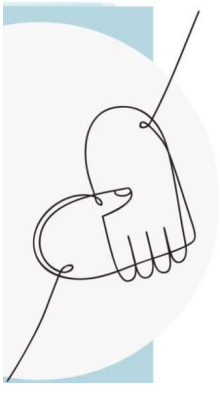


Soins à domicile : défis et récompenses

Elsa **Mourao** (Amadora Compassiva)

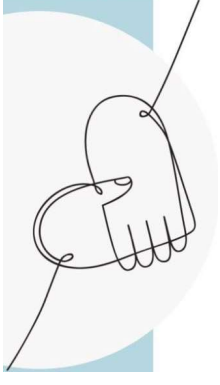




"Caring at home - challenges and rewards"



Elsa Mourão
elsammourao@icloud.com
October 3rd 2024



Caring at home – challenges and rewards

- ✓ Caring at home
- ✓ Rewards and challenges
- ✓ Compassionate Communities



We all are Caregivers

The word “care” derives from the Old English caru, cearu (“grief, anxiety, mourning,” also “worry”). Then the word care evolved to include the idea of providing, protecting or caring for someone or something with affection and attention

Caring is constantly thinking about others



We all are Caregivers

“Caring is more than an act;

**It is an attitude of occupation, concern, responsibility and
emotional involvement with others.”**

(BOFF, 1999)



We all are Caregivers

Caring for a frail/sick person at home

Are we prepared?

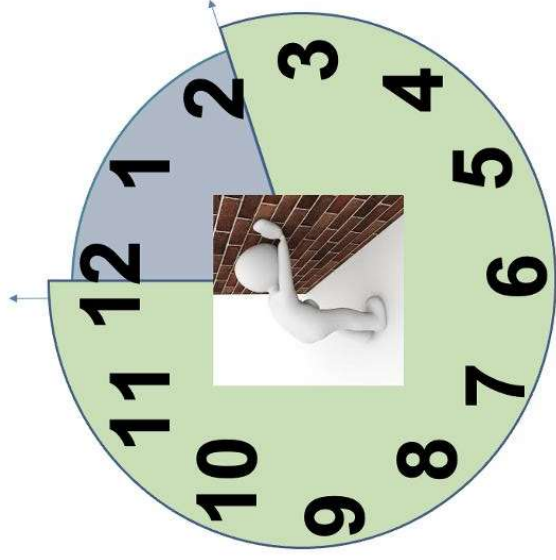
Time to care at home

90% informal care

- ✓ Family
- ✓ Friends
- ✓ Neighbours
- ✓ Volunteers

10% formal Care

- ✓ Doctor
- ✓ Nurse
- ✓ Therapists
- ✓ Home support





Formal and Informal Caregivers

TASKS

- ✓ Support with hygiene,
- ✓ Dressing,
- ✓ Eating and hydration
- ✓ Support in medication management
- ✓ Supervision, surveillance and monitoring
- ✓ Cognitive stimulation
- ✓ Company and attention
- ✓ Support and social integration



Caring at home

Skills required

- ✓ Physical
- ✓ Cognitive
- ✓ Emotional

Resources required

- ✓ Human
- ✓ Economic

Caring at home

CHALLENGES

- ✓ Change of roles
- ✓ Over how long?
- ✓ Adaptation of the house
- ✓ Technical aspects (apparatus, devices)
- ✓ Decisions (make and respect)
- ✓ Recognition (or lack thereof)
- ✓ Previous relationships
- ✓ Emotions



Caring at home

COSTS

- ✓ Economic costs
- ✓ The risk of caregiver burden



O “custo” de ser cuidador informal

Cuidar de alguém envolve um investimento significativo de tempo, energia e dinheiro, traduzindo-se num expectável aumento dos custos do doente e do cuidador.

Cátia L. Pires

6 de Maio de 2018, 7:50

The cost of being an informal caregiver

Sector da Saúde

- valores associados a medicamentos, uso de equipamentos, internamentos e cuidados clínicos;
- valores referentes a tratamentos médicos e cuidados pós-tratamento (ex. medicamentos, tecnologias de apoio).

Sector Doente/Família

- valores dos copagamentos (out-of-pocket), despesas de adaptação do domicílio com aquisição de tecnologias de apoio (ex. barras de apoio na casa de banho) e despesas de deslocação para o tratamento;
- valores associados ao tempo: de procura de tratamento/serviços, despendido no tratamento per se, e despendido na prestação de apoio e cuidados no seio familiar.

