



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**

Alexandra Margarida Duarte Pereira Teixeira

Leiria, setembro de 2018



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

Autora: Alexandra Margarida Duarte Pereira Teixeira,

Nº de estudante: 5160007

Unidade Curricular: Dissertação

Professora Orientadora: Professora Doutora Ana Querido

Leiria, setembro de 2018

Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós.

Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós.

Antoine de Saint-Exupéry

AGRADECIMENTOS

Proferir palavras de agradecimento, dificilmente conseguirão traduzir a minha gratidão para com aqueles que de alguma forma contribuíram para a concretização deste Trabalho.

A todos aqueles que desde a primeira hora estiveram presentes neste empreendimento e que neste momento vêm mais próximo a minha possibilidade de concretizar este desafio. Junto desses expresse o meu reconhecimento e gratidão.

De modo muito particular, agradeço às Professoras Ana Querido e Maria dos Anjos Dixe, por toda a dedicação, empenho, disponibilidade e orientação concedidos ao longo destes meses.

Aos meus pais, ao meu marido e aos meus filhos, que sempre estiveram presentes em todos os momentos, manifestando boa disposição, motivando-me para continuar.

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

AIVD – Atividades Instrumentais de Vida Diária

AVC – Acidente Vascular Cerebral

AVD – Atividades de Vida Diária

CHL – Centro Hospitalar de Leiria

CI – Cuidador Informal

CNPD – Comissão Nacional de Proteção de Dados

DM – Diabetes Mellitus

ESC – Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit

HDP – Hospital Distrital de Pombal

HSA – Hospital Santo André

ICC – Insuficiência Cardíaca Congestiva

DPOC – Doença Pulmonar Crónica Obstrutiva

OMS – Organização Mundial de Saúde

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

SU – Serviço de Urgência

UHP – Unidade Hospitalar de Pombal

RESUMO

Introdução: As constantes mutações estruturais e demográficas da sociedade conduzem a um aumento da necessidade de apoio às pessoas dependentes. Cuidar destas e dos seus Cuidadores Informais, implica cuidados que proporcionem envolvimento, informação e disponibilidade.

Metodologia: Este estudo correlacional integrado no Projeto “Help2Care”, pretende estabelecer a relação entre a sobrecarga do Cuidador Informal e as características socio demográficas, profissionais e familiares e a auto percepção do mesmo sobre o papel de cuidar. Os dados relativos a este estudo foram recolhidos através da realização de uma entrevista com a aplicação de um formulário a 72 Cuidadores Informais aquando da alta hospitalar, durante os meses de março, abril e junho do presente ano. após as devidas autorizações da Comissão de Ética e da Instituição onde os dados foram colhidos.

Resultados: Verificámos através da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit a existência de sobrecarga intensa em 48% da amostra, sendo esta influenciada pela auto percepção do desempenho do papel do cuidador. Salientamos a idade do mesmo, o número de horas despendido no cuidar, o grau de dependência em alguns autocuidados e a ausência de informações recebidas, indutores de sobrecarga em algumas dimensões da Escala de Sobrecarga do Cuidador.

Conclusão: Os enfermeiros, devem assumir um papel preponderante na prevenção, orientação e educação, conduzindo as suas intervenções no sentido de contornar os *handicaps* e, desta forma, obterem benefícios terapêuticos que visem a diminuição da sobrecarga inerente ao papel do Cuidador Informal.

Palavras-Chave: Sobrecarga; Cuidador Informal; Autocuidado; Pessoa Dependente

ABSTRACT

Introduction: The constant structural and demographic changes in society lead to an increase in the need to support dependent people. Caring for these and their Informal Caregivers, involves care that provides involvement, information and availability.

Methodology: This correlational study, integrated in the "Help2Care" Project, aims to establish the relationship between Informal Caregivers overload and socio-demographic, professional and family characteristics and self-perception about the role of caring. The data for this study were collected through an interview with the application of a form to 72 Informal Caregivers when being discharged during the months of March, April and June of this year. after the appropriate authorizations of the Ethics Committee and the Institution where the data were collected.

Results: We verified through the Zarit Caretaker Overload Scale the existence of intense overload in 48% of the sample, being influenced by the self-perception of the performance of the role of the caregiver. We emphasize their age, the number of hours spent in care, the degree of dependence on some self-care and the lack of information received that induce overload in some dimensions of Caretaker Overload Scale.

Conclusion: Nurses must take a leading role in prevention, guidance and education, leading their interventions to overcome the handicaps and, in this way, obtain therapeutic benefits aimed at reducing the burden inherent in the role of Informal Caregivers.

Key-Words: Overload; Informal Caregiver; Self-care; Dependent Person

ÍNDICE

INTRODUÇÃO 12

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO 16

1.1. A PESSOA DEPENDENTE E O AUTOCUIDADO 17

1.2. CUIDADORES INFORMAIS 27

1.3. O CUIDADOR INFORMAL E O CUIDADO À PESSOA DEPENDENTE 33

1.4. A SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL 39

2. MATERIAL E MÉTODOS 48

2.1. CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO 48

2.2. OBJETIVOS DO ESTUDO 49

2.3. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO / HIPÓTESES 49

2.4. POPULAÇÃO / AMOSTRA 51

2.5. INSTRUMENTOS 51

2.6. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS 57

2.7. TRATAMENTO ESTATÍSTICO 58

3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS 60

3.1. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA, PROFISSIONAL E FAMILIAR DA AMOSTRA 60

3.2. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA FACE AO DESEMPENHO DO PAPEL DE CUIDADOR INFORMAL 62

3.3. NIVEL DE SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL 66

3.4. RELAÇÃO ENTRE A SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL E AS VARIÁVEIS DE CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA 67

4. DICUSSÃO DOS RESULTADOS 80

5. CONCLUSÃO 97

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 99

ANEXOS

ANEXO I – **Instrumento de Colheita de Informação:** Avaliação Sociodemográfica, Profissional e Familiar do Cuidador Informal; Avaliação da Auto percepção do Cuidador Informal sobre o grau de dependência da pessoa dependente nos autocuidados e sobre o desempenho do papel de cuidador, as informações recebidas sobre o autocuidado, equipamentos e apoios comunitários e económicos e quem lhes prestou essa informação e a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit

ANEXO II – Pedido realizado à Comissão Nacional de Proteção de Dados - Autorização n.º 2192/ 2017

ANEXO III – Autorização e aprovação da comissão de ética

ANEXO IV – Autorização e aprovação da Diretora do Serviço de Urgência

ANEXO V – Consentimento informado livre e esclarecido do CI para participação em investigação

ÍNDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 Distribuição da amostra relativamente à existência de ajuda no cuidar da pessoa dependente

GRÁFICO 2 Distribuição da amostra relativamente aos níveis de sobrecarga

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO 1 Operacionalização das variáveis relativas à caracterização sociodemográfica, profissional e familiar do cuidador informal

QUADRO 2 Operacionalização das variáveis relativas à perceção do cuidador informal sobre o grau de dependência do utente nos autocuidados

QUADRO 3 Operacionalização das variáveis relativas aos níveis de Stresse e Burnout do cuidador informal

QUADRO 4 Operacionalização das variáveis relativas à informação necessária acerca da doença e dos autocuidados, do equipamento auxiliar, dos serviços comunitários e os apoios económicos existentes

QUADRO 5 Operacionalização das variáveis relativas a quem forneceu a informação necessária acerca da doença e dos autocuidados, do equipamento auxiliar, dos serviços comunitários e os apoios económicos existentes

QUADRO 6 Distribuição das dimensões da escala de Zarit pelos itens

QUADRO 7 Distribuição das respostas da amostra quanto as características sociodemográficas, profissionais e familiares do cuidador

QUADRO 8 Distribuição das respostas da amostra quanto às informações recebidas sobre a doença, o autocuidado, equipamento auxiliar, serviços comunitários e apoios económicos

QUADRO 9 Distribuição das respostas da amostra sobre quem forneceu as informações sobre a doença, o autocuidado, equipamento auxiliar, serviços comunitários e apoios económicos

QUADRO 10 Distribuição da amostra pelo grau de dependência dos utentes nos autocuidados

QUADRO 11 Distribuição da amostra relativamente à auto percepção do desempenho do papel de cuidador

QUADRO 12 Caracterização da amostra quanto ao nível de sobrecarga

QUADRO 13 Relação entre a auto percepção do desempenho do papel de CI com os níveis de sobrecarga e suas dimensões, apresentados pelos mesmos

QUADRO 14 Relação dos fatores: género do CI, coabitação e ajuda no cuidar da pessoa dependente com as dimensões da ESC

QUADRO 15 Correlação de Spearman (r_s) entre a idade do CI, o tempo despendido em média por semana no cuidar e a informação recebida com as dimensões da ESC

QUADRO 16 Relação entre o grau de dependência nos autocuidados e as dimensões da ESC

INTRODUÇÃO

As constantes mutações estruturais e demográficas da sociedade conduzem a um aumento das pessoas dependentes no autocuidado e das suas necessidades de apoio. A inevitabilidade de cuidados domiciliários prestados por cuidadores informais (CI) emerge, obrigando a uma atenção redobrada e prioritária às necessidades de pessoas dependentes e cuidadores no sentido de colmatar antecipadamente algumas falhas, nomeadamente as relacionadas com a ausência de conhecimentos. Os enfermeiros têm um papel privilegiado na capacitação dos CI, garantindo a continuidade de cuidados de qualidade e a eficiência dos serviços de saúde proporcionando o bem-estar da pessoa dependente e dos mesmos.

Sequeira (2010) destaca a intervenção prestada pelas redes sociais de apoio formal e informal, como uma necessidade de cuidados em saúde e assistência. Salienta ainda, a exigência de cuidados mais complexos, por longos períodos de tempo, que associado às deficiências do sistema de segurança social, evidenciam a importância do papel das redes informais, nomeadamente da família, na garantia da saúde das pessoas dependentes.

Garrett (2005) realça a família como principal entidade de apoio e de suporte, de forma a ultrapassar os momentos de crise. Refere-se ao papel da família como um pilar no apoio ao tratamento da doença e à manutenção da pessoa no domicílio, surgindo como principal prestadora de cuidados à pessoa dependente, quando as suas capacidades funcionais diminuem e estas perdem a sua autonomia. Em Portugal, assim como em toda a Europa, existe uma tendência para que estes cuidados sejam assegurados por mulheres. Segundo o relatório apresentado por Sousa e Figueiredo (2004) no Projeto Eurofamcare, os CI são: esposas ou filhas/noras, com idades compreendidas entre os 45 e os 55 anos (no caso de filhas/noras) e 65 anos ou mais (no caso de esposas). Estas residem com a pessoa de quem cuidam, apresentando baixa escolaridade e baixos rendimentos. O mesmo relatório refere que as tarefas asseguradas pelos CI podem variar das mais simples (supervisão) às

mais complexas (higiene pessoal) e variar na frequência (diárias, fins-de-semana), periodicidade (tempo parcial/tempo integral), duração (meses/anos) e intensidade (grau de dependência).

Os CI enfrentam diariamente desafios físicos e emocionais, assumindo uma dualidade de sentimentos associados ao desempenho do papel de cuidador. Benjumea (2004) destaca positivamente, o desenvolvimento de competências e habilidades para cuidar, a solidariedade, a intimidade, a recompensa, o sentimento de utilidade e de realização pessoal e a gratificação. Negativamente, Santos (2005) destaca a sobrecarga como um estado psicológico resultante da combinação do esforço físico, da pressão emocional, das limitações sociais e das exigências económicas que surgem no cuidar de uma pessoa com dependência. Também Abreu, Eugénio, Ramos e Vicente. (2007) destacam a transferência da responsabilidade do cuidar para o CI como uma sobrecarga adicional, implicando grandes alterações das rotinas diárias, assumindo graves repercussões na vida não só deste, como também de toda a família. A este respeito, Cerqueira (2005) aponta esta sobrecarga como potencial desencadeadora de tensão e stresse, podendo originar um processo disruptivo do equilíbrio familiar. Lage (2007) acrescenta a associação de variáveis, como, os fatores sociodemográficos, responsabilidades acrescidas e as pressões no cuidar como potenciador de claudicação do CI, resultante da acumulação das tarefas do cuidar com tarefas de ordem profissional e familiar.

Nesta perspetiva, quando a pessoa perde a autonomia e passa a necessitar de cuidados, nem sempre a rede familiar tem capacidade para responder às necessidades da mesma. A inexistência na comunidade de serviços e/ou equipas de suporte disponíveis é uma realidade, evidenciando-se a falta de infraestruturas que suportem ou complementem as necessidades das pessoas dependentes e das respetivas famílias cuidadoras. Silva (2006) destaca uma grande variabilidade nas consequências observadas nos CI, uma vez que nem todos possuem capacidade de adaptabilidade, estando capacitados para refazer os seus planos de vida, redefinir e priorizar objetivos. Assim parece-nos pertinente tentar estabelecer correlações, de forma a tentar conhecer e criar alternativas no sentido de colmatar *handicaps*. Este estudo, integrado no Projeto “Help2Care”, cujo objetivo

primordial é a elaboração de um Modelo de capacitação dos CI e da pessoa dependente para o autocuidado, pretende conhecer aspetos, cuja variabilidade possa de alguma forma, influenciar a sobrecarga do CI. Para o desenvolvimento deste estudo elaborámos os seguintes objetivos:

- ✓ Caracterizar a amostra do CI de pessoas dependentes no autocuidado quanto às características sociodemográficas, profissionais e familiares;
- ✓ Avaliar o grau de dependência da pessoa dependente no autocuidado percecionada pelo CI e o grau de informações recebidas e o tipo de profissionais de saúde que as prestou;
- ✓ Avaliar o nível de sobrecarga do CI de pessoas dependentes no autocuidado;
- ✓ Conhecer a auto percepção do desempenho do papel de CI;
- ✓ Estabelecer a relação entre a sobrecarga do CI e a auto percepção do desempenho do mesmo sobre o papel de cuidar; género e idade do cuidador, coabitação, ter ajuda no cuidar, grau de dependência da pessoa dependente, número de horas de cuidado e grau de informação recebida pelo CI.

Face ao exposto, estabelecemos como questões de investigação do estudo:

- ✓ Quais são as características sociodemográficas, profissionais e familiares dos CI pessoas dependentes no autocuidado?
- ✓ Qual é o grau de dependência da pessoa dependente no autocuidado percecionada pelo CI e o grau de informações recebidas e o tipo de profissionais de saúde que as prestou?
- ✓ Qual é o nível de sobrecarga do CI de pessoas dependentes no autocuidado?
- ✓ Qual é a auto percepção do desempenho do papel de CI?
- ✓ Qual é a relação entre a sobrecarga do cuidador informal e a auto percepção sobre o desempenho do papel do mesmo; o género, e idade do cuidador, coabitação, ter ajuda no cuidar, grau de dependência da pessoa dependente, número de horas de cuidado e grau de informação recebida pelo CI.?

Para tal, aplicámos uma entrevista estruturada a 72 cuidadores informais, constituída por duas partes: na primeira parte caracterizámos a amostra, relativamente aos dados sociodemográficos, profissionais e familiares, avaliámos a auto percepção do CI sobre o

grau de dependência nos autocuidados da pessoa ao seu encargo, sobre o desempenho do papel inerente, as informações recebidas sobre autocuidados, equipamentos, apoios comunitários e sociais e quem lhes prestou essa informação e na segunda parte aplicamos a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.

Pretendemos que o presente estudo, ao caracterizar a sobrecarga do CI e os fatores a ela relacionados, possa constituir um meio para melhorar as intervenções destes junto da pessoa dependente, transmitindo-lhes confiança e conhecimento, dotando-os com competências cognitivas (informação), competências instrumentais (saber fazer) e competências pessoais (saber lidar com) no desempenho da sua prática diária.

Este trabalho de investigação encontra-se dividido em cinco partes. Na primeira parte, apresentamos a fundamentação teórica, fazendo uma introdução ao tema, justificando a pertinência do mesmo, assim como a sua aplicabilidade. Abordamos conceitos como autocuidado, pessoa dependente, cuidador informal e sobrecarga do mesmo, conceitos estes que sustentam este estudo. Fazemos uma análise do papel do CI da pessoa dependente nos autocuidados, destacando a importância do autocuidado presente ao longo do ciclo vital. Na segunda parte apresentamos o estudo empírico, onde está descrita e fundamentada a metodologia adotada, fazendo-se referência às questões de investigação / hipóteses, população e amostra, aos instrumentos, aos procedimentos formais e éticos que foram salvaguardados e ao tratamento estatístico. Na terceira parte desta dissertação apresentamos os resultados e na quarta parte realizamos uma discussão reflexiva salientando os aspetos mais relevantes, comparando com a literatura existente. Na quinta parte são apresentadas as conclusões deste trabalho, com as implicações para o ensino e a prática de enfermagem, assim como algumas sugestões para a disciplina.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A elaboração de um estudo de investigação, exige uma pesquisa abrangente das áreas do conhecimento às quais temos que recorrer para a sua concretização. Existe uma necessidade constante de efetuar uma revisão da literatura ao longo deste percurso educativo com o objetivo de desmistificar a pertinência do problema.

Procurámos desenvolver um enquadramento teórico que clarificasse a importância do CI, no processo complexo de cuidar da pessoa, que em determinado momento do ciclo vital, se encontra em situação de dependência nos autocuidados, onde se evidencia a importância da intervenção educativa da equipa multidisciplinar na preparação e envolvimento do CI no processo de cuidar, assegurando o suporte adequado para o desenvolvimento da capacitação, indispensável à prestação do autocuidado à pessoa dependente. Sequeira (2007) destaca o Cuidar não apenas como mais uma função ou tarefa, mas sim, uma forma de estar no mundo, um ato solidário que envolve respeito, reciprocidade e complementaridade, acrescentando que este está presente em todas as culturas, apenas diferindo na sua forma de expressão e de realização.

A fundamentação teórica teve como suporte a pesquisa em bases de dados científicas, nacionais e internacionais, como Medline, PubMed, MedicLatina, Scielo e Scopus. Simultaneamente utilizámos fontes de estudo não publicadas, que incorporam a literatura cinzenta, tais como: registos de pesquisas e ensaios; teses, dissertações e documentos que continham dados estatísticos e relatórios, usando as seguintes bases: Banco de Teses da CAPES (Brasil); RCAAP (Repositório Científico de Acesso Aberto em Portugal) e OpenGrey (System for Information on Grey Literature in Europe). Esta pesquisa inclui estudos com início no ano 2000, tendo sido selecionados aqueles que incluíam os termos: sobrecarga, cuidador informal, dependência e autocuidado.

1.1. A PESSOA DEPENDENTE E O AUTOCUIDADO

A necessidade de cuidados a pessoas dependentes tem vindo a aumentar de forma exponencial pela conjugação de vários fatores. Wilkinson e Whitehead (2009) e Sidani (2011) salientam alguns fatores que concorrem para a ênfase atribuída ao autocuidado na área da saúde, destacando a importância dos cuidados orientados para a promoção da saúde, as políticas de saúde com vista à redução de despesa, obrigando a internamentos hospitalares mais curtos que, desta forma, tornam essenciais os cuidados em contexto domiciliário. Este facto, implica a necessidade de conferir competências no cuidar às famílias dotando-as de capacidade de resposta aos desafios de saúde. Também Sequeira (2010) salienta o envelhecimento demográfico da população, o aumento da esperança de vida; os progressos da medicina responsáveis pela sobrevivência de pessoas com doenças e acidentes graves e as dificuldades de apoio informal consequentes da alteração dos modelos de família e incorporação da mulher no mercado de trabalho, como indutores de novas formas de cuidar e de novos modelos de cuidadores, criando-se, conseqüentemente, problemas sociais, políticos e económicos. Imaginário (2004) destaca ainda o acréscimo nos custos médico-sociais, no aumento das necessidades de suporte familiar e social, na elevada probabilidade de cuidados de longa duração associados à maior prevalência de doenças crónico-degenerativas e de dependência nas Atividades de Vida Diária (AVD). Deparamo-nos, assim com uma maior necessidade de cuidados formais e informais. Fernandes (2009) acrescenta ainda que viver mais anos não implica melhor qualidade de vida, uma vez que o processo normal de envelhecimento está associado a uma deterioração dos vários órgãos e tecidos e posteriormente uma limitação progressiva das capacidades do indivíduo, de forma a satisfazer as necessidades básicas com independência e autonomia. Paralelamente ao envelhecimento, surgem outras situações patológicas incuráveis e/ou incapacitantes que transformam a pessoa aparentemente saudável numa pessoa dependente, desprotegida e portadora de limitações de toda a natureza.

O Despacho conjunto dos Ministérios da Saúde, do Trabalho e da Solidariedade n.º 861/99 de 08 de agosto de 1999 (p.15015) definiram doença crónica como:

“(…) doença de longa duração, com aspetos multidimensionais, com evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitante, implicando gravidade pelas limitações nas possibilidades de tratamento médico e aceitação pelo doente cuja situação clínica tem de ser considerada no contexto da vida familiar, escolar e laboral, que se manifeste particularmente afetado.”

Posteriormente, em Decreto-Lei 101/2006 de 06 de junho de 2006 (p.3857), doença crónica foi definida numa forma mais abrangente, com referência às perdas de funcionalidade física e emocional, e às implicações multidimensionais da mesma:

“(…) doença de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspetos multidimensionais, potencialmente incapacitante, que afeta, de forma prolongada, as funções psicológica, fisiológica ou anatómica, com limitações acentuadas nas possibilidades de resposta a tratamento curativo, mas com eventual potencial de correção ou compensação e que se repercute de forma acentuadamente negativa no contexto social da pessoa por ela afetada.”

