

2. Transferências

Independente.....	15
Precisa de alguma ajuda.....	10
Necessita ajuda de outra pessoa, mas não consegue sentar-se.....	5
Dependente, não tem equilíbrio sentado.....	0

3. Toalete

Independente a fazer a barba, lavar a cara, lavar os dentes.....	5
Dependente, necessita de alguma ajuda.....	0

4. Utilização do WC

Independente.....	10
Precisa de alguma ajuda.....	5
Dependente.....	0

5. Banho

Toma banho só (entra e sai do duche ou banheira sem ajuda).....	5
Dependente, necessita de alguma ajuda.....	0

6. Mobilidade

Caminha 50 metros, sem ajuda ou supervisão (pode usar ortóteses).....	15
Caminha menos de 50 metros, com pouca ajuda	10
Independente, em cadeira de rodas, pelo menos 50 metros, incluindo esquinas.....	5
Imóvel.....	0

7. Subir e Descer Escadas

Independente, com ou sem ajudas técnicas	10
Precisa de ajuda	5
Dependente.....	0

8. Vestir

Independente.....	10
Com ajuda	5
Impossível	0

9. Controlo Intestinal

Controla perfeitamente, sem acidentes, podendo fazer uso de supositório ou similar	10
Acidente ocasional	5
Incontinente ou precisa de uso de clisteres	0

10. Controlo Urinário

Controla perfeitamente, mesmo algaliado desde que seja capaz de manejar a algália sozinho ...	10
Acidente ocasional (máximo uma vez por semana)	5
Incontinente, ou algaliado sendo incapaz de manejar a algália sozinho	0

TOTAL: (0 – 100)

Pontuação <20 – Dependência total 20-35 – Dependência elevada 40-55 – Dependência moderada 60-95 – Dependência mínima 100 - Independente

Índice de Barthel - answered

1. Alimentação

Independente.....	10
Precisa de alguma ajuda (por exemplo para cortar os alimentos).....	5
Dependente.....	0

2. Transferências

Independente.....	15
Precisa de alguma ajuda.....	10
Necessita ajuda de outra pessoa, mas não consegue sentar-se.....	5
Dependente, não tem equilíbrio sentado.....	0

3. Toalete

Independente a fazer a barba, lavar a cara, lavar os dentes.....	5
Dependente, necessita de alguma ajuda.....	0

4. Utilização do WC

Independente.....	10
Precisa de alguma ajuda.....	5
Dependente.....	0

5. Banho

Toma banho só (entra e sai do duche ou banheira sem ajuda).....	5
Dependente, necessita de alguma ajuda.....	0

6. Mobilidade

Caminha 50 metros, sem ajuda ou supervisão (pode usar ortóteses).....	15
Caminha menos de 50 metros, com pouca ajuda	10
Independente, em cadeira de rodas, pelo menos 50 metros, incluindo esquinas.....	5
Imóvel.....	0

7. Subir e Descer Escadas

Independente, com ou sem ajudas técnicas	10
Precisa de ajuda	5
Dependente.....	0

8. Vestir

Independente.....	10
Com ajuda	5
Impossível	0

9. Controlo Intestinal

Controla perfeitamente, sem acidentes, podendo fazer uso de supositório ou similar	10
Acidente ocasional	5
Incontinente ou precisa de uso de clisteres	0

10. Controlo Urinário

Controla perfeitamente, mesmo algaliado desde que seja capaz de manejar a algália sozinho ...	10
Acidente ocasional (máximo uma vez por semana)	5
Incontinente, ou algaliado sendo incapaz de manejar a algália sozinho	0

TOTAL: 30 (0 – 100)

Pontuação
<20 – Dependência total
20-35 – Dependência elevada
40-55 – Dependência moderada
60-95 – Dependência mínima
100 - Independente