Outros Sectores

- recursos utilizados noutras áreas, como sejam respostas sociais complementares ao cuidado (ex. Serviço de Apoio Domiciliário), investimento em educação para capacitação no cuidado, entre outros.

Sector Perdas de Produtividade

- valores relativos ao abandono do posto de trabalho, ou redução do número de horas de trabalho.



In 2016 Valuation of caregiver time € 2,373/month

ISSN: 2182-9314

Vol. 2 | Nº. 1 | Ano 2016

Custo dos Cuidados Informais a Pessoas Idosas da região Norte de Portugal: aplicação do Método do Bem Substituto

RESUMO

O presente estudo pretende quantificar e valorar os cuidados informais prestados a pessoas idosas, residentes no seu domicílio, da região Norte de Portugal. A amostra decorre de cinco projetos de investigação/ intervenção comunitária (2009-2014). O método de avaliação económica aplicado é o método do bem substituto, que avalia o tempo despendido nos cuidados informais através de preços de mercado do trabalho na atividade mais semelhante. Assumiu-se como substituto do cuidador informal o Ajudante de Ação Direta, cuja média do valor/ hora auferido são 3.26 €/hora. No total da amostra (n=384), 50% dos indivíduos presta cuidados 24 horas/dia. Tendo em conta a mediana do número de horas de cuidados, os resultados apontam para uma valoração dos cuidados informais em 78 €/dia e 2373 €/mês. Trata-se de um valor bastante superior ao do salário mensal mínimo nacional (505 €/mês), evidenciando o valor potencial destes cuidados na vida familiar.

Cátia L. Pires

UNIFAI – ICBAS.UP; FEP.UP
catialuzpires@gmail.com

Laetitia Teixeira

UNIFAI & CINTESIS ICBAS.UP
lcteixeira@icbas.up.pt

Oscar Ribeiro

UNIFAI & CINTESIS ICBAS.UP
osribeiro@icbas.up.pt

Susana Oliveira

FEP.UP
soliveira@fep.up.pt

ar um menu

The cost of being an informal caregiver



The cost of being an informal caregiver

Custos Associados à Prestação Informal de Cuidados a Pessoas com Demência



Costs of Informal Caregiving in Dementia

Cátia Luz PIRES¹, Natália DUARTE¹, Constança PAÚL¹, Oscar RIBEIRO²
Acta Med Port 2020 Sep;33(9):559-567 • <https://doi.org/10.20344/amp.11922>

RESUMO

Introdução: Sob a perspetiva dos custos assumidos pelo cuidador informal e pessoa cuidada, este estudo pretende quantificar e valorar a utilização de serviços de saúde e sociais, assim como o tempo dedicado aos cuidados prestados em situações de demência.

Material e Métodos: Recolheram-se informações sociodemográficas e de utilização de serviços de 123 diades de cuidados. Os custos foram estimados considerando: Setor Saúde (serviços de saúde), Doente/Família (tempo de cuidados) e Outros (serviços sociais, cuidados continuados, outros privados). A avaliação dos custos do Setor Saúde e Outros Setores considerou a pessoa pagadora; para o Setor Doente/Família aplicou-se o método do bem-substituto. Calculou-se o custo mensal para os utilizadores e o valor para 100 diades.

Resultados: O custo total dos cuidados informais foi de €61 982,2/mês por 100 diades. O valor do Setor Doente/Família (€44 030,0/mês) contribui com 71,0% do custo total; os Outros Setores com 20,8% (€12 887,4/mês), seguido do Setor da Saúde com 8,2% (€664,8/mês).

Discussão: O valor obtido para cada diade (€619,8/mês) representa 77,5% do seu rendimento mensal (mediana = €800,0: amplitude interquartil = 679,0), o que pode condicionar a comunidade dos cuidados em casa. Em face aos montantes apresentados para esta amostra, estima-se a presença de isenção de taxas moderadoras no Setor Saúde e/ou benefícios na comparticipação das respostas sociais e, como tal, uma estimativa em baixa dos gastos apresentados.

Conclusão: Apesar da complexidade na estimação dos custos associados aos cuidados informais na demência, este artigo ilustra o peso significativo que estes podem alcançar para as famílias.