O Decreto-Lei 79/2008 de 8 de maio faz uma atualização da lista de doenças crónicas previamente aprovada pela Portaria 349/96 de 8 de agosto, onde surgem entre outras: Insuficiência Cardíaca Congestiva (ICC), Doença Pulmonar Crónica Obstrutiva (DPCO), Paraplegia, Doença de Parkinson, Diabetes Mellitus (DM), Doenças Mentais crónicas, Doenças foro Oncológico, Doença do Neurónio Motor e Cirrose hepática com sintomatologia grave.

As doenças crónicas, com instalação súbita, indeterminada e evolução prolongada, requerem continuidade de cuidados e abordagens integradoras, centrados na pessoa, contrariando as abordagens redutoras, focadas apenas na doença, desencadeando alterações, quer a nível físico, psicológico e/ou social (Girão, 2005). Costa e Castro (2014) realçam o facto destas alterações, mais concretamente os sintomas e/ou a instalação de demência, privarem a pessoa da memória, raciocínio, personalidade, autonomia e independência, perdendo completamente a capacidade para a execução das mais simples tarefas do quotidiano. As mesmas autoras acrescentam que as mudanças

vivenciadas, comprometem o modo de vida da pessoa dependente e da sua família, obrigando a transformações inevitáveis e ao ajuste e alteração de papéis em toda a estrutura familiar. Um número considerável destas pessoas apresenta incapacidade parcial ou total para as AVD's, tornando-se pertinente nesta fase do trabalho, abordarmos o conceito de dependência. Na análise deste conceito é importante e indissociável focarmos outros, igualmente fundamentais, como, autonomia e independência. A Ordem dos Enfermeiros (2011, p.41) descreve autonomia como “autogovernança e auto-orientação”. Pavarini e Neri (2000), numa forma mais detalhada, acrescentam à definição anterior, uma capacidade e/ou o direito de uma pessoa adotar escolhas de acordo com as regras da sua conduta, assumindo os riscos da sua tomada de decisão. Por independência, embora no nosso quotidiano seja utilizada como sinónimo de autonomia, os mesmos autores, descrevem-na como uma capacidade da própria pessoa em realizar as AVD's, sem ajuda. A relação entre estes dois conceitos é inquestionável, pois entre “poder fazer” e “poder escolher”, Pavarini et al (2000) realçam, que mesmo funcional e fisicamente impedidas, algumas pessoas conseguem exercer as suas capacidades de escolha e de controle sobre parte do seu ambiente. Como exemplo, destacam as decisões de abandonar a casa, de participar nos cuidados que lhe são prestados, de escolher a roupa, entre outras tantas escolhas a que estão sujeitos diariamente. Contrariamente, também verificamos que uma pessoa dependente de ajuda nas AVD's é impedida de decidir sobre a sua própria vida, perdendo a sua autonomia. Sidani (2011) acrescenta, que por outro lado, a maior acessibilidade e aquisição de informação por parte dos cidadãos torna-os detentores de capacidade de decisão relativamente às questões na área da saúde, participação ativa e motivação de forma a melhorar a sua saúde e bem-estar. Concluindo esta dicotomia, Pavarini et al (2000) acentuam a importância da autonomia, e que embora uma pessoa, seja dependente (a não ser que a dependência seja total), a sua família ou outros não devem decidir sobre si sem a consultarem previamente. Por último, falta-nos fazer uma abordagem ao conceito de dependência. O Decreto-Lei 101/2006 de 06 de junho de 2006 (p.3857) define-a como

“(…) a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica,

demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as AVD's.”

Uma outra definição é a de Pavarini et al (2000) que descrevem dependência como, a incapacidade de a pessoa funcionar satisfatoriamente sem a ajuda de um semelhante ou de equipamentos que lhe permitam adaptar-se, traduzindo-se pela necessidade de assistência nas atividades quotidianas, que o indivíduo já não realiza porque não pode ou porque não quer. Trata-se, portanto, de apoio aos papéis de sobrevivência (andar, transferir-se, alternância de posição, higiene, vestir e despir, alimentação, tomar a medicação...).

Após a explicitação dos conceitos de dependência, independência e autonomia, e corroborando Pavarini e al (2000) estes não se excluem uns aos outros, uma vez que o funcionamento do ser humano é multidimensional. Nesta linha de pensamento, ao abordarmos uma situação de dependência, devemos analisar e compreender o contexto situacional no qual ocorre e quais os fatores indutores. Rafart (2001) refere que como a incidência e a prevalência das doenças crónicas aumenta com a idade, a comorbilidade (coexistência de diversos problemas crónicos no mesmo indivíduo) é frequente em pessoas de idade avançada, aumentando o risco de incapacidade. Ferreira (2008) e Paschoal (2007) corroboram da mesma opinião ao realçar que os grupos etários mais velhos são proporcionalmente mais dependentes que os mais jovens. Pavarini et al (2000) descrevem alguns resultados de estudos epidemiológicos realizados em diversos países. Estes estudos mostram que apenas 4% das pessoas idosas com mais de 65 anos apresentam incapacidade grave e alto grau de dependência contrapondo os 20% que apresentam um leve grau de incapacidade. Acrescentam ainda que 13% dos que têm entre 65 e 74 anos e 25% dos que estão entre os 75 e os 84 anos apresentam incapacidade moderada e que em pessoas com idade acima dos 85 anos, a incapacidade é de quatro a cinco vezes maior do que aos 65 anos, subindo para 46% os indivíduos com incapacidade moderada. Amaral e Vicente (2001) constataram nos estudos que realizaram, que para além do fator idade, também a predominância recaia no género feminino. Areosa e Areosa

(2008) acrescentam que as taxas de dependência das pessoas idosas mudam rapidamente a nível mundial, salientando a tendência da quase duplicação até 2025. Destacam ainda a variabilidade das condições da mesma, como um resultado de fatores adversos como a qualidade do cuidado recebido ou as barreiras arquitetónicas.

Considerando que a dependência, embora mais frequente nos idosos, não o é exclusivamente, pela inevitabilidade da associação das doenças atrás referidas a qualquer idade e porque ao longo do nosso estudo, os intervenientes pertencem a diversos grupos etários, a perda de autonomia torna-se abrangente. Fernandes (2000) destaca a autonomia como um dos principais fenómenos que influencia a qualidade de vida sobretudo quando esta perda se dá a nível psicológico e se relaciona com transtornos cognitivos e alterações da personalidade. Sidani (2011) considera que o resultado destas mudanças fez com que o autocuidado se tenha tornado fundamental na promoção de saúde e na gestão bem-sucedida da doença crónica. Segundo Petronilho (2012) o autocuidado é concetualizado como um processo de saúde e bem-estar dos indivíduos, que para além de inato, pode também ser aprendido, enquanto capacidade de tomada de iniciativa, responsabilidade, com o objetivo de desenvolver o seu potencial para a saúde, tal como o desempenho das AVD's. O mesmo autor acrescenta, que para além da autonomia, implica responsabilização e envolvimento dos cidadãos e familiares, no sentido de se cuidarem a si próprios relativamente às AVD's e na escolha de comportamentos de saúde que incluam esquemas terapêuticos definidos em parceria com profissionais de saúde de forma a gerir os processos de saúde e doença.

Em 1959 a Teoria do Défice do Autocuidado de Dorothea Orem, trouxe à enfermagem um conceito que possui uma ligação estreita à necessidade do indivíduo e família em manter a condição de bem-estar. Rice (2004) destaca esta Teoria como referência, no âmbito deste fenómeno - do autocuidado, descrevendo três conceitos fundamentais:

- ✓ autocuidado,
- ✓ défice de autocuidado (cuidados dependentes) e
- ✓ sistemas de enfermagem.

A Ordem dos Enfermeiros (2011, p.41) descreve autocuidado como sendo uma “atividade executada pelo próprio: tratar do que é necessário para se manter, manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as atividades de vida diária”. Orem (2001, p.43) refere-se ao mesmo conceito, como uma “prática de atividades desenvolvidas pelo ser humano em seu benefício, visando a manutenção da vida, saúde e bem-estar”, destacando o mesmo como uma ação cujo objetivo é permitir aos indivíduos

“regularem o seu próprio funcionamento e desenvolvimento, ou dos seus dependentes. São ações realizadas para garantir o fornecimento de requisitos necessários para continuar a vida, para o crescimento e desenvolvimento, e para a manutenção da integridade humana”.

A mesma autora define provedor de autocuidado como o agente de autocuidado (*self-care agent*) enquanto que, provedor de cuidados à criança ou ao adulto dependente é designado por agente do cuidado dependente (*dependent care-agent*). O adulto tem a capacidade de se autocuidar o que pressupõe que haja autonomia, conhecimentos e experiência desenvolvida ao longo do ciclo vital. Por sua vez, as crianças, os idosos e as pessoas dependentes necessitam de cuidados totais com as atividades de autocuidado. Um outro conceito importante, à luz desta Teoria, é o de agente de autocuidado terapêutico (*therapeutical self-care agent*). Este termo está associado ao executor das ações, que sendo profissional de saúde assume a responsabilidade social na realização desses cuidados. *Self-care agency*, é a ação de autocuidado e está relacionada com a capacidade de envolvimento do indivíduo nos comportamentos relacionados com a ação. Paralelamente, Sidani (2011) destaca a capacidade de iniciativa e desempenho de ações que visem o cuidado de si, como sendo influenciada por fatores condicionantes básicos. Petronilho (2012) descreve estes fatores como sendo: aspetos relacionados com o sistema de saúde (diagnóstico clínico e tratamento) e com o sistema familiar (estilos de vida; envolvimento em AVD's; fatores ambientais; disponibilidade de recursos; idade; género; estado de desenvolvimento; estado de saúde e orientação socio cultural). Por sua vez, a ação de autocuidado é desenvolvida com a aprendizagem no dia a dia. Orem (2001, p. 255) destaca, que esta, (...) ajudada pela curiosidade intelectual, pela instrução e

supervisão de outros e por experiências na realização de medidas de autocuidado” é imprescindível na construção e evolução deste construto. Segundo Sidani (2011) o **self-care agency** engloba vários domínios:

- ✓ **Cognitivo** (habilidade de tomada de decisão), que se encontra relacionado com o conhecimento do estado de saúde e das habilidades cognitivas adequadas para exercer a ação de autocuidado;
- ✓ **Físico**, ligado à condição física para realizar a ação de autocuidado;
- ✓ **Emocional** ou **Psicossocial**, inclui atitudes, valores, motivação e competência percetiva para efetuar a ação de autocuidado e,
- ✓ **Comportamental**, que se prende com as aptidões para desenvolver os comportamentos do autocuidado.

Petronilho (2012) destaca três domínios dos requisitos de autocuidado:

- ✓ **Requisitos universais de autocuidado**, que são comuns a todos os indivíduos em todas as etapas do ciclo de vida, estando relacionados com os processos de vida básicos e com o funcionamento humano. São usualmente designados de AVD's;
- ✓ **Requisitos de autocuidado de desenvolvimento**, que estão relacionados com a construção das características humanas quer estruturais, funcionais ou comportamentais e o seu desenvolvimento para níveis mais complexos de organização. Segundo Orem (2001), têm como objetivos promover condições e comportamentos de forma a prevenir efeitos indesejáveis no desenvolvimento, ou caso ocorram, a conseguir ultrapassá-los. A mesma autora acrescenta como exemplos desses efeitos: a privação de educação, problemas de adaptação social, doença ou incapacidade e morte;
- ✓ **Requisitos de autocuidado no desvio de saúde**, tornam-se necessários em condição de doença, ou podem resultar de intervenções de diagnóstico e tratamento. Exigem-se ações para as gerir, controlar e prevenir. Apresentam-se como exemplos dessas ações, a vigilância da saúde, procura de cuidados e participação nos cuidados.

Rice (2004) ressalva que a necessidade de cuidados de enfermagem é justificada pela Teoria do Déficit de Autocuidado. Acrescenta, que este déficit surge quando a pessoa não consegue realizar certas tarefas sozinha, como: alimentar-se, respirar, descansar, conviver entre outras atividades. Cunha, Cardoso e Oliveira (2005) enaltecem o papel do enfermeiro na compensação do desequilíbrio, quando por motivos de doença, falta de recursos ou fatores ambientais, a necessidade de autocuidado é superior à capacidade de o realizar. Corroborando os autores anteriores, também Taylor (2004) destaca a visão peculiar, própria e abrangente do enfermeiro, capaz de utilizar diversos métodos, combinando-os relativamente às necessidades e limitações de ação das pessoas dependentes, realçando:

- ✓ Agir ou fazer por outra pessoa,
- ✓ Orientar e dirigir,
- ✓ Proporcionar apoio físico e psicológico,
- ✓ Proporcionar e manter um ambiente que apoie o desenvolvimento pessoal, e
- ✓ Ensinar.

Vítor, Lopes e Araújo (2010) à luz da Teoria dos Sistemas de Enfermagem, referem que estes são realizados e concebidos no sentido de responder às necessidades de autocuidado da pessoa dependente, durante o exercício de *therapeutical self-care agent*. Queirós, Vidinha e Filho (2014) parafraseando Orem (2001) designam três sistemas de enfermagem, como forma de satisfazer os requisitos de autocuidado. Estes, definem o papel dos enfermeiros, das pessoas dependentes e daqueles que os ajudam, tais como os cuidadores informais, sejam amigos ou familiares responsáveis. Assim, surge:

- ✓ **Sistema Totalmente Compensatório**, quando a pessoa necessita de cuidados de enfermagem completos e é incapaz em ajudar nos seus cuidados de saúde. Nos cuidados domiciliários significa uma pessoa dependente.
- ✓ **Sistema Parcialmente Compensatório**, verifica-se quando o enfermeiro, a pessoa dependente ou cuidador, desenvolvem as atividades de cuidado, relacionadas com a substituição. A função do cuidado prestado visa compensar as limitações, realizando essas tarefas. Por último, no

- ✓ **Sistema de Apoio - Educação**, a pessoa é detentora da capacidade para o autocuidado, tendo necessidade de apoio, orientação, ambiente facilitador de desenvolvimento e aprendizagem.

Segundo Carpenito-Moyet (2009), a escala de capacidade de autocuidado avalia graus de dependência para AVD's e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD), considerando a seguinte classificação:

Grau "0"- Independente;

Grau "1" – Dependente do auxílio de equipamentos (cadeira de rodas, muletas, por exemplo);

Grau 2 – Dependente do auxílio de outras pessoas para a realização de cuidados;

Grau 3 – Dependente do auxílio tanto de equipamentos quanto de outras pessoas;

Grau 4 – Dependente/Incapaz.

A partir do grau de dependência “2” a pessoa dependente, necessita do auxílio de um cuidador. Segundo Costa (2009) as AVD's são atividades que a pessoa executa para o cuidado da parte física e fisiológica, como alimentar-se, tomar banho; usar o sanitário; vestir e despir e andar e as AIVD's são atividades cognitivas e intelectuais que atendem às necessidades do quotidiano como lavar e passar roupas, cozinhar, fazer compras e pagar contas. Segundo Sidani (2011) o autocuidado constitui a fundamentação teórica para as intervenções psicoeducativas, cognitivas e comportamentais. Assim, estas intervenções implicam atividades de aprendizagem planeadas com o objetivo de melhorar a capacidade da pessoa dependente e cuidadores na tomada de decisão, quer relacionada com o seu estado de saúde e/ou a sua capacidade de desempenho das atividades de autocuidado (*self care behaviours*). Para a autora as atividades de aprendizagem implicam uma informação detalhada acerca do seu estado e sobre o seu tratamento, instruindo-os sobre:

- ✓ Autovigilância, de forma a identificar as mudanças no seu estado e funcionamento;
- ✓ Interpretar o significado e avaliar a severidade destas mudanças;
- ✓ Avaliar as várias opções de ações para gerir estas mudanças, e
- ✓ Selecionar e desenvolver as ações apropriadas.

O desenvolvimento de estratégias, com vista ao desenvolvimento de ações que compensem ou ultrapassem as limitações, exprimem o objetivo de cuidar de si próprio. Está inerente a cada ser humano a capacidade de se autocuidar, capacidade esta, que se vai estruturando ao longo do ciclo de vital. Queirós et al (2014) reforçam o âmbito deste conceito enquanto autocuidado universal, que abarca não apenas as AVD's, bem como todos os aspetos vivenciais. Ao longo do nosso ciclo vital, necessitamos de autocuidado e do apoio dos agentes do mesmo, quando, pelas mais diversas razões, nos processos de transição, se se altera a nossa condição ou a do meio. Transitamos da autonomia, caminhando para a dependência. Bridges (2004) enaltece a ideia de que a transição revela uma mudança no estado de saúde, no papel das relações, nas expectativas ou nas habilidades. Acrescenta que a estrutura da transição consiste em três fases: entrada, passagem e saída. Esta envolve um processo de reorientação interna de modo a que, a pessoa aprenda a adaptar-se e a incorporar as novas circunstâncias de vida. Chick e Meleis (1986) definem transição como uma passagem de uma fase de vida, condição ou estado para outro. Refere-se tanto ao processo como ao resultado de interações complexas entre a pessoa e o ambiente ao longo do tempo, podendo envolver mais do que uma pessoa, estando incorporada no contexto e na situação. Salientam ainda que a realização da transição acontece, quando a pessoa alcança um período de menor rutura ou maior estabilidade, fruto do desenvolvimento e crescimento, tendo em conta as vivencias anteriores. Para Meleis, Sawyer, Im, Messias e Schumacher. (2000) quando ocorrem situações de transição, como no caso da mudança para o papel de prestador de cuidados (CI) à pessoa dependente, os enfermeiros assumem um lugar privilegiado perante os CI/pessoa dependente. Os mesmos autores destacam a responsabilidade acrescida deste grupo profissional em desenvolver intervenções, atentos, despertos e conscientes das necessidades e mudanças que estas transições provocam na vida do CI. Capacitam-nos para lidarem com elas através da aprendizagem e aquisição de conhecimentos, competências e habilidades. Elogiam a intervenção prévia do enfermeiro ao CI, investindo na sua formação, transmissão de informação e treino, conferindo-lhe conhecimentos, habilidades e recursos para o bom desempenho do papel que lhe vai ser atribuído. Consideramos importante salientar, como forma de conclusão, o papel

interventivo na preparação do CI como foco de atenção em enfermagem, em que procuramos desenvolver os contributos da disciplina e da profissão na facilitação de transições saudáveis, salientando e enaltecendo as competências de formação do enfermeiro.

1.2. CUIDADORES INFORMAIS

O aumento da esperança de vida confere às pessoas idades mais avançadas, tornando-as conseqüentemente, mais dependentes. Sequeira (2007) realça, que apesar das alterações verificadas nos últimos tempos na estrutura familiar, o CI é o principal agente no apoio e na assistência à pessoa dependente com problemas de saúde no seu domicílio, desempenhando um papel crucial, pois assume a responsabilidade do cuidar, básico e emocional, de uma forma continuada. Também Sidani (2011) destaca a importância das mudanças no sistema de saúde, como impulsionadoras, da responsabilidade de pessoas dependentes e cuidadores em lidar e responder a estas exigências, cumprindo o regime terapêutico a longo termo, identificando e gerindo da melhor forma as alterações no seu estado de saúde.

Collière (2003) destaca a família como centro dos cuidados, que só por si detém um valor terapêutico, embora, ao assumir essa responsabilidade, releve para segundo plano o seu próprio autocuidado. Também para Costa e Castro (2014) a família é vista, como um grupo de seres humanos com relações estruturadas, que agrupam tarefas e assumem responsabilidades, na prestação de cuidados aos membros do seu grupo e que sofrem privações no seu próprio autocuidado. Popejoy (2011) referindo-se a um estudo elaborado nos Estados Unidos, pela parceria MetLife Foundation, National Alliance of Caregivers e American Association of Retired Persons, dá-nos conta de cerca de 50 milhões de famílias cuidadoras. Também em Portugal, segundo Fernandes (2009), a maioria dos cuidados prestados a pessoas portadoras de doenças crónicas incuráveis, são efetuados no âmbito familiar. Sequeira (2007) destaca os cuidados prestados a pessoas dependentes como indutores de stress que perturbam e ameaçam a atividade habitual do cuidador, com necessidade de recurso a estratégias de *coping*, sendo estas processos psicológicos automáticos que protegem a pessoa perante situações de ansiedade e de ameaças, surgindo

a necessidade de uma abordagem ao cuidado informal, traduzindo a grande importância que esta atividade representa na sociedade e no meio familiar pelo impacto físico, psicológico e emocional nos cuidadores. Brito (2002) corrobora da mesma opinião, realçando a necessidade de reajustamento das famílias/CI, de forma a conseguirem lidar com as situações complexas e adquirir competências para o apoio efetivo à pessoa dependente. Custódio (2011) afirma que os CI devem ser capacitados para desenvolverem mecanismos de ajuste e competências para o cuidar, pois estes permitirão reduzir a sobrecarga. Assim, as estratégias de *coping* funcionarão no sentido de contrariar a sobrecarga e evitar o *burnout* do cuidador, podendo a qualidade de vida variar positiva ou negativamente consoante as estratégias que tome face ao stress associado ao cuidar. Cardiga (2014) defende que a estratégia de *coping* mais utilizada tende a ser a resolução planeada do problema, seguida da procura de suporte social e, por último, a fuga. Pais-Ribeiro, Ramos e Samico (2003), acrescentam, salientando, o “peso” de um diagnóstico, como fonte desencadeadora de angústia, sofrimento e medo para a pessoa dependente e família, necessitando esta última de recorrer a mecanismos de adaptação, nomeadamente, aos processos psicológicos envolvidos na transição e ajustamento a fatores stressantes, como a doença. Cuidar de indivíduos com dependência física, insuficiência cardíaca, insuficiência respiratória, sequelas de AVC, doenças neurodegenerativas, demência ou neoplasias, torna-se muito pesado pelas situações complexas inerentes ao cuidar. Brito (2002) afirma que a prestação de cuidados à pessoa dependente tem implícita uma série de componentes subtis, mais relacionadas com a gestão do quotidiano e de natureza afetiva, que contribuem de forma significativa para a qualidade de vida da pessoa dependente, em detrimento dos aspetos físicos e instrumentais, que lhes são igualmente garantidos.

Figueiredo (2007, p. 101) descreve o cuidado informal como “as interações entre um membro da família (ou amigo, ou vizinho) que ajuda outro, de maneira regular e não remunerada, a realizar atividades que são necessárias para viver com dignidade”. A mesma autora destaca, que a prestação informal de cuidados se verifica com o aparecimento de doenças crónicas que terão um decurso progressivo, constante ou episódico e cujas exigências que daí advêm dependem tanto do decurso da doença, como

do grau de incapacidade e/ou dos resultados esperados. Rodríguez, Alvarez e Cortés (2001) descrevem CI como, a pessoa, familiar ou não, que proporciona cuidados e apoio diário nas AVD's à pessoa dependente, não recebendo qualquer tipo de remuneração. Os mesmos autores acrescentam que o cuidado informal representa 80 a 85% dos cuidados desenvolvidos, salientando e valorizando o contributo social destes. Martin (2005) refere-se aos CI, como pessoas, tradicionalmente identificados como um grupo, que desenvolvem as tarefas de cuidado. Quando um membro de uma família adoece ou sofre de alguma incapacidade, a família reagirá de modo a prestar-lhe apoio. Uma das formas de proporcionar este apoio consiste na adjudicação de um cuidador. Assim, Martin (2005, p.184) define-o como:

“(...) aquela pessoa que realiza mais de metade das tarefas relativas ao transporte, às tarefas domésticas, à preparação de alimentação, às lavagens de roupa, aos cuidados pessoais e/ou de suporte financeiro (incluindo o aluguer de habitação e similares gestões não monetárias), e em que o indivíduo afetado seja dependente.”

Lage (2005) descreve-o como aquela pessoa, sobre quem recai a maior responsabilidade, e que, não é remunerado pelos serviços que presta. O mesmo autor acrescenta que ser cuidador nem sempre é uma atividade consciente. Habitualmente as pessoas são capazes de referir, há quanto tempo começaram a cuidar do seu familiar, mas já não conseguem estabelecer facilmente o momento em que pensam em si como cuidadores, ou melhor, que se identificam com o papel. Teixeira (2012) salienta que a identificação subjetiva do cuidador com a aquisição do papel é ainda condicionada pela forma como é iniciado o cuidado, se abrupto ou gradual. Sequeira (2010), realça que o exercício do papel do cuidador depende fundamentalmente:

- ✓ Frequência da necessidade de cuidados, atendendo ao estado funcional e cognitivo, à saúde e às alterações comunicacionais;
- ✓ Contexto em que a pessoa dependente está inserida, relacionado com as condições habitacionais, condição económica e tipo de ajudas (suporte formal e informal);

- ✓ Contexto do cuidador, relacionado com a sua saúde física, disponibilidade, sensibilidade e relação afetiva.

Segundo Figueiredo (2007), a prestação de cuidados à pessoa dependente raramente é partilhada, competindo à família a responsabilidade em assumir o papel de cuidador e em cada uma delas existir um cuidador, sendo a esposa, a filha, a nora, ou a irmã que assume em grande parte dos casos, a maioria dos cuidados, ainda que não tenha ocorrido um acordo explícito no seio familiar. Também Martins, Ribeiro, José e Garrett, (2003) realçam que apesar das alterações verificadas na dinâmica familiar registada nas últimas décadas, nomeadamente a entrada da mulher no mundo do trabalho, esta continua a ser a principal cuidadora da pessoa dependente, quer seja criança, adulto ou idoso. No que respeita ao perfil do cuidador, Figueiredo (2007) caracteriza-o atendendo às seguintes categorias:

- ✓ **Género e idade** - Geralmente a assunção dos cuidados é exercida pelo elemento feminino mais próximo, embora segundo Heierie (2004), seja cada vez mais frequente a participação dos homens nos cuidados à pessoa dependente. O cônjuge apresenta-se como o cuidador mais frequente, homem ou mulher.

Para Sequeira (2010) o cuidar é da responsabilidade habitual da mulher, perfilando-se em primeiro lugar a esposa, seguindo-se as filhas e posteriormente as noras. Relativamente à idade dos CI, a autora refere uma média etária entre os 45 e os 60 anos, sendo fortemente influenciada pela idade da pessoa dependente: quanto mais velha, mais velho é o cuidador.

- ✓ **Parentesco** - os cônjuges apresentam-se como os principais cuidadores. Na sua ausência, a fonte de cuidados recai, geralmente nas filhas, ou noras, se se trata de filhos.

Caso se verifique a ausência de familiares, são os amigos ou vizinhos quem se tornam cuidadores ou fonte de ajuda complementar.

- ✓ **Estado civil** - os casados, são os maiores representantes dos cuidadores, seguidos pelos solteiros ou divorciados e por último, os viúvos.

- ✓ **Coabitação** – a coabitação é comum quando se trata de cônjuges e muito frequente entre os descendentes quando a pessoa dependente tem um elevado grau de dependência.
- ✓ **Emprego** – a acumulação da prestação informal de cuidados com a carreira profissional é pouco frequente no que se refere ao modelo da União Europeia.
- ✓ **Duração dos cuidados** – Geralmente a tendência é de que a prestação de cuidados seja uma tarefa de longa duração, em que o cuidador sabe situar o início da prestação de cuidados sem noção do seu término.

Mestre (2010). evidencia o conceito de cuidador em série, em que os cuidadores, especialmente as mulheres, são responsáveis por várias pessoas ao longo da vida, como os filhos, seguidos dos pais e mais tarde os maridos. Cabral (2013) afirma que a frequência e tipo de cuidados prestados são condicionados por uma série de fatores dinâmicos, suscetíveis à entrada de novas tarefas e sentimentos. São exemplo desses fatores: o grau de dependência (de leve a pesado) e o tipo (física e/ou mental) da pessoa dependente; a proximidade geográfica entre o cuidador e a pessoa dependente; o género do cuidador; o apoio intra e extrafamiliar e a situação socioeconómica de ambos.

Os CI prestam cuidados de natureza diversificada, relacionados com as AVD's e que segundo Collière (2003) abrangem cuidados de higiene, alimentação, vestir, proteção, mobilização/transferência, atenção, conforto, segurança, tratamento, repouso e socialização. Outros autores acrescentam ainda algumas tarefas como: administrar a medicação, gerir aspetos económicos sem remuneração, correspondendo a expressões de carinho para com o familiar ou o amigo. A maioria da literatura científica considera redutor conceber que a tarefa de cuidar de pessoas dependentes se restrinja apenas à satisfação das AVD's de fácil medida ou observação. Sequeira (2010) considera que em função da necessidade de cuidados da pessoa dependente, o papel do cuidador abrange o apoio em termos de informação e orientação, apoio emocional e apoio instrumental, consistindo cada um em:

- ✓ **O apoio de informação e orientação:** preconiza ajudar a pessoa com conhecimentos que lhe facilitem a prestação de cuidados e a orientação, com vista à resolução de problemas concretos e de estratégias de adaptação;
- ✓ **O apoio emocional:** baseia-se em estar e relacionar-se com o outro, permitindo a partilha das suas emoções. É um apoio afetivo e essencial para a manutenção da autoestima da pessoa dependente;
- ✓ **O apoio instrumental:** abrange a prestação de cuidados em situações problemáticas e que a pessoa dependente não consegue resolver por si.

Scalco, Tavares, Vieira, da Silva e Bastos (2013) acrescentam que as necessidades dos CI, dependem da sua própria condição, variando de acordo com diversos fatores, tais como:

- ✓ grau de dependência da pessoa dependente;
- ✓ situação financeira, associada às despesas com a pessoa dependente, como saúde, alimentação e o apoio social;
- ✓ ajudas a nível técnico, abrangendo os artigos que permitem uma maior autonomia da pessoa dependente como camas articuladas, cadeiras de rodas, andarilhos, bengalas e
- ✓ os meios de apoio existentes na comunidade.

Cabral (2013) realça que cuidar de outro requer um esforço contínuo ao nível cognitivo, emocional e físico, muitas vezes não reconhecido, tornando-se um “fardo pesado”, chegando mesmo a despoletar doença no CI. Moreira (2001) acrescenta, descrevendo CI, como uma personagem invisível, responsável pela pessoa com necessidade de cuidados e pelo seu bem-estar e qualidade de vida, envolvendo-se de tal forma, no processo de cuidar que muitas vezes não equaciona as suas próprias necessidades. O mesmo autor refere que os CI vivenciam dificuldades, sentimentos e necessidades relacionadas com falta de informação sobre a doença e o cuidar, com a falta de recursos, de apoio económico e de suporte emocional. Rebelo (2012) corrobora da mesma opinião, acrescentando que muitos CI referem não ter recebido o apoio e as respostas adequadas à situação particular de dependência do seu familiar. Aos factos anteriormente descritos, acrescem, a

existência de políticas de proteção e segurança social deficitárias, no que se refere à criação de redes e estruturas de apoio à continuidade de cuidados, destacando a mesma autora, a atribuição da responsabilidade à família para suportar todos os encargos e cuidados que a pessoa dependente necessita. Silva (2011, p.36) salienta que **“cuidar de quem cuida deverá ser uma preocupação constante e também uma responsabilidade de todos os profissionais de saúde, para que quem cuida não fique por cuidar”**.

1.3. O CUIDADOR INFORMAL E O CUIDADO À PESSOA DEPENDENTE

Os cuidados de Enfermagem desenvolvem-se ao longo do ciclo vital, com ênfase nos processos adaptativos nomeadamente na preparação dos CI na prestação de cuidados à pessoa dependente após a alta hospitalar.

Segundo o Plano Estratégico 2013-18 do Royal College of Nursing, espera-se que os profissionais de saúde ajudem os indivíduos e famílias a melhorar, manter ou recuperar a saúde, para conseguir a melhor qualidade de vida, tendo em consideração os seus projetos de saúde, valores e contextos. Torna-se assim imprescindível o desenvolvimento de práticas que maximizem as capacidades e os recursos dos indivíduos e famílias. Quando existe um défice no autocuidado surgem os agentes formais ou informais de forma a colmatar os *handicaps* resultantes das situações temporárias ou definitivas associadas a uma dependência. Os enfermeiros, facilitadores na transição de papeis, ajudam a superar essas lacunas, fornecendo e promovendo o desenvolvimento de competências dos CI, com o objetivo de uma prática capacitada, garantindo uma eficaz continuidade de cuidados, após o regresso a casa da pessoa dependente. Meleis (2000) atribui a esta mudança de papeis de familiar a CI, uma transição situacional, que tal como todas as outras é influenciada por vários fatores, tais como os significados, as expectativas, níveis de conhecimento e habilidades, ambiente, organização e bem-estar físico e emocional.

Hoffmann e Cochrane (2009) descrevem a importância de um projeto de intervenção específico, com informações detalhadas de acordo com as necessidades do CI e da pessoa dependente. Defendem o desenvolvimento de um programa de capacitação, informático ou com recurso a outras tecnologias, como se de uma plataforma interativa se tratasse,

dotada de informação atualizada e adequada às necessidades dos utilizadores. Segundo Andrade (2009), a educação para a saúde é uma ferramenta essencial na divulgação de informação e valores relativamente às necessidades especiais da pessoa dependente. Também Cerqueira (2005) considera que todo este processo, deve ser conduzido de maneira holística, individualizado e singular, visando a prestação de cuidados contextualizados, a manutenção da pessoa dependente no seu meio sociofamiliar e o envolvimento do cuidador na prestação de cuidados. Resta e Budó (2004) sublinham de igual modo, que a educação é um processo lento e árduo e que se deve considerar a família como um todo. Cruz, Loureiro, Silva e Fernandes (2010) realçam a forma evidente, como a capacitação e o treino dos CI adquire elevado relevo no futuro da pessoa dependente, tornando-se essencial, informar, educar, encorajar e apoiar os CI, encontrando-se os enfermeiros numa posição privilegiada para tal. Rebelo (2012) destaca capacitar no sentido de permitir ao CI, que este seja capaz de garantir a continuidade de cuidados, bem como de desenvolver capacidades que o habilitem a gerir a situação de dependência do seu familiar. Ainda Rebelo (2012, p. 248) realça a importância do CI no “interiorizar das implicações da doença, a tomar consciência do que sabe e pode fazer, e aceitar o que deixa de poder, para adquirir novos gestos que facilitem o cuidar de si” e do seu familiar, especialmente em situações de grande dificuldade para toda a família. Estas práticas de intervenção de enfermagem implicam, ensinar/explicar, mostrar/analisar e dar informação dos cuidados numa base de parceria enfermeiro/CI. Também Lage (2005), destaca a importância do treino de competências, de forma a garantir o controlo das situações, a resolução dos problemas e a capacidade em cuidarem não só da pessoa que têm a seu cargo, como também deles próprios. Esta realidade é, portanto, um desafio para o enfermeiro, especialmente na orientação para um cuidar dirigido a uma população dependente, que necessitará de uma panóplia de cuidados, essencialmente prestados pela família. Branco (2015) realça o papel desta, como crucial na resposta às necessidades da pessoa dependente e a consequente responsabilidade dos CI em assegurar que este permanece no seu ambiente natural, proporcionando-lhe todos os cuidados necessários durante vinte e quatro horas por dia, adaptando as formas de cuidar à dinâmica familiar. Sequeira (2010) considera, desta forma, que a otimização do papel do CI depende em

larga medida da atenção que lhes é dispensada pelos profissionais de saúde. Segundo Cerqueira (2005), na maioria das vezes o CI tem de adotar este papel de forma súbita e inesperada, sem um plano de intervenção personalizado, enfrentando assim, uma forte incerteza nos cuidados a prestar à pessoa dependente. Igualmente Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008) partilham esta opinião, realçando o facto de o CI assumir este papel sem preparação e sem noção da dimensão do significado do retorno a casa do seu familiar. Estes autores defendem que é ao enfermeiro que compete cuidar, capacitar para cuidar e promover a ação educativa destes cuidadores. Também Coleman e Roman (2015), corroboram da mesma opinião, destacando a insatisfação dos CI ao nível das informações recebidas aquando da alta, especialmente relativas à medicação, carecendo estas de detalhes. Afirmam ainda que, por vezes sentem que os profissionais de saúde os encararam como um encargo adicional e como uma ameaça uma vez que detêm conhecimentos e soluções quanto à pessoa dependente, assumindo os CI vontade de ter mais visibilidade por parte dos enfermeiros, durante o internamento e após a alta, atribuindo a si próprios a responsabilidade por uma parte do plano de cuidados no domicílio, antecipando os passos a seguir. Paixão (2015) atesta e refere que os CI consideram insuficiente o apoio prestado por parte dos enfermeiros, acrescentando que deve ser estabelecida uma relação de ajuda entre enfermeiro e cuidador que permita capacitar o mesmo, facilitar a sua adaptação ao papel que desempenha, permitir uma gestão eficaz das suas emoções e sentimentos e reduzir as suas preocupações com uso de informações e esclarecimento de dúvidas. Ang, Tin, Pavitar, Ng, Lee., Lim, e Chua (2013) realçam igualmente, a importância da informação fornecida quer aos CI quer às próprias pessoas dependentes, podendo mesmo, a sua ausência despoletar ansiedade, medo, estado de doença física e emocional, e em casos extremos levar mesmo à depressão. Também Lamura, Mnich, Nolan, Wojszel, Krevers, Mestheneos e Döhner, (2008). corroboram da mesma opinião, acrescentando que a falta de informação funciona como um fator chave inibidor de cuidados de qualidade e acesso adequado aos serviços de apoio e suporte. Numa perspetiva de continuidade de cuidados, o planeamento e execução de programas educacionais dirigidos aos CI deve ter em consideração um conjunto de princípios

inerentes à educação de adultos, necessários à eficácia das iniciativas. Neri (2000), aponta os seguintes princípios:

- ✓ **Processamento ativo:** no qual, deve aprender-se fazendo, deve ter-se a oportunidade de praticar as habilidades que estão a ser ensinadas, a partir do envolvimento do cuidador nos programas educativos, atendendo às suas necessidades, expectativas e experiências vividas;
- ✓ **Retroalimentação e apoio sistemático:** o enfermeiro no papel de educador dos cuidadores deve transmitir informações que melhorem as capacidades do cuidador, de modo a que este aperfeiçoe os seus recursos pessoais e ultrapasse as suas dificuldades;
- ✓ **Sistema de recompensas:** a promoção, o elogio e o reconhecimento podem funcionar como poderosos incentivos, principalmente, se forem usados de modo sistemático e planeado, no sentido de diferenciar padrões de desempenho;
- ✓ **Reconhecimento de conceitos:** ao ensinar novos conceitos, quando se procura aumentar a base de conhecimentos e habilidades, o enfermeiro deve utilizar conceitos familiares e ter em conta as experiências anteriores dos cuidadores no contexto de prestação de cuidados;
- ✓ **Aplicabilidade direta:** demonstrar os usos práticos e a aplicabilidade de um novo conceito ou habilidade, melhora a motivação dos cuidadores e aumenta a possibilidade de generalização do aprendido para situações novas. Em situações que exigem habilidades é importante criar na situação de aprendizagem, uma ampla quantidade de situações semelhantes àquelas que os cuidadores irão encontrar na vida real.

Corroborando Collière (2003, p. 389) “as situações de cuidados são o reflexo da diversidade das situações da vida”, sendo necessário conhecer a realidade, a sua dinâmica permitindo implementar formações que favoreçam a aprendizagem de conhecimentos apropriados para superar as deficiências identificadas, utilizando os recursos possíveis para as atenuar, e orientar a ação a empreender.

- ✓ **Adaptação do contexto social:** uma situação de aprendizagem deve tornar-se uma oportunidade de capitalização das capacidades existentes, devendo evitar-se

a competição, em favor da cooperação e da aceitação. A aprendizagem em duplas ou pequenos grupos é mais eficaz do que a aprendizagem individual;

- ✓ **Contexto logístico adaptado:** é necessário oferecer planos de trabalho adaptados às capacidades dos cuidadores, atendendo ao seu nível de compreensão, idade e educação, implementando estratégias personalizadas de ensino e acompanhamento.

Grelha (2009) acrescenta outro princípio:

- ✓ **Envolvimento com os objetivos:** deve ser dado aos cuidadores a possibilidade em participar na definição dos objetivos, partindo dos seus interesses, necessidades, conhecimentos e habilidades já adquiridas.

Apesar dos avanços observados, esta área do cuidar continua a merecer especial atenção e preocupação por parte dos profissionais de saúde. Assim, os enfermeiros indicaram como um desafio de saúde, a necessidade de uma estratégia imaginativa e inovadora, que permita a utilização de uma tecnologia educacional disponibilizada aos CI como complemento à instrução por eles oferecida (Landeiro, Martins e Peres, 2016).