Palavras-chave: Cuidadores; Custos de Cuidados de Saúde; Custos de Doença Demência

In 2020 Healthcare costs €619/month (77.5% of monthly income)



Caregiving burden



Repositório Comum / Comunidades & Coleções / SESARAM - Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, EPERAM / SESARAM - Enf - Enfermagem / SESARAM - Enf - Teses e Dissertações

Pesquisa rápida

Q

Utilize este identificador para referenciar este registo: <http://hdl.handle.net/10400.26/27990>

Título:	Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal, no Desempenho de suas Funções, à Pessoa Idosa Dependente, no Conselho de Santana
Outros títulos:	Dissertação de Mestrado



INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO

Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande



Caregiving burden



INSTITUTO POLITÉCNICO DE LEIRIA

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

5º MESTRADO DE ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO CRÍTICA

Sobrecarga do Cuidador Informal da
Pessoa Dependente no Autocuidado

Dissertação de Mestrado



Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viseu / Comunidades & Coleções / ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU
/ Unidade de Enfermagem de Saúde Pública, Familiar e Comunitária (UESPFC) / ESSV - UESPFC - Relatórios finais (após aprovados pelo júri)

Utilize este identificador para referenciar este registo: <http://hdl.handle.net/10400.19/6986>

Título: A sobrecarga do cuidador informal da pessoa dependente em contexto de ECCL : contributos para a construção de um guia do cuidador

Pesquisa rápida





Caregiving burden

CUIDAR NO DOMICÍLIO

A SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR

Jacinta de Jesus Borreicho Raposo Fernandes

IV MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

2009



IPBeja
REPOSITÓRIO CIENTÍFICO

Pesquisa rápida



Utilize este identificador para referenciar este registro: <http://hdl.handle.net/20.500.12207/5508>

Título: Prevenção da sobrecarga do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente



Caregiving burden syndrome

Is a state of physical, emotional, and mental exhaustion that is experienced by many individuals who care for a loved one who is aging or chronically ill.



Caregiving burden

Main influencing factors

- ✓ Age
- ✓ Gender
- ✓ Health status
- ✓ Education level

- ✓ Social support
- ✓ Quality of the relationship





Are there rewards for caring at home?



Palliative Care Team at home

Over 9 years we followed 600 sick people and their families

We gave families a voice

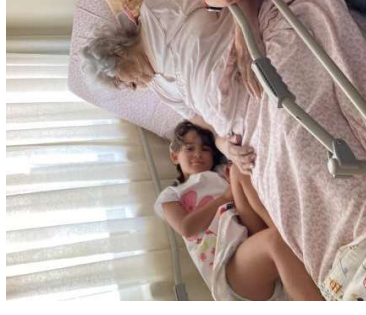


Rewards for caring at home

Without you, it would never have been possible to take my mother home. Thank you for your support at this difficult time in our lives.

The Palliative Care Team assists the patient and provides safe support to the family at a time when we are distressed, fragile and, inevitably, in crisis.

It was the most important support we felt and the best possible guidance on a path as difficult as the one we had to travel.

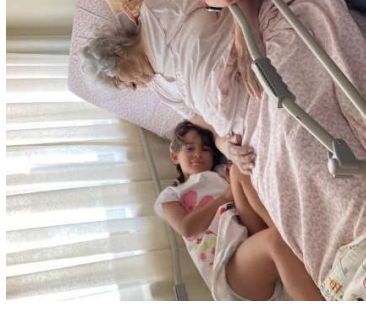




Rewards for caring at home

My father left full of love and without your team it wouldn't have been possible. Your tranquility and confidence have always calmed our fears.

No matter how dedicated the caregivers were, without the Palliative Care Team, it would not have been possible to prevent the mother from being hospitalized, which none of us wanted, especially the mother herself.

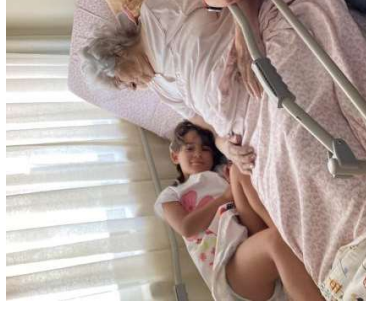




Rewards for caring at home

If it hadn't been for LInQUE, it would have been complete chaos (not knowing what to do, what to expect, how to react) ... security, accompaniment, all of this led us to acceptance, to Peace).

The team that always knew how to be present, letting us conquer our fears, bringing in each of us the certainty that through love we are capable of overcoming ourselves.