Figueiredo (2007) descreve o processo de cuidar como uma atividade complexa, encarada pela sociedade como uma das funções básicas da vida em família, ou seja, como uma obrigação familiar, englobando uma série de dimensões: psicológicas, éticas, sociais e demográficas, implicando aspetos clínicos, técnicos e comunitários. Squire (2005) aponta três dimensões na prestação de cuidados: a responsabilidade em tomar conta de uma pessoa; a de satisfazer as necessidades da pessoa de quem se cuida e a de sentir afeto, preocupação e interesse pela pessoa cuidada. Petronilho (2007) destaca a necessidade de informação como uma estratégia que promove a capacidade para o cuidar, indispensável à interpretação de sinais de alerta, facilitando a transição para uma adequada adaptação, assegurando de forma eficaz a continuidade dos cuidados. Meleis (2000) enumera três indicadores de transições bem-sucedidas: o bem-estar emocional; a maestria e o bem-estar nas relações. Esta atribui um contributo singular à disciplina de Enfermagem, como facilitadora dos processos de transição, através do cuidar, procurando a saúde e o bem-estar subjetivo. O cuidar é tido como um processo que facilita transições saudáveis dentro

da própria estrutura da mesma. Nesta perspetiva, Andrade (2013) propôs o Modelo de Apoio à Mestria do CI, que visa desenvolver os cuidados prestados, elaborando intervenções de Enfermagem direcionadas aos mesmos, para que alcancem a mestria no desempenho deste papel. Pereira, Beato e Paiva e Silva (2012) destacam a admissão e alta dos utentes como acontecimentos considerados experiências transacionais, em que as intervenções de enfermagem se devem focar na prevenção de transições pouco saudáveis, ao promoverem a perceção de bem-estar e da forma em lidar com as mudanças, contribuindo para o sucesso das mesmas. Os cuidados de enfermagem procuram promover os projetos de saúde do CI, a capacidade que este tem em perspetivar este desafio e os conhecimentos e habilidades para viver a crise que decorre desta transição e que vai interferir na forma como o cuidador integra a pessoa dependente, reorganiza os seus papéis e vivencia a transição. Conhecer as suas necessidades no cuidar e as expectativas que possui face à equipa de enfermagem, é fundamental para o desenvolvimento de estratégias de intervenção profissional facilitadoras da transição permitindo a sua adaptação à sua nova condição. Pera, Hammar e Rissanen (2008) realçam como cuidados de enfermagem essenciais aos CI, o apoio emocional, a assistência prática e pessoal, destacando nesta última, os autocuidados: vestir-se, tomar banho, alimentar-se, administrar medicamentos e as AIVD's, como higienização da roupa e dos espaços. Face ao exposto, os enfermeiros deverão apropriar-se de mais e melhores conhecimentos relativamente a este tipo de transição, no sentido de desenvolverem a sua prática de cuidados e a proporcionar uma transição para o contexto de prestação de cuidados no domicílio pelo CI bem-sucedida. É importante que os mesmos estejam despertos às implicações, não só em termos de transmissão de conhecimentos técnicos como também de estratégias emocionais a desenvolver com o CI aquando se vislumbra, cuidar de uma pessoa dependente no domicílio. Candy, Jones, Drake, Leurent e King (2011) referem um estudo, em que existem evidências de que as intervenções de apoio dos profissionais de saúde, podem ajudar a reduzir a sobrecarga dos cuidadores. Os mesmos autores sugerem que os profissionais devem inquirir os CI sobre as suas preocupações e posteriormente deliberar sobre as necessidades de apoio adicional, facultando-as.

1.4. A SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL

Cuidar envolve um conjunto de variáveis que estão associadas e potenciam alterações positivas e negativas, encontrando-se inerentes a este conceito. O princípio é que qualquer pessoa que viva em união com outra é influenciada pelo seu comportamento, e esta relação tem nuances que resultam da duração, da intensidade e da empatia que estes indivíduos nutrem um pelo outro. Imaginário (2004) refere que a tarefa de cuidar pode ser de alguma forma intensa, acabando por comprometer a saúde, a vida de relação e social, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspetos da vida familiar e pessoal. Também Sarmiento, Pinto e Monteiro (2010, p. 46) consideram que o desempenho do papel de CI “interfere com aspetos da vida pessoal, familiar e social dos familiares cuidadores” que podem manifestar-se em “tensão, constrangimento, fadiga, frustração, redução do convívio e alteração da autoestima”. Os impactos que os cuidados geram nos cuidadores são descritos frequentemente como “carga”, sendo este conceito relativo aos cuidadores, designado em inglês por “*burden*”. Etimologicamente, carga significa “o que pesa sobre uma pessoa”, “responsabilidade ou incumbência” ou “o que incomoda”. Sequeira (2010) define-a como um conjunto de consequências que ocorrem após um contacto próximo, continuado, com uma pessoa dependente. Sendo esta definição um pouco redutora, Cardoso, Verderoce, Malagutti e Severio (2012) caracterizam-na como uma experiência, como se de um “fardo a carregar” se tratasse, descrita por mudanças negativas no quotidiano, relacionadas com o processo de cuidar, que obrigam à implementação de hábitos e maiores responsabilidades. O desgaste do cuidador não afeta apenas este e a pessoa cuidada, mas sim todos os elementos que fazem parte do núcleo de relacionamento. Estas mudanças, muitas vezes, requerem adaptações que podem interferir nas necessidades do cuidador, serem geradoras de stresse, custos e até adiamento de planos pessoais. Esta definição comporta duas dimensões:

- ✓ **Relativa e objetivamente ao trabalho, ao peso da tarefa em si**, referindo-se à interrupção nos aspetos de vida dos CI, que são potencialmente observáveis e quantificáveis. Westphal, Alonso, Silva, Azevedo, Caboclo, Garzon, e Yacubian, (2005) incluem nesta dimensão, a dependência económica da pessoa dependente,

os custos com a doença, a mudança na rotina, a privação de necessidades do núcleo familiar e o tempo e a energia dispendidos;

- ✓ **Normativo, inerente à responsabilidade e ao dever** estando associado aos sentimentos, atitudes e reações emocionais do CI e à experiência do cuidar.

Spar e La Rue (2005) são da opinião que as repercussões que se manifestam sobre quem cuida variam ao longo do processo de cuidar, sendo que a sobrecarga/stresse é mais intensa no início da relação, com probabilidades de diminuir à medida que o cuidador se vai adaptando à nova situação e vai adquirindo mais competências para cuidar. Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006) referem que a qualidade de vida dos CI é influenciada de forma negativa ou positiva dependendo das estratégias que estes adotam, ou seja, o modo como gerem situações face ao stresse. Também Sequeira (2007) destaca a história de vida do CI com a pessoa dependente como relevante na aceitação de forma positiva ou negativa do papel. As experiências de conflito potenciam a perceção de repercussões negativas, em que as relações interpessoais passadas influenciam o comportamento entre ambos. Segundo o mesmo autor, as características intrínsecas do cuidador, como a perceção de autoeficácia ou a autoestima, são determinantes para a perceção de sobrecarga, e quanto maior for o conhecimento que o cuidador tem sobre a situação da pessoa dependente, menor será a tendência para o aparecimento de elevados níveis de sobrecarga. Custódio (2011) descreve, a nível estatístico, que mesmo quando o cuidador refere ter níveis de sobrecarga muito elevados, a experiência do cuidar pode ser compensadora. Por outro lado, as estratégias estabelecidas pelo CI permitem ultrapassar dificuldades na prestação de cuidados e reduzir a sobrecarga, nomeadamente a que diz respeito à realização de tarefas físicas. Cardiga (2014), corroborando os dados anteriormente descritos, refere que alguns cuidadores consideravam a sua qualidade de vida boa, apesar de apresentarem níveis de sobrecarga ligeiros. Por outro lado, a presença de sintomas de ansiedade é tanto maior, quanto menor a qualidade de vida relacionada com as relações sociais. Cuidar de pessoas dependentes no domicílio, independentemente do grau de dependência, do regime de coabitação ou do número de horas necessárias ao mesmo, obriga as famílias a definir e redefinir as relações, obrigações e capacidades, acontecendo frequentemente haver dificuldade em chegar a um acordo no que diz respeito

à contribuição de cada um dos membros, nos cuidados à pessoa, podendo, por isso, constituir uma experiência física e emocionalmente stressante, não só para o elemento que assumirá mais diretamente o papel de cuidador, como para toda a família. Segundo Andrade (2009) os problemas de quem presta cuidados surgem de um conflito emotivo, complexo e intenso, provocado pela sobrecarga de olhar por uma pessoa dependente, pelo qual se sente, um afeto profundo ou obrigação, sendo estes sentimentos muitas vezes potenciados pelo isolamento social imposto pelas responsabilidades de cuidar, adicionado habitualmente à falta de conhecimento sobre as técnicas, os recursos da comunidade e a forma de como lidar com o stress. Gonçalves, Alvarez e Santos (2000), destacam a gestão difícil entre as necessidades de cuidado da pessoa dependente e os recursos disponíveis, como uma das situações mais geradoras de stress. percebidas pelos CI. Realçam a sobrecarga como um conceito-chave, resultante das alterações ou mudanças específicas na vida e no papel do CI. Também Vitalino et al (2004) descrevem como consequência resultante da prestação continuada de cuidados, “sobrecarga” ou “exaustão” do CI, que resulta de problemas de ordem física, psicológica, emocional, social e financeira vivenciados pelos familiares que cuidam de pessoas com dependência. Santos (2005) destaca o stress associado à recusa na aceitação do estado de dependência, por parte da pessoa dependente e/ou do próprio CI, acrescentando que a nível físico, os últimos referem uma sensação de degradação do seu estado de saúde, tornando-se esta, globalmente mais frágil, acrescentando Sousa et al (2009), uma maior prevalência de doenças crónicas, com agravamento proporcional ao aumento da idade. Também Scalco et al (2013) realçam as alterações fisiológicas ou do comportamento do CI como manifestações diretas ou indiretas do stress, tornando-se a saúde, conseqüentemente, mais débil, não só pela existência de outras doenças, em paralelo, como pela diminuição da capacidade do próprio corpo em resistir. Segundo Barbosa (2009) a sobrecarga do cuidador resulta da avaliação que o próprio faz dos fatores indutores do stress associados com a prestação de cuidados e o seu impacto, acrescentando ser o caso da maioria dos CI. De acordo com o modelo de stress de Lazarus, as condições problemáticas e as circunstâncias difíceis vivenciadas pelo CI, como por exemplo, as exigências e os obstáculos que levam até ao limite a sua capacidade individual de adaptação, constituem

os indutores de stresse ambientais que o mesmo percebe de acordo com os seus recursos e capacidades e aos quais a adaptabilidade pode surgir com diferentes graus de sucesso (Lazarus e DeLongis, 1983 citados por Ferreira, 2010). O mesmo autor acrescenta que o stresse ocorrerá quando existir um desequilíbrio perceptível entre as exigências impostas aos CI e os seus recursos e capacidades para resolver os problemas. Também Brito (2002), referindo-se à sobrecarga, como problemas físicos, psicológicos ou emotivos, sociais e financeiros experienciados por membros da família que cuidam de pessoas dependentes, sendo frequente associar a noção da mesma à preocupação, ansiedade, frustração, depressão, fadiga, culpabilidade e ressentimento. Verderoce et al (2012) realçam a percepção de sobrecarga do cuidador como uma resposta individual, objetiva e subjetiva e acrescentam que numa análise contextual da sobrecarga do cuidador estão inerentes dois momentos:

- ✓ **Assumir o papel:** a qualidade das relações passadas, a preparação, a avaliação e o apoio;
- ✓ **O decurso da prestação de cuidados à pessoa dependente:**
 - a **sobrecarga objetiva** que pressupõem as exigências imediatas da prestação de cuidados e as exigências secundárias, sendo ambas experiências negativas. Também Scalco et al (2013) associam este tipo de sobrecarga às tarefas de cuidar;
 - os **mediadores** que se apresentam como recursos pessoais e sociais para lidar com a situação e a percepção das relações como atribuições e equidade;
 - a **sobrecarga subjetiva** associada a uma perturbação emotiva, comportamental e cognitiva do CI. Sales (2003) acrescenta, definindo este tipo de sobrecarga como uma experiência geradora de stresse, de cunho emocional., constituída por sentimentos de culpa do CI, vergonha, baixa autoestima e preocupação excessiva com a pessoa dependente.

Segundo Andrade (2009) a sobrecarga do cuidador varia em função da doença e grau de dependência da pessoa a cargo, sendo as alterações comportamentais da mesma e os cuidados que envolvam trabalho físico, fontes de stresse. A mesma autora realça:

- ✓ **o medo do desconhecido** que se manifesta em algumas situações como a falta de habilidade no desempenho de cuidados complexos, o não conhecer o que esperar de uma situação de cuidado, até ao não saber interpretar/avaliar uma circunstância em evolução;
- ✓ **as limitações de tempo**, uma vez que à medida que a dependência aumenta, os cuidados tornam-se cada vez mais diretos, contínuos e intensos, conduzindo à exaustão dos cuidadores em função da necessidade de estar em vigilância, uma vez que na maioria das vezes, a responsabilidade não é partilhada;
- ✓ **a relação** entre quem presta cuidados e a quem estes são dirigidos.

Segundo Lage (2007) existem dois tipos de indutores de stresse:

- ✓ **Os primários:** que estão relacionados com as exigências objectivas, ou seja, com os cuidados instrumentais, e
- ✓ **Os secundários:** que embora não envolvendo diretamente os cuidados, emergem como problemas noutros papéis sociais, surgindo os conflitos familiares e laborais e a restrição da atividade social e de lazer.

A mesma autora associa a perda de independência dos CI, particularmente das mulheres cuidadoras, tendo em conta que é nestas que recai maioritariamente este papel, como uma consequência do cuidar da pessoa dependente, conduzindo-as muitas vezes a níveis de sobrecarga elevados, tanto objetivos como subjetivos, levando-as a negligenciar as suas necessidades básicas, incluindo as relativas ao autocuidado. Por outro lado faz uma associação da sobrecarga, não só ao **género** como também às variáveis sócio-demográficas, de contexto e **relação de parentesco**, salientando nesta última, consequências quer a nível da adaptação ao papel de cuidador, quer na percepção da sobrecarga, defendendo que os cônjuges, tendo uma relação de maior proximidade apresentam menos sobrecarga comparativamente aos filhos, que são os que apresentam pior percepção de saúde, ou seja, os que mais sentem o impacto do cuidado, demonstrando maiores índices de sobrecarga subjectiva. Oliveira (2012), relativamente à variável “**idade** dos CI”, refere à semelhança de outros estudos, não haver evidência do impacto na prestação de cuidados. Lage (2005) acrescenta que, embora não havendo correlação,

seja compreensível que esta se repercute negativamente com o avançar da idade, no estado de humor, particularmente ao nível da percepção da sintomatologia depressiva, da fadiga e baixo nível de energia, assim como da confusão e falta de clareza mental, bem como do vigor e percepção de saúde. Anjos, Oliveira, Boery, Pereira, Santos, Boery e Casotti (2014) destacam alguns estudos em que a faixa etária do CI é próxima daquela da pessoa que cuidam, corroborando outros investigadores, que referem como idade média dos CI, idades superiores aos 50 anos, justificando pelo menos parcialmente, as percentagens dos cônjuges cuidadores. Gratão (2010) mencionou que relativamente à **escolaridade**, grande parte dos CI estudou apenas até o 4º ano, sendo esta uma das variáveis que apresentava maior significância sobre os níveis de sobrecarga. Já Machado (2014) concluiu que existiam diferenças significativas nas médias da sobrecarga do cuidador tendo-se verificado, que eram os analfabetos e os que tinham baixo nível de escolaridade que apresentavam maiores níveis de sobrecarga. No estudo de Rondini, Justo, Filho, Lucca e Oliveira (2011) ficou demonstrado que, quanto menor o nível de escolaridade do cuidador informal, maior a sobrecarga percebida pelo mesmo no desempenho das suas funções de cuidar. Brito (2002) por outro lado, destaca a escolaridade, como um factor positivo na percepção da qualidade de vida dos CI, considerando a formação como recurso pessoal que os ajuda a controlar e a lidar melhor com a situação de dependência. O mesmo autor salienta a existência de **ajuda no cuidar** da pessoa dependente, como um fator atenuante da sobrecarga do CI, proporcionando alívio e melhoria, não só da percepção de saúde como também da qualidade de vida. Oliveira (2012) descreve a variável **coabitação** como potenciadora da sobrecarga do CI, podendo ser fonte acrescida de stresse, uma vez que a permanência no mesmo espaço físico associado ao tempo de cuidado dispensado à pessoa dependente, restringe o tempo de lazer e a vida social do próprio. Também o tempo de duração dos cuidados necessários à pessoa dependente é potenciador de impacto psicológico negativo e, simultaneamente aumenta a percepção de sobrecarga dos próprios CI. Lage (2005) acrescenta, destacando a quantidade de trabalho traduzida em **horas de cuidado diário** como preditora da sobrecarga, embora, surpreendentemente, acrescente que os CI que necessitam de mais horas diárias para o cuidado, têm uma percepção de maior vigor psicológico e energia,

contrariamente aos que cuidam menos horas. Estes resultados, parafraseando a mesma autora, poderão ser explicados por melhor condição física dos CI, subjacente à própria capacidade de prestar mais horas de cuidados. Quanto à **situação profissional** e associando esta à disponibilidade de recursos económicos, Lage (2005) associa os rendimentos como preditor de qualidade de vida, acrescentando que a disponibilidade dos mesmos, aumenta as opções para lidar com os eventos stressantes, melhorando a percepção de saúde. A mesma autora acrescenta que a sobrecarga financeira é uma consequência negativa do cuidado, com repercussões na saúde física e mental dos CI. Ricarte (2009) realça a dualidade de papéis CI/trabalhador por conta de outrem, como uma variável influenciadora da sobrecarga, embora sem reunir consenso entre os diversos investigadores. Enquanto Carrero (2002) reconhece nesta sobreposição, um impacto negativo na sua saúde e bem-estar, Brito (2002) destaca o facto de um cuidador profissionalmente ativo, ao manter a sua vida social, condicionar positivamente a sua percepção de saúde e consequentemente aumentar o impacto positivo do cuidar. Também Pereira (2007) partilha esta última opinião, ao referir que quando o cuidador utiliza estratégias eficazes, consegue relacionar-se com os outros, reorganizar o seu tempo, assumir novas responsabilidades e ainda balancear neste novo papel, o facto de não ser **exclusivamente cuidador**, mas sim, **também cuidador**. Sousa et al (2006) comparando a União Europeia e o Canadá, distinguem a acumulação de uma carreira profissional com a tarefa de prestação informal de cuidados como não fazendo parte do modelo predominante na primeira, ao contrário do que sucede no segundo, em que mais de metade dos cuidadores têm uma ocupação remunerada. A importância do reajustamento de papéis e de flexibilidade no emprego como promotores de produtividade, foram motivo de destaque para Ricarte (2009), realçando que a interferência na carreira profissional é tanto maior quanto maior for o grau de dependência da pessoa. O mesmo autor corroborando a explanação anterior, realça um estudo desenvolvido por Rodríguez, Alvarez e Cortés em 2001, que concluíram que 25% dos CI trabalhavam em média 6 horas por dia e destes, 31,3% tiveram que renunciar ao mesmo ou adaptá-lo à situação de cuidador. Perante “factos não há argumentos” e tendo em conta as novas atribuições, muitas vezes impostas sem uma orientação adequada, associada a uma alteração das

rotinas e à necessidade de tempo despendido no e para o cuidar e a ainda insuficiente falta de apoio e suporte das instituições de saúde, têm gerado impactos negativos sobre a qualidade de vida do CI. Numa tentativa de colmatar as falhas previamente esplanadas, atualmente existem as Unidades de longa duração e manutenção, que são um dos tipos de unidades de internamento que constituem a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados que preconizam proporcionar o internamento da pessoa dependente, em situações temporárias, podendo atingir os 90 dias por ano, decorrentes da necessidade de descanso do CI. (Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade, 2006).

A maior parte da literatura por nós consultada relativamente às consequências que advêm da prestação de cuidados a pessoas dependentes descreve e caracteriza essencialmente as consequências negativas, sendo a área respeitante aos benefícios do cuidado pouco estudada. Justificamos este facto, pelo peso psicológico subjacente à prestação de cuidados, conduzindo o CI, ao cumprimento de uma obrigação moral, para o qual não se sente preparado, visualizando meramente os problemas, esquecendo-se dos aspetos agradáveis que advêm de cuidar de outra pessoa. Marques, Teixeira e Neri de Sousa (2012) num estudo realizado nas regiões Norte e Centro de Portugal, concluíram que os CI enfrentam um maior nível de sobrecarga física e emocional comparativamente com a sobrecarga financeira. No entanto, salientaram que, apesar das dificuldades, gostam de cuidar dos seus familiares. Também Sommerhalder (2001) enaltece os sentimentos positivos ou benéficos em relação ao cuidar, descrevendo-os como emocionalmente gratificantes, e pessoalmente enriquecedores, acrescentando alguns aspetos vivenciados pelos CI, como:

- ✓ Crescimento pessoal;
- ✓ Aumento do sentimento de realização, de orgulho e da habilidade em enfrentar desafios;
- ✓ Melhoria do relacionamento interpessoal (tanto socialmente como com a pessoa dependente);
- ✓ Aumento do significado da vida;
- ✓ Sentimentos diversos: prazer; retribuição; satisfação intrínseca e
- ✓ Bem-estar com a qualidade do cuidado oferecido.

Também Paúl (2005) corrobora da mesma opinião, destacando o cuidar da pessoa dependente como antónimo de stresse, considerando claramente gratificante alguns aspetos inerentes ao papel de CI, salientando a solidariedade e a intimidade que se estabelece, compensando, por vezes, um passado de falta de proximidade. O mesmo autor acrescenta a felicidade que advém de tornar mais agradável e salutar, os dias de dependência de quem nos é querido, como razão suficiente para transformar positivamente, a eventual sobrecarga e desgaste físico que a prestação de cuidados a uma pessoa dependente acarreta. Também Lage (2005) afirma, corroborando os autores referidos anteriormente, que o CI aprende com a experiência, amadurece e cresce pessoalmente. Toljamo, Perälä, e Laukkala, (2012) são da opinião que as intervenções concebidas individualmente, a cada CI, que focalizam os pontos fortes e as experiências positivas do cuidar são importantes como forma de proteção pessoal perante as consequências negativas do mesmo. À semelhança dos autores anteriores, Petronilho (2007) realça a importância de intervir e desenvolver uma relação de parceria junto dos CI, antecipar as suas necessidades e prestar apoio de acordo com os seus valores e prioridades. Acrescenta ainda, a necessidade de uma visão proativa, proporcionando um cuidar holístico CI/pessoa dependente com o objetivo primordial de aliviar o esforço e a sobrecarga inerente a todo este processo.

2. MATERIAL E MÉTODOS

A fase metodológica consiste na definição dos meios a utilizar na investigação. Segundo Prodanov e Freitas (2013) a metodologia engloba um conjunto de procedimentos e técnicas de pesquisa que possibilitam a construção do conhecimento, com o propósito de comprovar a sua validade e utilidade nos diversos setores da sociedade. Nesta fase, o investigador define a sua conduta de forma a obter respostas válidas às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas. Fortin (2009) realça o desenho do estudo, que assenta no objetivo pretendido, e que descreve um fenómeno ou em que verifica associações entre variáveis, ou diferenças entre grupos. Após se ter estabelecido o procedimento, o investigador define a população em estudo, determina o tamanho da amostra e decide os métodos de colheita de dados com vista a assegurar resultados fidedignos. A mesma autora destaca as decisões tomadas nesta fase, como determinantes no desenvolvimento da investigação. Neste capítulo, abordamos os materiais e métodos, fazendo uma breve contextualização do estudo em questão, seguida da descrição dos objetivos do mesmo, as questões de investigação e hipóteses, a população e amostra, os instrumentos utilizados na recolha de dados, os procedimentos formais e éticos elaborados e, por fim, o tratamento estatístico dos dados.

2.1. CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO E OBJETIVOS

Na fase conceptual, Fortin (2009) destaca o papel do investigador na elaboração de conceitos, na formulação de ideias e na pesquisa de documentação sobre um tema preciso, com o objetivo de obter uma conceção clara do problema. Assim e tendo em conta este pressuposto, no capítulo anterior efetuámos uma revisão da literatura sobre o tema em estudo. Este, integrado no Projeto “Help2Care”, cujo objetivo primordial é a elaboração de um Modelo de capacitação dos CI e da pessoa dependente para o autocuidado, pretende conhecer aspetos, cuja variabilidade possam, de alguma forma, influenciar, a sobrecarga do CI. Esta é potencialmente promotora de stresse,

ansiedade, medo e sofrimento condicionando todo o processo de cuidar. Pretendemos com o presente estudo, detetar quais as variáveis de relevo no desenvolvimento de níveis de Sobrecarga do CI, e conseqüentemente, que constitua um meio para melhorar as intervenções dos CI junto da pessoa dependente, transmitindo-lhes confiança, conhecimento, dotando-os com competências cognitivas (informação), competências instrumentais (saber fazer) e competências pessoais (saber lidar com) no desempenho da sua prática diária.

2.2. OBJETIVOS DO ESTUDO

Carmo e Ferreira (2008) mencionam que os objetivos do estudo devem definir claramente a meta ou metas que o investigador pretende alcançar. Considerando a problemática em causa, foram definidos como objetivos do estudo:

- ✓ Caracterizar a amostra do CI de pessoas dependentes no autocuidado quanto às características sociodemográficas, profissionais e familiares;
- ✓ Avaliar o grau de dependência da pessoa dependente no autocuidado percebida pelo CI e o grau de informações recebidas e o tipo de profissionais de saúde que as prestou;
- ✓ Avaliar o nível de sobrecarga do CI de pessoas dependentes no autocuidado;
- ✓ Conhecer a auto percepção do CI sobre o papel de cuidar;
- ✓ Estabelecer a relação entre a sobrecarga do CI e a auto percepção do mesmo sobre o papel de cuidar; género e idade do cuidador, coabitação, ter ajuda no cuidar, grau de dependência da pessoa dependente, número de horas de cuidado e grau de informação recebida pelo CI.

2.3. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO / HIPÓTESES

De acordo com Fortin (2009), a investigação parte sempre de uma questão. Uma questão de investigação é uma pergunta precisa relacionada com um tema de estudo que se pretende investigar, tendo como propósito o desenvolvimento de um conhecimento existente. Caracteriza-se por um enunciado claro e inequívoco que define os conceitos examinados, define a população-alvo e sugere uma investigação empírica. As questões

de investigação são específicas e devem ser elaboradas de forma clara e precisa, integrando aspetos relevantes a serem estudados numa determinada investigação, decorrendo do objetivo e indicando o que o investigador pretende auferir com a informação. Face ao exposto, estabelecemos como questões de investigação do estudo:

- ✓ Quais são as características sociodemográficas, profissionais e familiares dos CI de pessoas dependentes no autocuidado?
- ✓ Qual é o grau de dependência da pessoa no autocuidado percebida pelo CI e o grau de informações recebidas e o tipo de profissionais de saúde que as prestou?
- ✓ Qual é o nível de sobrecarga do CI de pessoas dependentes no autocuidado?
- ✓ Qual é a auto percepção do desempenho do CI sobre o papel de cuidar?
- ✓ Qual é a relação entre a sobrecarga do cuidador informal e a auto percepção do mesmo sobre o papel de cuidar; o género, e idade do cuidador, coabitação, ter ajuda no cuidar, grau de dependência da pessoa dependente, número de horas de cuidado e grau de informação recebida pelo CI.?

Fortin (2009) descreve hipótese de investigação como um enunciado formal de relações previstas entre duas ou mais variáveis. Combina o problema e o objetivo numa explicação ou predição clara dos resultados esperados. Para o desenvolvimento deste estudo elaborámos as seguintes hipóteses:

H1- Existem diferenças estatisticamente significativas entre os níveis de sobrecarga dos CI face à auto percepção do desempenho do papel dos mesmos.

H2- Existem diferenças estatisticamente significativas nos níveis de sobrecarga do CI face ao género do CI, coabitação e ajuda para o cuidar da pessoa dependente.

H3- Existe correlação estatisticamente significativa entre a idade do cuidador, o número de horas de cuidado e o grau de informação recebida com os níveis de sobrecarga do cuidador informal.

H4- Existem diferenças estatisticamente significativas entre os níveis de sobrecarga do CI face ao grau de dependência no autocuidado da pessoa dependente.

2.4. POPULAÇÃO / AMOSTRA

A população é definida como um conjunto de elementos ou sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios. Quando é escolhida uma população em particular para ser submetida a um estudo esta é designada por população alvo. Porém, e segundo Fortin (2009), raramente existe a possibilidade de estudar a população-alvo na totalidade, pelo que se deve estudar a população acessível, considerando-se esta como uma porção da população. A população alvo deste estudo corresponde a um conjunto de CI de pessoas com pelo menos uma dependência num determinado autocuidado. A amostra e segundo a mesma autora, sendo uma réplica em miniatura da população-alvo, corresponde a um subconjunto de elementos ou sujeitos, com características comuns, extraídos da população, e que são convidados e aceitam a participar no estudo. Para este estudo foi constituída uma amostra acidental, que, segundo Fortin (2009, p. 321) é “constituída por indivíduos facilmente acessíveis e que respondem a critérios de inclusão precisos”. Os critérios de inclusão para este estudo foram: ser previamente CI, responsável por, pelo menos uma pessoa com grau de dependência em algum autocuidado e com alta para o domicílio (quer do CI ou do próprio utente) de um serviço do CHL (Urgência e Medicina - HDP ou Medicinas I e II - HSA). Os dados foram recolhidos no CHL e no domicílio dos CI entre os dias 01 de março a 2 de junho do presente ano. A indicação dos utentes foi efetuada pelo próprio investigador e pelos enfermeiros do respetivo serviço.

2.5. INSTRUMENTOS

Os dados relativos a este estudo foram recolhidos através da realização de uma entrevista ao CI da pessoa dependente com alta para o domicílio, permitindo fazer uma caracterização da amostra. Foi aplicado um **Instrumento de Colheita de Informação** constituído por uma **avaliação sociodemográfica, profissional e familiar do CI, uma avaliação da auto percepção do mesmo sobre o grau de dependência da pessoa dependente nos autocuidados e sobre o desempenho do papel de cuidador, as informações recebidas sobre o autocuidado, equipamentos e apoios comunitários e**

económicos e quem lhes prestou essa informação, terminando com a versão portuguesa da “Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit” (Anexo I).

A primeira parte, dirigida ao CI, encontra-se dividido em 5 pontos, que serão descritos em seguida. No primeiro ponto e de acordo com o quadro 1, pretendia-se obter uma caracterização do CI da pessoa dependente, mais especificamente: género, idade, grau de parentesco ou de relação com a pessoa dependente, habilitações literárias, situação profissional, ter ajuda no cuidar, coabitação e tempo em horas por semana, necessário no cuidar.

Quadro 1: Operacionalização das variáveis relativas à caracterização sociodemográfica, profissional e familiar do cuidador informal

Variável	Operacionalização	Tipo de Variável
Género	1 – Feminino; 2 – Masculino	Nominal
Idade	Em anos	Intervalar
Grau de Parentesco	1 – Cônjuge; 2 - Filho(a); 3 - Irmã(o); 4 - Neto(a); 5 - Outro familiar (especificar); 6 - Amigo(a)	Nominal
Habilitações Literárias	1 - Sem escolaridade; 2 – Sabe assinar; 3 – Sabe ler e escrever; 4 - 4ª classe/1º ciclo ou ensino básico; 5 - Ensino preparatório/2º ciclo do ensino básico; 6 - 9º ano/3º ciclo do ensino básico; 7 - 12º ano/ensino secundário; 8 - Curso médio; 9 - Curso superior; 10 – Outra situação (especificar)	Ordinal
Situação Profissional	1 - Trabalha por conta própria; 2 - Trabalha por conta de outra pessoa; 3 - Reformado(a); 4 – Doméstica; 5 – Estudante; 6 – Outro (especificar)	Nominal
Ajuda no cuidar	1 – Sim; 2 – Não	Nominal
Coabitação	1 – Sim; 2 – Não	Nominal
Nº de horas semanais necessárias no cuidar	Em horas	Intervalar

Com o segundo ponto e de acordo com o quadro 2, pretendemos, avaliar o grau de dependência da pessoa dependente no autocuidado percebida pelo CI.

Quadro 2: Operacionalização das variáveis relativas à percepção do Cuidador Informal sobre o grau de dependência da Pessoa nos Autocuidados

Variável	Operacionalização	Tipo de Variável
Alimentação	1 – Independente; 2 – Parcialmente dependente; 3 – Totalmente dependente	Ordinal
Higiene Sanitária	1 – Independente; 2 – Parcialmente dependente; 3 – Totalmente dependente	Ordinal
Cuidados de Higiene e Conforto	1 – Independente; 2 – Parcialmente dependente; 3 – Totalmente dependente	Ordinal
Mobilidade	1 – Independente; 2 – Parcialmente dependente; 3 – Totalmente dependente	Ordinal
Transferências	1 – Independente; 2 – Parcialmente dependente; 3 – Totalmente dependente	Ordinal
Vestir e despir-se	1 – Independente; 2 – Parcialmente dependente; 3 – Totalmente dependente	Ordinal
Tomar a medicação	1 – Independente; 2 – Parcialmente dependente; 3 – Totalmente dependente	Ordinal
Gestão de Sintomas	1 – Independente; 2 – Parcialmente dependente; 3 – Totalmente dependente	Ordinal

Com o terceiro ponto e de acordo com o quadro 3, pretendemos avaliar a auto percepção do desempenho do papel de cuidador.

Quadro 3: Operacionalização das variáveis relativas à auto percepção do desempenho papel de cuidador.

Variável	Operacionalização	Tipo de Variável
Satisfação com o papel de cuidador	1 – Sim; 2 – Não	Nominal
Percepção da sobrecarga com o papel de cuidador	1 – Sim; 2 – Não	Nominal
Resposta às necessidades do utente	1 – Sim; 2 – Não	Nominal
Necessidades do cuidador não satisfeitas	1 – Sim; 2 – Não	Nominal

Com o quarto ponto e de acordo com o quadro 4, pretendemos avaliar se os CI consideram que receberam a informação necessária acerca da doença e dos autocuidados, do equipamento auxiliar, dos serviços comunitários e os apoios económicos existentes.

Quadro 4: Operacionalização das variáveis relativas ao grau de informação recebida pelo CI acerca da doença e dos autocuidados, do equipamento auxiliar, dos serviços comunitários e dos apoios económicos existentes.

Variável	Operacionalização	Tipo de Variável
Doença	1 – As necessárias; 2 – Algumas, mas não suficientes; 3 – Nenhumas; 4 – Não Aplicável	Ordinal
Autocuidado: Tomar banho; Vestir e despir-se; Alimentar-se; Usar o Sanitário; Transferir-se; Andar; Tomar a medicação		
Equipamento auxiliar		
Serviços comunitários		
Apoios económicos		

Com o quinto ponto e de acordo com o quadro 5, pretendemos avaliar junto dos CI, quem foram os responsáveis pela transmissão da informação acerca da doença e dos autocuidados, do equipamento auxiliar, dos serviços comunitários e os apoios económicos existentes.

Quadro 5: Operacionalização das variáveis relativas a quem forneceu a informação necessária acerca da doença e dos autocuidados, do equipamento auxiliar, dos serviços comunitários e dos apoios económicos existentes.

Variável	Operacionalização	Tipo de Variável
Doença	1 – Médico; 2 – Enfermeiro; 3 – Outro. Qual? Cuidador, Médico e Enfermeiro, Autodidata ou outro	Nominal
Autocuidado: Tomar banho; Vestir e despir-se; Alimentar-se; Usar o Sanitário; Transferir-se; Andar; Tomar a medicação		
Equipamento auxiliar		
Serviços comunitários		
Apoios económicos		

A segunda parte, também dirigida ao CI, foi especialmente desenvolvida para refletir sobre sobrecarga dos CI, podendo ser preenchida quer pelos próprios como através de entrevista. Segundo Correia (2012), a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ESC), demonstra ser apropriada para aplicação numa grande variedade de populações, uma vez que as pontuações não se relacionam com a idade, género, localidade, idioma, situações de vida, estado civil ou situação de emprego. Esta escala, adaptada e validada para a população portuguesa por Sequeira (2010), é composta por 22 itens que permitem avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do CI e integram as dimensões de sobrecarga, nomeadamente da prestação de cuidados, da relação interpessoal, das expectativas face ao cuidar e da perceção da autoeficácia. No quadro 6 descrevemos as dimensões a que pertencem cada item da escala.

Quadro 6 – Distribuição das dimensões da escala de Zarit pelos itens

		ITENS
Sobrecarga Objetiva	Impacto da prestação de cuidados	1.A pessoa dependente solicita mais ajuda do que a necessária
		2. O CI não dispõe de tempo para as tarefas pessoais
		3.O CI sente-se stressado/angustiado por assumir a dupla responsabilidade no cuidar: Utente/tarefas pessoais
		6.O cuidar influencia de forma negativa a relação com os outros
		9. Exaustão perante a presença da pessoa dependente
		10.Saúde afetada do CI por cuidar da pessoa dependente
		11.CI sem vida privada
		12.Relações sociais do CI afetadas negativamente pelo cuidar da pessoa dependente
		13.CI incomodado para acolher em casa visitas
		17.Perda de controlo da vida pessoal do CI
	22.Sentimento de sobrecarga do CI por cuidar da pessoa dependente	
	Relação Interpessoal	4.CI envergonhado com pessoa dependente
		5.CI irritado perante pessoa dependente
		16.Sentimento de incapacidade do CI em continuar a cuidar da pessoa dependente
18.CI com desejo de substituição no cuidar da pessoa dependente		
19.CI inseguro acerca do cuidar da pessoa dependente		
Sobrecarga Subjetiva	Expetativas face ao cuidar	7.CI a recear pelo futuro da pessoa dependente
		8.Dependencia da pessoa dependente relativamente ao CI
		14.Pessoa dependente com sentimento de exclusividade do cuidar pelo CI
	Perceção da autoeficácia	15.CI sem capacidade económica para todas as despesas (pessoa dependente e próprias)
		20.CI com dúvidas na quantidade de cuidado prestado
		21.CI com dúvidas na qualidade do cuidado prestado

Sequeira (2010), relativamente à primeira dimensão (**impacto da prestação de cuidados**), engloba os itens relativos ao impacto dos cuidados diretos prestados, destacando:

- ✓ a alteração no estado de saúde,
- ✓ o elevado número de cuidados,
- ✓ a alteração das relações sociais e familiares,
- ✓ a escassez de tempo,
- ✓ o desgaste físico e mental.

A segunda dimensão (**relação interpessoal**) referida pelo mesmo autor, contempla os itens inerentes à relação entre pessoa dependente/CI, associados às dificuldades com a interação. A terceira dimensão (**expectativas face ao cuidar**), relaciona-a com as

expectativas do CI, tendo como base os medos, receios e disponibilidades, relativamente à prestação de cuidados. O mesmo autor, destaca na última dimensão (**perceção da autoeficácia**), a opinião do CI relativamente ao seu próprio desempenho. Acrescenta ainda, que para cada item existe um conjunto de hipóteses de resposta apresentadas num formato tipo Likert, com 5 opções cotadas de 1 a 5, em que 1 é nunca, 2 quase nunca, 3 às vezes, 4 frequentemente e 5 quase sempre. A cotação do resultado final é realizada através da soma dos valores obtidos na escala, podendo o score variar entre 22 e 110, sendo que:

- ✓ valores inferiores a 46 correspondem a uma ausência de sobrecarga;
- ✓ entre 47 e 55 correspondem a sobrecarga ligeira e
- ✓ valores superiores a 56 correspondem a sobrecarga intensa.

2.6. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS

Quando a investigação envolve a participação de seres humanos, as questões morais e éticas têm de ser salvaguardadas. Polit, Beck e Hungler (2004) destacam o direito individual da pessoa à sua integridade física e funcional e que estas se sobrepõem ao avanço dos conhecimentos. Também para Fortin (2009) qualquer investigação efetuada junto a seres humanos levanta questões morais e éticas. Neste sentido, é importante tomar todas as medidas necessárias para proteger os direitos e liberdades das pessoas que participam nas investigações. Com vista ao cumprimento da finalidade e objetivos definidos, recorreu-se a uma Instituição Hospitalar, neste caso, o Centro Hospitalar de Leiria (CHL). Deste modo, foi dirigido um pedido de autorização à Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPD) – Autorização nº 2192/2017, Processo nº 3289/2017 (Anexo II). Após a autorização desta foi submetido o pedido à Comissão de Ética do CHL, no sentido de ver autorizada a recolha de dados junto dos utentes dependentes e seus CI, tendo obtido apreciação favorável (Anexo III). De modo a aplicar os instrumentos de colheita de dados, numa forma mais abrangente, estendendo a amostra ao Serviço de Urgência (SU) do CHL, Unidade Hospitalar de Pombal (UHP), foi realizado um pedido de autorização à Diretora do mesmo, constando o objetivo pretendido com a investigação e os participantes, tendo obtido apreciação favorável

(Anexo IV). Recorreu-se ao consentimento informado e esclarecido do CI (Anexo V), sendo que os participantes foram devidamente informados da finalidade, objetivo, âmbito e benefícios do estudo, ressaltando que a participação era livre e voluntária, suscetível de interrupção a qualquer momento e sem riscos para o mesmo. Deste modo, foram respeitados os princípios éticos que norteiam a investigação, relativamente aos princípios da bioética: o princípio da beneficência, pretende-se com esta investigação, aumentar os ganhos em saúde da pessoa dependente e seu cuidador; o princípio da não maleficência, foi garantida a participação voluntária dos entrevistados, bem como a confidencialidade e anonimato na recolha e tratamento dos dados; o princípio da autonomia, enquanto decisão em participar ou possibilidade em desistir na sua colaboração; e por último o princípio de justiça, que consiste no direito a um tratamento justo e leal por parte dos participantes do estudo. As entrevistas foram posteriormente compiladas, salvaguardando assim a confidencialidade dos dados recolhidos. A colheita de dados decorreu entre os dias 01 de março a 2 de junho do presente ano, tendo sido realizadas 72 entrevistas aos CI de utentes dependentes em pelo menos um autocuidado. As entrevistas foram realizadas pela investigadora e por alunas do 5º Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica. Estas ocorreram nos serviços da instituição referida, aquando da previsão de alta médica e quando tal não foi possível, foram realizadas no domicílio dos CI após a sua autorização. É ainda importante salientar, que todos os CI participantes do estudo, já eram cuidadores da pessoa dependente previamente ao internamento ou à ida ao SU.

2.7. TRATAMENTO ESTATÍSTICO

Para o processamento estatístico dos dados foi utilizado o programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 24.0, para o sistema operativo Windows. Segundo Fortin (2009) os resultados apresentados assentam em estatística descritiva e têm por objetivo destacar o conjunto de dados brutos obtidos, de maneira a que sejam compreendidos, tanto pelo investigador como pelo leitor.

Neste estudo realizámos uma análise descritiva dos dados colhidos, tendo sido determinadas medidas de tendência central, como média, máximo e mínimo, medidas de

dispersão e variabilidade: o desvio padrão e distribuição de frequências absolutas e relativas. Optámos por uma estatística inferencial não paramétrica, uma vez que nem todas as variáveis apresentavam normalidade da distribuição (Testes de Shapiro-Wilk e Kolmogorov-Smirnov) e nem todos os grupos das variáveis em análise apresentavam pelo menos 30 indivíduos. Para o teste de hipóteses foram aplicados os testes não paramétricos: Mann-Whitney-Wilcoxon, Kruskal-Wallis e Qui quadrado. Utilizamos ainda o coeficiente de correlação de Spearman de modo a evidenciarmos a intensidade e sentido das relações entre as variáveis numéricas. Trata-se de um estudo descritivo correlacional, pois, parafraseando Fortin (2009), vai descrever um fenómeno relativo à população em estudo e exploratório e transversal uma vez que se pretende determinar a sobrecarga física, emocional e social dos CI no momento da colheita de dados, contribuindo para o conhecimento dos fatores influenciadores da mesma.