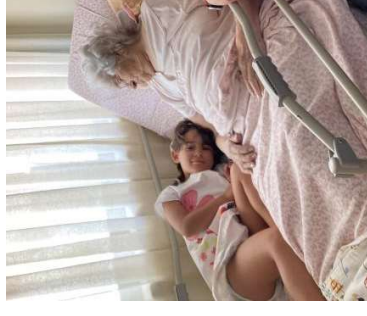




Rewards for caring at home

Thanks to your work, I will forever carry on the last month of my father's life surrounded by love and life gaining value when facing a terminal illness.

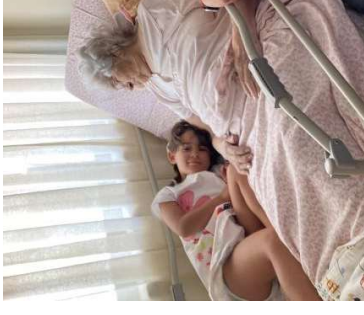
Once again, thank you very much for the support you gave my husband, making it possible for him to return home and spend a few more months in the company of his family, celebrate his birthday and, in the midst of so much suffering, still have several moments of joy.





Rewards for caring at home

For a family that experienced a death at home for the first time, this support was fundamental and conveyed a sense of security that transformed a sad moment into an affective, sentimental and personal experience of immense richness, in a certain way beautiful and mainly serene and natural.



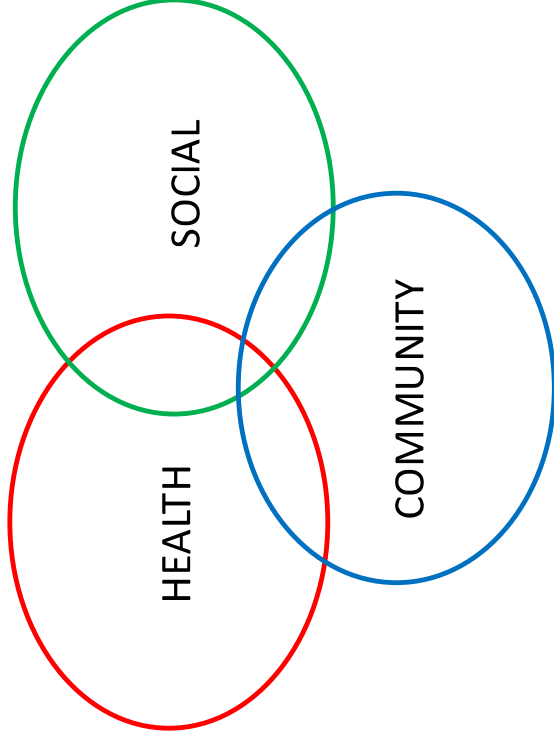


A Palliative Care Team

Caring for a frail/sick person at home
throughout the illness and at the end
of life, requires a team that, teaches,
monitors and supports the family



Caring is everyone's responsibility





Compassionate Communities - Collaborative Care Networks



Caring at home is easier if we have a support network
in the community



Movement Portugal Compassivo



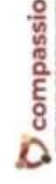
Fevereiro 2020



compassio
associação para a construção de comunidades compassivas



amadora
compassiva





Compassionate Communities - Collaborative Care Networks

Compassionate communities are community structures of proximity, organized around sick and frail people and their caregivers, with the aim of creating close ties and support networks that guarantee the adequate provision of care in a neighborhood approach.



Amadora Compassiva - Compassionate Amadora

The Dream

A community:

- ✓ more prepared to take care of your own,
- ✓ who does not turn away from suffering,
- ✓ where people don't die alone,
- ✓ with collaborative support networks,
- ✓ where individuality is respected
- ✓ where vulnerability is recognized and supported







Almost 5 years walking

- ✓ Workshops(online, in-person)
- ✓ Death café (online, in-person)
- ✓ Death over dinner
- ✓ Compassionate Letters
- ✓ Senior University, 5th academic year
- ✓ Compassionate art (home theater, puppetry)
- ✓ Lectures, Conferences, Classes
- ✓ Partnerships with different organizations
- ✓ Interventions in schools
- ✓ Proximity volunteering
- ✓ Free hug actions



Almost 5 years walking

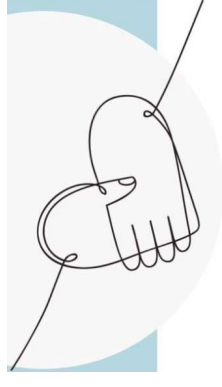




We didn't do great things,
but we did little things
with lots of love

and we will continue





“The only time it is permissible to look down on someone
is to help them get up”

(Pope Francis)