3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE RESULTADOS

Nesta fase, elaborámos a apresentação dos resultados dos dados obtidos com o instrumento de colheita de informação de acordo com os objetivos e hipóteses em estudo. Com o apoio de técnicas de análise estatística descritiva pretendemos, de uma forma sistematizada e reflexiva, compreender e relacionar as variáveis em estudo, evidenciando os aspetos mais significativos.

3.1. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA, PROFISSIONAL E FAMILIAR DA AMOSTRA

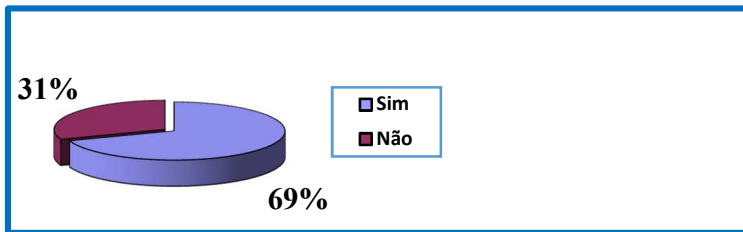
A amostra é constituída por 72 cuidadores, com idades compreendidas entre os 29 e os 84 anos, apresentando uma média de $59,93 \pm 14,92$ anos. De acordo com o quadro 7, a presença feminina na prestação de cuidados é dominante, destacando-se neste estudo, 60 mulheres, correspondentes a 83,3% do total de cuidadores. Quanto ao grau de parentesco, metade são filhos seguidos pelos cônjuges, com 36%. Relativamente ao grau de instrução dos CI, 41,7% da amostra tem a 4ª classe/ensino básico, correspondendo ao grau de instrução prevalente. A principal fonte de rendimento de 37,5% dos CI advém de uma pensão de reforma, embora seja importante salientar os 23,6% que, trabalhando por conta de outrem, acumulam o papel profissional com o desempenho do papel de cuidador. A coabitação é a modalidade prevalente na maioria dos CI (79,2%).

Quadro 7 - Distribuição das respostas da amostra quanto as características sociodemográficas, profissionais e familiares do cuidador

		Nº	%
Género	Feminino	60	83,3
	Masculino	12	16,7
Grau de Parentesco	Cônjuge	25	34,7
	Filho(a)	36	50,0
	Irmã(o)	2	2,8
	Neto(a)	1	1,4
	Outro familiar	8	9,8
	Amigo(a)	1	1,4
Habilitações Literárias	Sem escolaridade	5	7,0
	4ª classe/1º ciclo ou ensino básico	30	41,7
	Ensino preparatório/2º ciclo do ensino básico	4	5,6
	9º ano/3º ciclo do ensino básico	15	20,8
	12º ano/ensino secundário	8	11,1
	Curso médio	1	1,4
	Curso superior	9	12,5
Situação Profissional	Trabalha por conta própria	11	15,3
	Trabalha por conta de outra pessoa	17	23,6
	Reformado(a)	27	37,5
	Doméstica	17	23,6
Coabitação	Sim	57	79,2
	Não	15	20,8

Do total da amostra, destacamos que todos os CI, executavam este papel previamente à realização do estudo. Em média, por semana, despendem $120,93 \pm 40,23$ horas no cuidado ao seu familiar, equivalendo a $\pm 17,27$ horas diárias. O mínimo de horas referido foi de 4 horas semanais e o máximo 168 horas semanais. Quanto à ajuda no cuidar da pessoa dependente, salientamos (gráfico 1), a maioria dos CI (69%) que referem ter ajuda no cuidar da pessoa dependente ao seu encargo. Não obstante, 31%, não dispõe de qualquer ajuda no desempenho do papel de cuidador.

GRÁFICO 1 - Distribuição da amostra relativamente à existência de ajuda no cuidar da pessoa dependente.



3.2. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA FACE AO DESEMPENHO DO PAPEL DE CUIDADOR INFORMAL

Tipo de informação recebida pelo CI sobre o Autocuidado e grupo profissional que a forneceu

Na área da informação recebida pelos CI, apresentado no quadro 8, destacamos o elevado número de cuidadores que receberam informação insuficiente ou não receberam nenhuma, independentemente do autocuidado em análise. Destacamos os autocuidados “Tomar banho” e “Vestir e despir” com percentagens de 34,7% e 33,8% de cuidadores que apontaram a ausência de informação. Salientamos ainda, pela negativa, a escassez de informações relativas ao equipamento auxiliar (22,2%) e aos apoios comunitários (37,5%) e económicos (44,4%). Por outro lado, os inquiridos referiram, que maioritariamente lhes foram facultadas, as informações, consideradas necessárias sobre a doença (80,6%) e o autocuidado de “Tomar a medicação” (88,9%). Parece-nos pertinente salientar a relevância assumida pelos profissionais de saúde, na transmissão de informações sobre a doença e a toma da medicação em detrimento dos autocuidados, dos equipamentos e apoios comunitários e económicos.

Quadro 8 – Distribuição das respostas da amostra quanto às informações recebidas sobre a doença, o autocuidado, equipamento auxiliar, serviços comunitários e apoios económicos

		As necessárias		Algumas, não suficientes		Nenhumas		Não aplicável	
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
	Doença	58	80,6	14	19,4				
AUTOCUIDADO	Tomar Banho	43	59,7	4	5,6	25	34,7		
	Vestir e Despir	41	63,1	2	3,1	22	33,8		
	Alimentação	42	73,7	2	3,5	13	22,8		
	Uso do Sanitário	40	74,1	1	1,9	13	24,1		
	Transferências	39	78,0	2	4,0	9	18,0		
	Andar	40	74,1	3	5,6	11	20,4		
	Tomar a Medicação	64	88,9	8	11,1				
	Equipamento Auxiliar	26	36,1	12	16,7	16	22,2	18	25,0
	Serviços Comunitários	24	33,3	11	15,3	27	37,5	10	13,9
	Apoios Económicos	12	16,7	10	13,9	32	44,4	18	25,0

Relativamente às questões relacionadas com as informações recebidas que destacámos anteriormente, averiguamos junto dos CI, quem prestou essas informações. Pela análise do quadro 9, verificámos que foram referidos mais do que um profissional, como fonte de informação, como enfermeiros, médicos, os próprios cuidadores e outros (assistente social e familiares). Assim, e apesar das informações relativas à doença terem sido fornecidas tanto pelo médico como pelo enfermeiro, foi a classe médica (87,5%) a principal fonte de informação. Por outro lado, o enfermeiro destacou-se positivamente, na transmissão da mesma, a nível do autocuidado, salientando a toma de medicação (84,7%). Destacamos os CI como fonte de informação sobre equipamentos auxiliares (68,4%), serviços comunitários (64,7%) e apoios económicos (68,2%). É importante, por último salientar a percentagem de pessoas dependentes, que embora sem grande representatividade, se apresenta como autodidata, tanto no autocuidado “andar” (7%) como nas aprendizagens associadas ao uso de equipamento auxiliar (2,6%).

Sobrecarga do Cuidador Informal da Pessoa Dependente no Autocuidado

Quadro 9 – Distribuição das respostas da amostra sobre quem forneceu as informações sobre a doença, o autocuidado, equipamento auxiliar, serviços comunitários e apoios económicos

		Médico		Enfermeiro		Médico e Enfermeiro		Cuidador		Autodidata		Outros	
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
	Doença	63	87,5	4	5,6	5	6,9						
AUTOUCUIDADO	Tomar Banho			44	93,6			3	6,4				
	Vestir e Despir			40	93,0			3	7,0				
	Alimentação			41	93,2			3	6,8				
	Uso do Sanitário			38	92,7			3	7,3				
	Transferências			38	92,7			3	7,3				
	Andar			40	93,0					3	7,0		
	Tomar a Medicação	3	4,2	61	84,7	4	5,6	3	4,2			1	1,4
	Equipamento Auxiliar			11	29			26	68,4	1	2,6		
	Serviços Comunitários			10	29,4			22	64,7			2	5,9
	Apoios Económicos	2	9,1	3	13,6			15	68,2			2	9,1

Grau de Dependência da Pessoa Cuidada

No que concerne ao grau de dependência, cada cuidador da amostra tem a seu cuidado uma pessoa dependente no autocuidado. Relativamente às diferentes áreas do autocuidado, identificadas no quadro 10, as 72 pessoas dependentes são maioritariamente totalmente dependentes, assumindo maior representatividade no autocuidado “Higiene e conforto” com 61,1%. Neste autocuidado destaca-se a ausência de pessoas autónomas. Verificámos ainda que as áreas “Tomar a medicação” e “Vestir e despir”, à semelhança da anterior, assumem a dependência total com 58,3% e 52,8% respetivamente. O valor mais baixo neste grau de dependência corresponde a 29 pessoas referindo-se ao autocuidado “Alimentação”, sendo este o que representa o valor mais alto na dependência parcial com 41 utentes. Salientamos que no autocuidado “Transferência”, ainda que 48,6% das pessoas sejam completamente dependentes, é o autocuidado com maior representatividade de pessoas autónomas (Nº=21) correspondendo a 29,2%.

Quadro 10 – Distribuição da amostra pelo grau de dependência da pessoa nos autocuidados

AUTOCUIDADO		Independente		Parcialmente Dependente		Totalmente Dependente	
		Nº	%	Nº	%	Nº	%
		Alimentação	2	2,8	41	56,3	29
Higiene Sanitária	7	9,7	28	38,9	37	51,4	
Higiene e Conforto			28	38,9	44	61,1	
Mobilidade	10	13,9	26	36,1	36	50	
Transferências	21	29,2	16	22,2	35	48,6	
Vestir e Despir	7	9,7	27	37,5	38	52,8	
Tomar a Medicação	1	1,4	29	40,3	42	58,3	
Gestão de Sintomas	19	26,4	18	25,0	35	48,6	

Auto percepção do desempenho do papel de CI

Questionámos os cuidadores sobre a sua satisfação com o desempenho deste papel, assim como sobre a auto percepção da sobrecarga inerente ao mesmo e se se sentiam capazes de

proporcionar uma resposta adequada às necessidades da pessoa dependente e simultaneamente se consideravam ter necessidades próprias que não eram satisfeitas. Relativamente à auto percepção do desempenho do papel de cuidador, é importante salientar, de acordo com o quadro 11, que embora 88,9 % dos CI se sintam satisfeitos com o papel que desempenham e 72,2 % refiram que conseguem dar resposta às necessidades dos utentes, 52,8% assumem que têm necessidades próprias não satisfeitas e 65,3 % percecionam a sobrecarga inerente ao papel de cuidador.

Quadro 11 – Distribuição da amostra relativamente à auto percepção do desempenho do papel de cuidador

		Nº	%
Satisfação com o papel de cuidador	Sim	64	88,9
	Não	8	11,1
Perceção da sobrecarga com o papel de cuidador	Sim	47	65,3
	Não	25	34,7
Resposta às necessidades do utente	Sim	52	72,2
	Não	20	27,8
Necessidades do cuidador não satisfeitas	Sim	38	52,8
	Não	34	47,2

3.3. NÍVEL DE SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL

Como referimos anteriormente, todos os CI já assumiam este papel anteriormente ao internamento, pelo que, após a aplicação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ESC), concluímos que dos 72 entrevistados, a média do score final foi $55,7 \pm 14,4$, o que corresponde a uma sobrecarga ligeira, embora *boderline* para sobrecarga intensa (quando score de 56). É importante salientarmos que a ESC permite avaliar a Sobrecarga objetiva e subjetiva do CI, integrando quatro dimensões, correspondendo cada uma a um conjunto de itens da respetiva escala. A Sobrecarga objetiva inclui as dimensões “Impacto da prestação de cuidados” e “Relação interpessoal”, enquanto que a Sobrecarga subjetiva inclui os itens “Expetativas face ao cuidar” e “Perceção da autoeficácia”. Considerando

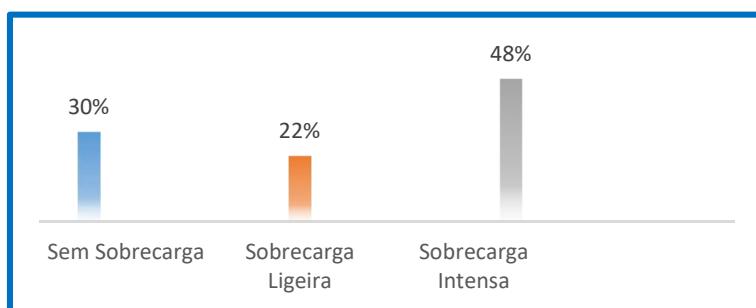
o score medio relativamente à avaliação da sobrecarga do CI em cada dimensão da ESC, verificámos no nosso estudo e de acordo com o quadro 12, uma maior sobrecarga na dimensão relativa às expectativas face ao cuidar com um score medio de 3,47 (valor que oscila entre 1 e 5), seguindo-se a relação interpessoal (2,7); impacto da prestação de cuidados (2,2) e perceção da autoeficácia (2,1).

Quadro 12 – Caracterização da amostra quanto ao nível de sobrecarga

DIMENSAO		N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
	Impacto da prestação de cuidados	71	11,00	44,00	23,91	8,86364
Relação interpessoal	72	6,00	24,00	13,59	4,71933	
Expectativas face ao cuidar	71	4,00	20,00	13,95	2,98298	
Perceção da autoeficácia	72	2,00	9,00	4,38	1,63203	
Total	71	24,00	91,00	55,6901	14,44358	

Ao aplicarmos as regras de Sequeira (2010) para separar os cuidadores de acordo com o grau de sobrecarga verificamos, pela análise do gráfico 2, a predominância de CI que apresentam sobrecarga intensa, representando 48 % da amostra, enquanto 30 % não apresentam sobrecarga e 22 % apresentam sobrecarga ligeira.

Gráfico 2 – Distribuição da amostra relativamente aos níveis de sobrecarga



3.4. RELAÇÃO ENTRE A SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL E AS VARIÁVEIS DE CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

As diferenças de sobrecarga face à perceção do desempenho do papel

Definimos a hipótese (**H1**) que existiriam diferenças significativas na sobrecarga face à auto percepção do desempenho do papel de CI.

Relativamente à dimensão de sobrecarga “**Impacto da prestação de cuidados**” podemos afirmar que existe uma diferença estatisticamente muito significativa ($p < 0,01$) com todos os itens referentes à auto percepção do desempenho do papel de cuidador. Na dimensão de sobrecarga “**Relação interpessoal**” podemos afirmar que existe uma diferença estatisticamente muito significativa ($p < 0,01$) com os itens “**Satisfação com o papel de cuidador**” ($p = 0,003$), “**Perceção da sobrecarga com o papel de cuidador**” ($p = 0,000$), “**Resposta às necessidades do utente**” ($p = 0,000$) e uma diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$) com o item “**Necessidades do cuidador não satisfeitas**” ($p = 0,025$). Relativamente à dimensão de sobrecarga “**Expetativas face ao cuidar**” podemos afirmar que apenas existe uma diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$) com o item “**Satisfação com o papel de cuidador**” ($p = 0,050$). Por último e relativamente à dimensão de sobrecarga “**Perceção de autoeficácia**” podemos afirmar que existe uma diferença estatisticamente muito significativa ($p < 0,01$) com os itens “**Perceção da sobrecarga com o papel de cuidador**” ($p = 0,009$) e “**Resposta às necessidades do utente**” ($p = 0,001$). Assim, considerando o total da ESC e de acordo como quadro 13 e a hipótese em análise verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis em estudo ($p < 0,001$) ou seja a **hipótese definida é aceite**:

H1 Existem diferenças estatisticamente significativas entre os níveis de sobrecarga dos CI face à auto percepção do desempenho do papel dos mesmos

Quadro 13 – Relação entre a auto percepção do desempenho do papel de CI com os níveis de sobrecarga e suas dimensões, apresentados pelos mesmos

		N	Posto Médio	U	P	
Satisfação com o papel de cuidador	Impacto da prestação de cuidados	Sim	64	33,37	55,500	,001
		Não	7	60,07		
	Relação interpessoal	Sim	64	33,89	89,000	,003
		Não	8	57,38		
	Expectativas face ao cuidar	Sim	64	34,43	123,500	,050
		Não	7	50,36		
	Percepção da autoeficácia	Sim	64	34,99	159,500	,073
		Não	8	48,56		
	Zarit Total	Sim	64	33,30	524,000	,000
		Não	7	60,71		
Percepção da sobrecarga com o papel de cuidador	Impacto da prestação de cuidados	Sim	46	43,75	218,500	,000
		Não	25	21,74		
	Relação interpessoal	Sim	47	43,21	272,000	,000
		Não	25	23,88		
	Expectativas face ao cuidar	Sim	46	39,28	424,000	,066
		Não	25	29,96		
	Percepção da autoeficácia	Sim	47	41,00	376,000	,009
		Não	25	28,04		
	Zarit Total	Sim	46	44,17	197,000	,000
		Não	25	20,96		
Resposta às necessidades do utente	Impacto da prestação de cuidados	Sim	52	31,93	282,500	,006
		Não	19	47,13		
	Relação interpessoal	Sim	52	29,48	155,000	,000
		Não	20	54,75		
	Expectativas face ao cuidar	Sim	52	34,43	412,500	,285
		Não	19	40,29		
	Percepção da autoeficácia	Sim	52	31,40	255,000	,001
		Não	20	49,75		
	Zarit Total	Sim	52	30,29	288,500	,000

Quadro 13 – Relação entre a auto percepção do desempenho do papel de CI com os níveis de sobrecarga e suas dimensões, apresentados pelos mesmos (continuação)

Necessidades do cuidador não satisfeitas			N	Posto Médio	U	P
	Impacto da prestação de cuidados	Sim	37	48,91	151,500	,000
Não		34	21,96			
Relação interpessoal	Sim	38	41,71	448,000	,025	
	Não	34	30,68			
Expectativas face ao cuidar	Sim	37	36,22	621,000	,926	
	Não	34	35,76			
Percepção da autoeficácia	Sim	38	38,75	560,500	,317	
	Não	34	33,99			
Zarit Total	Sim	37	45,20	560,500	,000	
	Não	34	25,99			

As diferenças de sobrecarga face ao género do CI, coabitação e ajuda para o cuidar da pessoa dependente

Definimos a hipótese (H2) que existiriam diferenças significativas nos níveis de sobrecarga face ao género do CI, coabitação e ajuda para o cuidar da pessoa dependente.

Relativamente à hipótese em análise e de acordo com o quadro 14 verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis em estudo ($p > 0,05$), nomeadamente entre a sobrecarga do CI e o género ($p = 0,438$), coabitação ($p = 0,931$) e ajuda no cuidar ($p = 0,623$) ou seja a **hipótese H2 definida não é aceite**. No entanto, podemos referir que as mulheres têm expectativas mais elevadas face ao cuidar que os homens e essa diferença é estatisticamente significativa ($p < 0,05$).

Quadro 14– Relação dos fatores: género do CI, coabitação e ajuda no cuidar da pessoa dependente com as dimensões da ESC

		N	Posto Médio	U	P	
Género do cuidador	Impacto da prestação de cuidados	Feminino	59	36,15	345,000	,890
		Masculino	12	35,25		
	Relação interpessoal	Feminino	60	36,30	348,000	,856
		Masculino	12	37,50		
	Expectativas face ao cuidar	Feminino	59	38,29	219,000	,036
		Masculino	12	24,75		
	Perceção da autoeficácia	Feminino	60	38,02	269,000	,154
		Masculino	12	28,92		
	Total da sobrecarga	Feminino	59	36,86	303,500	,438
		Masculino	12	31,79		
Coabitação	Impacto da prestação de cuidados	Sim	57	35,28	358,000	,553
		Não	14	38,93		
	Relação interpessoal	Sim	57	35,75	384,500	,550
		Não	15	39,37		
	Expectativas face ao cuidar	Sim	57	37,75	299,000	,144
		Não	14	28,86		
	Perceção da autoeficácia	Sim	57	35,83	389,500	,585
		Não	15	39,03		
	Total da sobrecarga	Sim	57	35,89	393,000	,931
		Não	14	36,43		
Ajuda no cuidar do utente dependente	Impacto da prestação de cuidados	Sim	49	37,41	470,000	,390
		Não	22	32,86		
	Relação interpessoal	Sim	50	38,09	470,500	,330
		Não	22	32,89		
	Expectativas face ao cuidar	Sim	49	35,40	509,500	,711
		Não	22	37,34		
	Perceção da autoeficácia	Sim	50	36,38	544,000	,939
		Não	22	36,77		
	Total da sobrecarga	Sim	49	36,81	499,500	,623
		Não	22	34,20		

As diferenças de sobrecarga face à idade do cuidador, o número de horas de cuidado e o grau de informação recebida

Definimos a hipótese (**H3**) que existiria uma correlação estatisticamente significativa entre a idade do cuidador, o número de horas de cuidado e o grau de informação recebida com os níveis de sobrecarga do cuidador informal.

Relativamente à hipótese em análise e de acordo com o quadro 15 verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis em estudo ($p > 0,05$) ou seja a **hipótese H3 definida não é aceite**. Realçamos, no entanto, a existência de correlações positivas e negativas, estatisticamente significativas ($p < 0,05$) e muito significativas ($p < 0,01$) entre os níveis de sobrecarga do CI face à idade do mesmo, ao número de horas de cuidado despendido e ao grau de informação recebida. Relativamente à **Idade do CI** salientamos a **relação positiva**, estatisticamente significativa com a dimensão da sobrecarga “**Expectativas face ao cuidar**” ($p = 0,026$). A este tipo de relação está inerente um aumento do nível de confiança e disponibilidade para com a pessoa dependente associada à prestação de cuidados, sendo esta proporcional ao aumento da idade do CI. De acordo com o **Tempo despendido no cuidar**, destacamos a relação positiva, estatisticamente significativa com a dimensão da sobrecarga “**Impacto na prestação de cuidados**” ($p = 0,014$). Neste tipo de relação quanto maior o número de horas despendido no cuidar, maior será o desgaste físico e emocional do CI. Por último, relativamente à **Informação recebida**, iremos fazer uma descrição correlacional entre esta variável e as diversas dimensões da sobrecarga. Assim e de acordo com o nosso estudo, na dimensão “**Impacto na prestação de cuidados**”, destacamos a relação positiva, estatisticamente significativa com as informações recebidas sobre os autocuidados: tomar banho ($p = 0,046$), vestir e despir ($p = 0,016$), andar ($p = 0,035$), uso de sanitário ($p = 0,047$) e alimentação, assumindo esta última uma relação muito significativa ($p = 0,010$). Neste tipo de relação quanto menores forem os conhecimentos recebidos pelos CI, sobre os autocuidados supracitados, maior será a insegurança e dificuldade nos cuidados prestados face ao desconhecimento de técnicas inerentes aos mesmos. Ressalvamos a relação negativa, estatisticamente significativa entre a dimensão em causa

e o número de informações sobre os serviços comunitários ($p=0,014$) e os apoios económicos ($p=0,024$). Neste tipo de relação, quanto maior for o número das informações anteriormente descritas, recebidas pelo CI, menor será o desgaste físico e emocional do mesmo.

Relativamente à dimensão da sobrecarga “**Expectativas face ao cuidar**”, destacamos a relação negativa, estatisticamente significativa e muito significativa com as informações recebidas sobre os autocuidados: tomar banho ($p=0,002$), vestir e despir ($p=0,009$), uso do sanitário ($p=0,001$), andar ($p=0,001$), transferência ($p=0,036$) e informações sobre equipamento auxiliar ($p=0,020$). Neste tipo de relação, quanto menor for o número das informações anteriormente descritas, recebidas pelo CI, maiores serão os medos, receios e indisponibilidade emocional relativa à prestação de cuidados. É de realçar, que à exceção das informações sobre transferências e sobre equipamento auxiliar, todas as outras relações entre as variáveis são muito significativas ($p<0,01$).

Relativamente à dimensão da sobrecarga “**Perceção da autoeficácia**” salientamos a relação positiva, estatisticamente significativa face às informações sobre apoios económicos ($p=0,021$). Neste tipo de relação, quanto menor for o número de informações, recebidas pelo CI, menor será a perceção acerca da sua capacitação para um desempenho de qualidade. Contrariamente julgamos pertinente destacar a relação negativa estatisticamente significativa e muito significativa entre a dimensão em causa e as informações recebidas sobre os autocuidados: vestir e despir ($p=0,025$), transferências ($p=0,020$), uso do sanitário ($p=0,006$), andar ($p=0,004$) e sobre equipamento auxiliar ($p=0,048$). Neste tipo de relação, quanto menor for o número de informações recebidas pelo CI, maior será a perceção acerca da incapacidade sobre o seu próprio desempenho. Salientamos a relação estatística muito significativa ($p<0,01$) entre esta dimensão e as informações recebidas pelo CI sobre os autocuidados “uso de sanitário” e “andar”.

Quadro 15 – Correlação de Spearman (rs) entre a idade do CI, o tempo despendido em média por semana no cuidar e a informação recebida com as dimensões da ESC

		Impacto da prestação de cuidados	Relação interpessoal	Expectativas face ao cuidar	Perceção da autoeficácia	Total
Idade do CI	Rs	-0,095	0,205	,264*	0,052	0,087
	P	0,431	0,085	0,026	0,663	0,470
Tempo em média por semana no cuidar	Rs	,291*	-0,006	0,159	-0,084	0,197
	P	0,014	0,961	0,187	0,483	0,100
Informação sobre Doença	Rs	0,175	-0,130	-0,159	-0,200	-0,026
	P	0,144	0,275	0,186	0,093	0,831
Informação Tomar Banho	Rs	,238*	-0,217	-,370**	-0,220	-0,059
	P	0,046	0,067	0,002	0,063	0,626
Informação Vestir e Despir	Rs	,301*	-0,167	-,324**	-,277*	-0,008
	P	0,016	0,184	0,009	0,025	0,950
Informação Alimentação	Rs	,344**	-0,084	-0,222	-0,163	0,093
	P	0,010	0,534	0,100	0,224	0,496
Informação Uso do Sanitário	Rs	,271*	-0,157	-,443**	-,373**	-0,020
	P	0,047	0,257	0,001	0,006	0,888
Informação Transferência	Rs	0,277	-0,121	-,298*	-,329*	0,028
	P	0,052	0,402	0,036	0,020	0,848
Informação Andar	Rs	,288*	-0,168	-,439**	-,390**	-0,011
	P	0,035	0,225	0,001	0,004	0,935
Informação Tomar a Medicação	Rs	0,182	0,077	0,105	-0,193	0,099
	P	0,129	0,522	0,382	0,104	0,412
Informação Equipamento Auxiliar	Rs	0,130	-0,211	-,277*	-,234*	-0,119
	P	0,278	0,075	0,020	0,048	0,323
Informação Serviços Comunitários	Rs	-,290*	-0,059	0,075	0,154	-0,121
	P	0,014	0,623	0,536	0,196	0,315
Informação Apoios Económicos	Rs	-,267*	0,204	0,216	,271*	0,008
	P	0,024	0,086	0,070	0,021	0,947

*p<0,05; **p<0,01

As diferenças de sobrecarga face ao grau de dependência no autocuidado da pessoa dependente

Definimos a hipótese (H4) que existiriam diferenças significativas nos níveis de sobrecarga do CI face ao grau de dependência no autocuidado da pessoa dependente.

Relativamente à hipótese em análise e de acordo com o quadro 16 verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas entre todos os autocuidados e o grau de dependência ou seja a hipótese (H4) definida não é aceite, com a exceção do autocuidado “Tomar a medicação” ($p=0,01$). Realçamos, ainda, a existência de uma relação estatisticamente significativa entre algumas dimensões da ESC e os graus de dependência que assumem maior impacto nos autocuidados. Salientamos na dimensão “Relação interpessoal”, a relação estatisticamente significativa com os autocuidados “Higiene e conforto” ($p=0,025$) e “Gestão de sintomas” ($p=0,012$) e estatisticamente muito significativa com o autocuidado “Tomar a medicação” ($p=0,007$). Realçamos o facto de no primeiro autocuidado referido, não haverem pessoas independentes e a maioria dos CI ($N=44$) os percecionarem como totalmente dependentes. Também no autocuidado “Tomar a medicação”, cuja relação é forte e estatisticamente significativa, a maioria das pessoas são totalmente dependentes ($N=42$). Tendo em conta esta dimensão, os itens contemplados referem-se essencialmente à relação entre pessoa dependente/CI, associados às dificuldades com a interação.

Na dimensão “Expectativas face ao cuidar”, salientamos o autocuidado “Transferências” como o único sem relação estatística significativa com esta dimensão ($p=0,810$). Destacamos as relações estatisticamente muito significativas dos autocuidados “Higiene sanitária” ($p=0,001$), “Tomar a medicação” ($p=0,000$) e “Gestão de sintomas” ($p=0,001$). Tendo em conta que nesta dimensão, com a exceção anteriormente referida, todos os autocuidados apresentam uma relação forte ou muito forte, salientamos a importância que o aumento do grau de dependência assume perante as expectativas do CI.

Relativamente à dimensão “Perceção da autoeficácia”, destacamos a relação estatística significativa com os autocuidados “Gestão de sintomas” ($p=0,012$) e “Tomar a medicação” ($p=0,021$), salientando a relevância do último que apresenta um p total=0,011, apenas não havendo relação com a dimensão “Impacto da prestação de cuidados”. Consideramos que o CI percebe a sua própria eficácia no desempenho assumindo uma sobrecarga maior à medida que o grau de dependência aumenta.

Quadro 16– Relação entre o grau de dependência nos autocuidados e as dimensões da ESC

		N	Posto Médio	U	P	
ALIMENTAÇÃO	Impacto da prestação de cuidados	Independente	2	35,25	,120	,942
		Parcialmente dependente	39	36,24		
		Totalmente dependente	29	34,52		
	Relação interpessoal	Independente	2	29,75	3,487	,175
		Parcialmente dependente	40	32,35		
		Totalmente dependente	29	41,47		
	Expectativas face ao cuidar	Independente	2	34,75	6,721	,035
		Parcialmente dependente	39	30,06		
		Totalmente dependente	29	42,86		
	Perceção da autoeficácia	Independente	2	18,75	2,055	,358
		Parcialmente dependente	40	35,04		
		Totalmente dependente	29	38,52		
Total	Independente	2	34,50	1,307	,520	
	Parcialmente dependente	39	33,10			
	Totalmente dependente	29	38,79			
HIGIENE SANITÁRIA	Impacto da prestação de cuidados	Independente	7	44,00	1,329	,514
		Parcialmente dependente	27	36,33		
		Totalmente dependente	37	34,24		
	Relação interpessoal	Independente	7	27,07	3,741	,154
		Parcialmente dependente	28	33,14		
		Totalmente dependente	37	40,82		
	Expectativas face ao cuidar	Independente	7	29,29	14,914	,001
		Parcialmente dependente	27	25,52		
		Totalmente dependente	37	44,92		
	Perceção da autoeficácia	Independente	7	19,50	5,527	,063
		Parcialmente dependente	28	38,80		
		Totalmente dependente	37	37,97		
	Total	Independente	7	32,29	1,144	,564
		Parcialmente dependente	27	33,56		
		Totalmente dependente	37	38,49		

Quadro 16– Relação entre o grau de dependência nos autocuidados e as dimensões da ESC (continuação)

		N	Posto Médio	U	P		
HIGIENE E CONFORTO	Impacto da prestação de cuidados	Independente		,017	,896		
		Parcialmente dependente	27			35,59	
		Totalmente dependente	44			36,25	
	Relação interpessoal	Independente		29,61	4,997	,025	
		Parcialmente dependente	28				29,61
		Totalmente dependente	44				40,89
	Expectativas face ao cuidar	Independente		26,83	8,771	,003	
		Parcialmente dependente	27				26,83
		Totalmente dependente	44				41,63
	Perceção da autoeficácia	Independente		33,82	,807	,369	
		Parcialmente dependente	28				33,82
		Totalmente dependente	44				38,20
Total	Independente		30,61	2,974	,085		
	Parcialmente dependente	27				30,61	
	Totalmente dependente	44				39,31	
MOBILIDADE	Impacto da prestação de cuidados	Independente	9	42,44	2,575	,276	
		Parcialmente dependente	26	38,92			
		Totalmente dependente	36	32,28			
	Relação interpessoal	Independente	10	34,35	1,897	,387	
		Parcialmente dependente	26	32,69			
		Totalmente dependente	36	39,85			
	Expectativas face ao cuidar	Independente	9	34,61	6,411	,041	
		Parcialmente dependente	26	28,50			
		Totalmente dependente	36	41,76			
	Perceção da autoeficácia	Independente	10	33,80	2,741	,254	
		Parcialmente dependente	26	32,13			
		Totalmente dependente	36	40,40			
	Total	Independente	9	35,17	,080	,961	
		Parcialmente dependente	26	35,35			
		Totalmente dependente	36	36,68			

Quadro 16– Relação entre o grau de dependência nos autocuidados e as dimensões da ESC (continuação)

		N	Posto Médio	U	p	
TRANSFERÊNCIAS	Impacto da prestação de cuidados	Independente	20	19,18	,185	,667
		Parcialmente dependente	16	17,66		
		Totalmente dependente				
	Relação interpessoal	Independente	21	19,26	,029	,865
		Parcialmente dependente	16	18,66		
		Totalmente dependente				
	Expectativas face ao cuidar	Independente	20	18,13	,058	,810
		Parcialmente dependente	16	18,97		
		Totalmente dependente				
	Perceção da autoeficácia	Independente	21	18,31	,211	,646
		Parcialmente dependente	16	19,91		
		Totalmente dependente				
	Total	Independente	20	18,35	,009	,924
		Parcialmente dependente	16	18,69		
		Totalmente dependente				
VESTIR E DESPIR	Impacto da prestação de cuidados	Independente	7	24,79	4,817	,090
		Parcialmente dependente	26	42,17		
		Totalmente dependente	38	33,84		
	Relação interpessoal	Independente	7	21,00	5,747	,057
		Parcialmente dependente	27	34,44		
		Totalmente dependente	38	40,82		
	Expectativas face ao cuidar	Independente	7	26,36	12,174	,002
		Parcialmente dependente	26	27,08		
		Totalmente dependente	38	43,88		
	Perceção da autoeficácia	Independente	7	23,57	3,611	,164
		Parcialmente dependente	27	35,94		
		Totalmente dependente	38	39,28		
	Total	Independente	7	19,50	5,003	,082
		Parcialmente dependente	26	37,23		
		Totalmente dependente	38	38,20		

Quadro 16– Relação entre o grau de dependência nos autocuidados e as dimensões da ESC (continuação)

		N	Posto Médio	U	p	
TOMAR A MEDICAÇÃO	Impacto da prestação de cuidados	Independente	1	1,50	3,183	,204
		Parcialmente dependente	29	34,78		
		Totalmente dependente	41	37,71		
	Relação interpessoal	Independente	1	5,00	10,040	,007
		Parcialmente dependente	29	28,66		
		Totalmente dependente	42	42,67		
	Expectativas face ao cuidar	Independente	1	1,00	20,156	,000
		Parcialmente dependente	29	24,47		
		Totalmente dependente	41	45,01		
	Perceção da autoeficácia	Independente	1	7,50	7,693	,021
		Parcialmente dependente	29	30,09		
		Totalmente dependente	42	41,62		
	Total	Independente	1	1,00	9,081	,011
		Parcialmente dependente	29	29,22		
		Totalmente dependente	41	41,65		
GESTÃO DE SINTOMAS	Impacto da prestação de cuidados	Independente	19	41,08	1,886	,390
		Parcialmente dependente	17	31,85		
		Totalmente dependente	35	35,26		
	Relação interpessoal	Independente	19	26,21	8,866	,012
		Parcialmente dependente	18	33,75		
		Totalmente dependente	35	43,50		
	Expectativas face ao cuidar	Independente	19	26,32	14,008	,001
		Parcialmente dependente	17	27,91		
		Totalmente dependente	35	45,19		
	Perceção da autoeficácia	Independente	19	24,74	8,766	,012
		Parcialmente dependente	18	40,64		
		Totalmente dependente	35	40,76		
	Total	Independente	19	32,18	3,638	,162
		Parcialmente dependente	17	30,59		
		Totalmente dependente	35	40,70		

4. DICUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo pretende-se fazer a interpretação dos resultados, tendo por base a literatura consultada. No que respeita ao perfil sócio demográfico, profissional e familiar dos CI os resultados vão ao encontro da literatura relativamente às variáveis: género, grupo etário, grau de parentesco, habilitações literárias, situação profissional; coabitação, número de horas necessárias e ajuda no cuidar (Brito, 2002; Cabral, 2013; Carrero, 2002; Figueiredo, 2007; Heierie (2004); Lage (2005); Lage (2007); Martins et al, 2003; Mestre, 2010; Pereira, 2007; Oliveira, 2012; Santos, 2005; Sequeira, 2010; Susa et al (2006); Ricarte, 2009).

Os dados mais consensuais sugerem que o cuidar se faz no feminino, à semelhança do verificado neste estudo (83,3%). O facto da maioria dos cuidadores da amostra serem do sexo feminino mostra que a sociedade, através da sua cultura, imputa o papel de cuidar à mulher, seja ela cônjuge, filha, nora, neta ou sobrinha da pessoa dependente, fruto de construções históricas e sociais. Como sustenta Martins et al (2003) cabem à mulher, quase em exclusivo, as tarefas domésticas, os cuidados com as crianças e com as pessoas idosas. Neste sentido, apesar da forte entrada de mulheres no mercado de trabalho, estas continuam a acumular esforços, dado que têm de garantir, a realização das tarefas domésticas e simultaneamente, assumir o papel de cuidadoras. De salientar o número crescente de homens que participam na prestação de cuidados, no caso concreto deste estudo, apresentando-se 16,7%, reiterando os estudos apresentados por Heierie (2004). Andrade (2009) acrescenta que as mulheres necessitam de menos ajuda da família ou de apoio comunitário e que os homens solicitam mais auxílio externo.

A média de idades situa-se nos 59,93 anos, dados semelhantes aos encontrados por Ricarte (2009). É importante salientar no nosso estudo que 18,2% dos cuidadores têm idades superiores a 70 anos, podendo já apresentar algumas limitações funcionais e sensoriais motivadas pelo próprio processo de envelhecimento. Estas alterações poderão

representar maiores dificuldades na prática dos cuidados, na medida em que a diminuição da capacidade física, parece estar relacionada com a depressão dos cuidadores informais, como sugere Lage (2005).

Quanto à distribuição dos CI de acordo com a relação de parentesco com a pessoa dependente, e contrariando a literatura, que tradicionalmente revela que os CI tendem a ser primeiro os cônjuges, depois os filhos(as) e posteriormente outros familiares, amigos ou vizinhos (Sequeira, 2010; Anjos et al, 2014), no nosso estudo são os filhos (as) que se destacam em 50,0% da amostra, seguindo-se os cônjuges com 34,7%, justificando-se este facto pela existência de uma população envelhecida, em que o cônjuge apresenta também uma idade avançada e a depender simultaneamente da ajuda de terceiros.

Relativamente à escolaridade, salientamos os 41,7% da nossa amostra, que possuem a 4ª classe/ 1º ciclo ou ensino básico, corroborando os estudos apresentados por (Rodriguez, 2005; Garcia, Frigerio, Miyamoto e Merlin, 2005; Amendola, Oliveira e Alvarenga, 2008). Estes autores destacam a escolaridade predominantemente baixa dos CI, justificando o mesmo, pela atribuição deste papel recair sobretudo em pessoas cuja inserção formal no mercado de trabalho é mais débil, associando estes, aos serviços domésticos, a tarefa de cuidar da pessoa dependente como extensão dessa atividade. Em oposição ao anteriormente descrito, achamos pertinente destacar no nosso estudo, os 12,5% que possuem um curso superior, reforçando o aumento da literacia e o facto da nossa amostra apresentar uma média etária inferior a 60 anos, o que pode denotar a evolução da sociedade, com o crescente número de pessoas que prosseguem os estudos para além da escolaridade obrigatória. Lage (2005) destaca a escolaridade como um fator positivo na perceção da qualidade de vida dos CI, provavelmente porque o recurso pessoal formativo os ajude a controlar e a lidar melhor com a situação de dependência da pessoa a cuidar.

Quanto ao nível profissional dos CI realçamos os 23,6% que trabalham por conta de outrem e que simultaneamente acumulam este papel de cuidador. Estes resultados corroboram Pereira (2007) quando este refere, que, de uma forma salutar e organizada, o cuidador consegue relacionar-se com os outros, assumir uma carreira profissional e ainda

responsabilizar-se por este papel. Por outro lado, e sem reunir consenso entre os diversos investigadores, Ricarte (2009) e Carrero (2002) reconhecem nesta dualidade de papéis, um fator influenciador de sobrecarga e conseqüentemente um impacto negativo na sua saúde e bem-estar. Cordeiro (2011) por outro lado, verificou que os CI reformados apresentavam mais dificuldades, revelando maior cansaço físico, que os que se encontravam empregados. O mesmo autor acrescentou que, a generalidade dos dados indicou que os CI sem atividade profissional atingiam níveis de sobrecarga e de dificuldades superiores, quando comparados com os que desempenhavam uma atividade profissional.

A existência de coabitação na maioria da nossa amostra (79,2%) confirma a perspectiva de Gaugler, Mediondo, Smith e Smhitt (2003) e Santos (2008) que encaram a coabitação como um dos fatores primordiais para a assunção do papel de cuidador. Martin (2005) é da opinião que a variável coabitação influencia de forma diferente cada uma das dimensões do cuidado. Lage (2005) acrescenta que o apoio instrumental pode ser afetado pela relação familiar, proximidade geográfica e necessidade (problemas de saúde ou vivência solitária), contrariamente ao cuidado emocional. De uma forma unanime e em jeito de conclusão, os autores referidos anteriormente, realçam a proporcionalidade entre as exigências e as obrigações do cuidado e a proximidade (coabitação), enquanto a qualidade da relação entre cuidador e pessoa dependente se deteriora, verificando-se uma situação de menor capacidade para o cuidado emocional.

Relativamente às horas de cuidado necessárias, destacamos, que embora a totalidade da amostra exercesse previamente este papel, as mesmas variavam, semanalmente entre as 4 e as 168 horas. Esta oscilação corroborada por Cabral (2013), quando este afirma que a frequência e necessidade de cuidados é condicionada por fatores dinâmicos. Também Collière (2003) destaca a natureza diversificada dos cuidados como o apoio a nível das atividades básicas e instrumentais de vida diária, tais como: higiene, alimentação, vestir e despir, uso de sanitário, transferências, andar e tomar a medicação ou simplesmente fazer companhia, dar atenção, conforto e segurança. Sequeira (2010) considera que a variabilidade de tempo despendido no cuidar depende das necessidades da pessoa

dependente. O CI, ao assumir este papel, torna-se responsável pelos cuidados. Concluimos que a maioria da nossa amostra (69%) tem ajuda no cuidar, sendo consistente com estudos similares (Rolo, 2009; Andrade, 2009). Brito (2002) destaca a importância da partilha de responsabilidades no cuidar como indutor de melhoria na qualidade de vida. Por outro lado, é pertinente salientar os restantes 31% que desempenham esta tarefa sem qualquer tipo de ajuda, estando inerente a este facto um aumento da sobrecarga do CI.

a) Tipo de Informação sobre o Autocuidado, quem a Forneceu e Grau de Dependência

O tipo e quantidade de informação recebida pelos CI, seja esta referente à doença, ao autocuidado, ao equipamento auxiliar, aos serviços comunitários ou aos apoios económicos é uma das necessidades frequentemente manifestadas pelos mesmos (Martinez, 2000; Rodriguez, Alvarez e Cortés, 2001 e Veríssimo e Moreira 2004), pelo que salientamos da nossa amostra o elevado número de CI que receberam informação insuficiente ou não receberam qualquer tipo de informação. Destacamos as informações sobre os autocuidados “**Tomar banho**” e “**Vestir e despir**”, como áreas prioritárias a investir pelos profissionais de saúde, uma vez que também são estes conjuntamente ao “**Tomar a medicação**” em que, segundo a nossa amostra, o grau de dependência é o mais elevado, reiterando o estudo de Andrade (2009) que salienta as técnicas de cuidar associadas aos conhecimentos sobre a doença, como as necessidades de capacitação percebidas pelos CI no sentido de diminuir o esforço físico e o risco de acidentes aquando da prestação de cuidados à pessoa dependente. No que diz respeito a este autocuidado, e apesar da maioria (88,9%) dos CI ter referido que receberam as informações necessárias, achamos pertinente salientar os 11,1% que referiram as mesmas, como insuficientes. Sendo a gestão da medicação considerada uma tarefa médica e/ou de enfermagem, torna-se indispensável que sejam feitos ensinamentos de forma a detetar precocemente lacunas de conhecimentos. Andrade (2009) acrescenta que os CI, detentores desse conhecimento, aliados à percepção do grau de dependência da pessoa em questão, encaram o cuidar duma forma salutar, melhorando a qualidade dos cuidados prestados através dum maior autocontrolo sobre a situação, antevendo dificuldades.

Também Abreu et al (2007) são perentórios ao realçar que o conhecimento por parte dos CI, acerca da doença, das necessidades inerentes, do grau de dependência, dos hábitos e dificuldades da pessoa dependente aumenta o desejo de relação de interajuda, e colaboração com os profissionais de saúde. Salientamos ainda pela negativa, a elevada percentagem de CI da nossa amostra que refere não ter recebido qualquer tipo de informação sobre os serviços comunitários e apoios económicos corroborando Rebelo (2012) que destaca a atribuição da totalidade da responsabilidade à família, suportando esta todos os encargos e cuidados que a pessoa dependente necessita, muitas vezes por desconhecimento dos apoios económicos e sociais disponíveis na comunidade e que podem solicitar e obter. Também Fernandes (2009) reitera os dados anteriores, destacando a insuficiência de informação relativa aos apoios e serviços comunitários, realçando as dificuldades com que se debatem os CI/pessoas dependentes, quer pela ausência de estruturas de apoio, quer pela escassez de resposta de apoio integrado. Acrescenta ainda a nível social, a escassez de recursos e a grande dificuldade de acesso a esses mesmos serviços, nomeadamente no que se relaciona a ajudas técnicas, associando o baixo rendimento e as necessidades económicas à sobrecarga do CI.

Relativamente aos profissionais que prestam as informações sobre a doença, os autocuidados, os equipamentos auxiliares, serviços comunitários e apoios económicos, destacamos o enfermeiro como principal fonte de informação no que concerne aos autocuidados. Consideramos pertinente salientar o papel privilegiado destes profissionais, corroborando Cruz et al (2010) que realçam a forma evidente como estes, através da informação, educação, encorajamento e apoio, contribuem de forma ímpar, na capacitação o treino dos CI assumindo um elevado relevo no futuro da pessoa dependente. Esta realidade é, portanto, um desafio para o enfermeiro, especialmente na orientação para um cuidar dirigido a uma população dependente, que necessitará de uma panóplia de cuidados, essencialmente prestados pela família. Também Lage (2005), destaca a importância do treino de competências, de forma a garantir o controlo das situações, a resolução dos problemas e a capacidade em cuidarem não só da pessoa que têm a seu cargo, como também deles próprios. Veríssimo e Moreira (2004), realçam que os cuidadores valorizam em primeiro lugar as necessidades da pessoa cuidada, relegando

para um plano secundário as suas próprias necessidades. Petronilho (2007) destaca a importância do enfermeiro, que deve adequar a sua intervenção de acordo com os valores e prioridades do CI, no desenvolvimento de uma relação de parceria, antecipando as necessidades do mesmo, com o objetivo primordial de alívio do esforço e sobrecarga inerente a todo este processo. Julgamos pertinente salientar, no nosso estudo, a percentagem elevada de CI que se assumem, eles próprios, como fontes de informação sobre equipamentos auxiliares, serviços comunitários e apoios económicos. Estes valores realçam uma demissão dos profissionais de saúde, de áreas importantes e com acesso privilegiado de conhecimentos, deixando-as para pessoas menos qualificadas para o fazerem, nomeadamente o CI. Embora sem grande representatividade, realçamos as pessoas dependentes que assumem um papel de autodidatas, tanto no autocuidado “**andar**” como nas aprendizagens associadas ao uso de **equipamento auxiliar**, reiterando os aspetos negativos referidos anteriormente.

b) Auto Perceção do Desempenho do papel de Cuidador *Versus* Sobrecarga do CI

De acordo com os níveis de sobrecarga dos CI, e após a aplicação da ESC, concluímos que o score final foi de 55,7, correspondendo a uma sobrecarga ligeira, embora borderline para sobrecarga intensa (quando score de 56). É importante salientar os 48% CI que apresentam uma sobrecarga intensa, sendo a média mais elevada ($M=3,47$), referente à dimensão da ESC “**expectativas face ao cuidar**” como já tínhamos descrito anteriormente. A esta dimensão, associada à Sobrecarga Subjetiva, está inerente, e de acordo com Verderoce et al (2012), uma perturbação emotiva (emoções e sentimentos), comportamental e cognitiva do CI que surge decorrente da perceção que os mesmos têm relativamente à prestação de cuidados e do que poderá acontecer posteriormente à pessoa dependente, corroborando também, os resultados obtidos por Ricarte (2009). Por outro lado, os fatores onde verificámos uma menor sobrecarga estão relacionados com os que avaliam a opinião dos cuidadores face ao seu desempenho (associada às características intrínsecas do próprio), ou seja, a dimensão “**perceção da autoeficácia**”. Este facto pode ser justificado pela elevada percentagem (80,6%) da nossa amostra que considera ter

recebido a informação necessária sobre a doença, e conseqüentemente, corroborando Sequeira (2007), esta relação é inversamente proporcional, ou seja, quanto maior for o conhecimento sobre a situação da pessoa dependente, menor será a sobrecarga associada.

Tendo em conta, a auto percepção do desempenho do papel de cuidador, salientamos do nosso estudo, que embora 88,9% dos CI se sintam satisfeitos com o papel que desempenham e 72,2% refiram que conseguem dar resposta às necessidades da pessoa dependente, mais de metade da amostra assumem que têm necessidades próprias não satisfeitas, percecionando a sobrecarga inerente ao papel de cuidador. Este facto traduz um elevado grau de autoestima e satisfação pessoal inerente ao papel de cuidador, assim como a assunção de que nada mais poderiam fazer em relação à promoção de qualidade de vida da pessoa que cuidam. Ricarte (2009) corrobora estes dados, realçando que ao nível da satisfação, os cuidadores apresentam níveis muito baixos de sobrecarga.

Relacionando a auto percepção do desempenho do papel de CI com os níveis de sobrecarga do mesmo, podemos afirmar que existe uma relação evidente entre o item **“Satisfação com o papel de Cuidador”** e as dimensões **“Impacto da prestação de cuidados”** e **“Relação interpessoal”**. Tendo em conta, no nosso estudo, a elevada percentagem de CI que se assume satisfeito com o papel de cuidador, até porque, parafraseando Sommerhalder (2001) são muitos os sentimentos positivos ou benéficos que advêm do processo de cuidar, salientando o crescimento pessoal, o aumento do sentimento de realização, de orgulho e da habilidade em enfrentar desafios, sendo inegável, que inerente ao desempenho do mesmo existe uma panóplia de alterações com impacto direto nos cuidados prestados à pessoa dependente, promotora de ansiedade a quem cuida, e que, sem a intervenção adequada, pode causar uma situação de burnout. Sequeira (2010) destaca: a alteração no estado de saúde, o elevado número de cuidados, a alteração das relações sociais e familiares, a escassez do tempo e o desgaste físico e mental. Também a relação pessoa dependente/CI necessita de reestruturação tendo em conta a transição de papeis ocorrida. Todas estas mudanças na dinâmica familiar e social exigem uma adaptação, de forma a vivenciá-la de forma salutar, tentando contrariar a ocorrência de eventos desagradáveis. Paúl (2005) destaca o cuidar da pessoa dependente como

antónimo de stresse, considerando-o gratificante e salientando a solidariedade e intimidade, compensando um passado de falta de proximidade.

Relativamente ao item **“Perceção da sobrecarga com o papel de cuidador”** podemos salientar a relação deste, com as dimensões **“Impacto da prestação de cuidados”**, **“Relação interpessoal”** e **“Perceção da autoeficácia”**. Tendo em conta o nosso estudo, os resultados obtidos demonstram que mais de 1/3 da amostra não tem perceção da sobrecarga inerente ao papel de cuidador. Paralelamente ao anteriormente descrito, embora em percentagem inferior, os CI são detentores de conhecimento acerca das alterações com impacto direto nos cuidados prestados à pessoa dependente. Também relativamente à nossa amostra e em percentagem inferior, os CI reconhecem a importância da relação pessoa dependente/CI tendo como objetivo a resolução de problemas relacionados com a interação. Relativamente à última dimensão, salientamos a percentagem, que embora inferior à maioria, se sente com dúvidas acerca da qualidade e quantidade dos cuidados prestados. Este facto e parafraseando Sales (2003) contribui para uma experiência geradora de stresse, de cariz emocional, constituída por sentimentos de culpa e preocupação excessiva com a pessoa dependente.

Relativamente ao item **“Resposta às necessidades do utente”** podemos destacar a relação deste, com as dimensões **“Impacto da prestação de cuidados”**, **“Relação interpessoal”** e **“Perceção da autoeficácia”**. Tendo em conta o nosso estudo, salientamos os 72,2% da amostra que referem conseguir responder às necessidades da pessoa dependente. No entanto, consideram que inerente ao desempenho do papel de cuidador existem alterações com impacto direto nos cuidados prestados à pessoa dependente, promotoras de ansiedade a quem cuida, e que, sem a intervenção adequada, pode colocar em causa a satisfação das necessidades inerentes aos autocuidados da pessoa dependente. Também reconhecem a importância da relação pessoa dependente/CI na resposta adequada à satisfação das necessidades. Relativamente à última dimensão, salientamos a percentagem, que se sente confiante acerca da qualidade e quantidade dos cuidados prestados e da importância desta confiança na resolução e satisfação das necessidades da pessoa a cuidar.

Relativamente ao item “**Necessidades do cuidador não satisfeitas**” podemos destacar a relação deste, com a dimensão “**Impacto da prestação de cuidados**” e “**Relação interpessoal**”. Tendo em conta o nosso estudo, salientamos os 52,8% da amostra que considera ter necessidades suas não satisfeitas, percentagem que justifica o impacto direto nos cuidados prestados à pessoa dependente. Melo, Rua, Santos e Santos e Vilaça de Brito (2014) são da opinião que os CI evidenciam um conjunto de necessidades, que devem ser focos privilegiados de atenção. Estas, quando não satisfeitas, podem traduzir-se em consequências nocivas para os cuidadores, designadamente, ansiedade, stresse e/ou sobrecarga, com efeitos nos próprios, família e sociedade. Sequeira (2010), destaca as necessidades a nível dos problemas relacionais, das restrições sociais, das reações ao cuidar e do apoio familiar. Também Melo et al (2014) tendo em consideração estas necessidades, definiram as seguintes categorias: recursos comunitários e sociais, conhecimentos e aprendizagem de habilidades, significado pessoal, crenças e atitudes e, por último, condição socio económica.

c) **Género, Coabitação e Ajuda no Cuidar *Versus* Sobrecarga do CI**

Relacionando o género, coabitação e ajuda no cuidar com os níveis de sobrecarga do CI, podemos afirmar que não existe analogia. No entanto, podemos referir que as mulheres têm expectativas mais elevadas que os homens face ao cuidar, talvez porque a esta dimensão esteja inerente uma parte mais sentimental e emocional. Contrariando o nosso estudo, Andrade (2009) e Ricarte (2009) concluíram que o **género** do CI influencia o nível de sobrecarga do mesmo, na medida em que observaram que os cuidadores do sexo feminino apresentavam um maior nível de sobrecarga quando comparados aos restantes cuidadores. Também Gratão, Talmelli, Figueiredo, Rosset, Freitas e Rodrigues (2013) realça a inserção social da mulher no mercado de trabalho com as respetivas exigências laborais, associada a outras atividades inerentes a outros papeis desempenhados como: atividades domésticas, atividades próprias de mãe, esposa e, muitas vezes, avó e cuidadora, gerando um esforço acrescido e conseqüentemente uma sobrecarga em ascensão. Os mesmos autores descrevem um agravamento gradual, social, físico, emocional e espiritual, contribuindo para uma negligência da sua própria saúde

despoletando um problema psicossocial. Paralelamente Cordeiro (2011) apercebeu-se de uma maior discrepância no fator suporte familiar, onde era perceptível a maior falta de apoio ao género feminino, dados também corroborados por Almeida (2015) que realça no seu estudo, uma maior necessidade de apoio familiar por parte das mulheres cuidadoras, arriscando-se um aumento do nível de sobrecarga.

Relativamente à variável **coabitação**, embora não existindo no nosso estudo uma relação com as dimensões da ESC, podemos afirmar que à semelhança de outros estudos e sendo a modalidade prevalente, Oliveira (2012) descreve-a como potenciadora da sobrecarga do CI, uma vez que a permanência no mesmo espaço físico, restringe o tempo de lazer e vida social do próprio. A este respeito Lage (2005) reitera da mesma opinião acrescentando que o CI ao coabitar com a pessoa dependente, acresce o tempo de cuidado e restringe o tempo de lazer e a vida social. Refere ainda que os casos mais frequentes são aqueles em que esta variável se associa a um elevado grau de dependência e o tempo exigido é constante. Também Melo et al. (2009) referem que a maioria dos CI presta cuidados permanentes, obrigando-os a uma reorganização e redefinição da sua própria vida.

Também na variável **ajuda no cuidar** não existe relação com as dimensões da ESC, embora maioritariamente a nossa amostra tenha referido que dispunha de tal. Contudo Brito (2002), considera-a como fator atenuante da sobrecarga, proporcionando alívio e melhoria da perceção da saúde como da qualidade de vida. Também Cordeiro (2011) e Machado (2014) perceberam que a maioria dos seus cuidadores referiu ter ajuda de alguém para cuidar da pessoa dependente. Contrariamente, Ferreira (2013) constatou que 75% dos cuidadores referiu não receber qualquer apoio informal. Gratão et al (2013) evidenciaram que a tarefa de cuidar sem qualquer tipo de apoio, associada às exigências das AVD's da pessoa dependente, acarreta sobrecarga e desconforto emocional ao CI. Almeida (2015) reitera que a existência de um suporte familiar colaborante e consistente aumenta as atividades e interações sociais, com repercussões na qualidade de vida dos cuidadores, acrescentando vantagens mesmo que ocorra somente em momentos de visita. Também Cordeiro (2011) e Machado (2014) perceberam que a maioria dos seus

cuidadores referiu ter ajuda de alguém para cuidar do idoso, 66,7% e 52,2%, respetivamente. Contrariamente, Ferreira (2013) constatou que 75% dos cuidadores referiu não receber qualquer apoio informal

d) Idade do CI, Número de Horas de Cuidado e Grau de Informação Recebida *Versus* Sobrecarga do CI

Relacionando a idade do CI, o número de horas de cuidado e o grau de informação recebida com os níveis de sobrecarga do CI, podemos afirmar que não existe relação com todas as dimensões da ESC, contrariando os estudos de Andrade (2009) e Pereira et al. (2012). Destacamos a relação entre a dimensão **Expectativas face ao cuidar e a idade** do CI. Consideramos pertinente realçar que a este tipo de relação está inerente um aumento do nível de confiança e disponibilidade para com a pessoa dependente, sendo proporcional à medida que a idade do CI avança. Lage (2005) refere que embora na maior parte dos estudos a idade do cuidador não afete de forma evidente o impacto na prestação de cuidados, compreende que esta se repercute negativamente ao nível da fadiga e baixo nível de energia. Também Almeida (2015) realça no seu estudo uma relação entre a idade e o apoio familiar, indiciando que quanto maior a idade, maiores as dificuldades e necessidades sentidas e conseqüentemente o aumento da sobrecarga do CI. Segundo Pera (2012) os CI mais jovens apresentavam médias mais elevadas de sobrecarga em todas as dimensões, com exceção da dimensão **Perceção de Autoeficácia**, corroborando o nosso estudo. Ainda relativamente aos CI mais jovens, Gratão et al (2013) referem que a estes pode estar inerente o isolamento e as restrições sociais, proporcionais às maiores possibilidades de atividades sociais e de lazer.

Relativamente à existência de uma relação entre o nível de sobrecarga do CI e **o número de horas de cuidado**, salientamos do nosso estudo, a relação com a dimensão **Impacto na prestação de cuidados**. Assim, existe uma proporcionalidade entre a variável anteriormente referida e o desgaste físico e emocional do CI. Gratão et al (2013) destacam a duração da tarefa como uma condicionante, podendo transformar os aspetos positivos em negativos. A opinião destes autores vai ao encontro de outro estudo referido anteriormente, o de Sommerhalder (2001) que destaca positivamente, os sentimentos

emocionalmente gratificantes e pessoalmente enriquecedores em oposição à sobrecarga física e psicológica inerente ao cuidar.

Relativamente à existência de uma correspondência entre o nível de sobrecarga do CI e o **grau de informação recebida**, salientamos do nosso estudo, as relações de acordo com o tipo de informação rececionada pelo CI, com todas as dimensões, com **exceção** da dimensão **Relação interpessoal**. Assim e de forma a facilitar a explanação e discussão dos dados, iremos fazer uma descrição dos mesmos associando-os às dimensões da ESC. De acordo com a dimensão **“Impacto na prestação de cuidados”**, salientamos do nosso estudo a relação existente com as informações recebidas sobre o autocuidado **“alimentação”**. Os autocuidados **“tomar banho”**, **“vestir e despir”**, **“andar”** e **“uso de sanitário”** embora apresentando uma relação, esta é mais fraca. Torna-se pertinente realçar que quanto maior o número de informações recebidas pelos CI, sobre estes autocuidados, nomeadamente sobre a alimentação, maiores serão as manifestações de desgaste físico e emocional dos mesmos, assim como o elevado número de cuidados, a escassez de tempo e a conseqüente alteração nas relações sociais e familiares.

No que diz respeito ao autocuidado **“alimentação”**. e de acordo com Landeiro et al. (2016), verificou-se que esta é uma das áreas do autocuidado em que as pessoas dependentes necessitam de maior apoio e uma das quais os CI se sentem menos capazes, necessitando de instrução e formação por parte dos profissionais de saúde.

Relativamente aos autocuidados **“tomar banho”**, **“vestir e despir”**, **“andar”** e **“uso de sanitário”** e às informações sobre os mesmos e sobre o **“equipamento auxiliar”** recebidas pelos CI e que estes consideram insuficientes ou ausentes, é pertinente salientar as percentagens elevadas do nosso estudo, uma vez que a falta de conhecimento das mesmas, incapacita os CI na escolha adequada dos materiais necessários à satisfação destes autocuidados. Araújo et al. (2016) reitera o anteriormente exposto face ao autocuidado **“Tomar banho”**, referindo que a prestação de cuidados de higiene e a escolha das ajudas disponíveis transformam esta AVD numa das mais difíceis devido à falta de conhecimentos.

Por outro lado, é importante salientar as percentagens elevadas de CI que referem não ter recebido qualquer tipo de informação ou que consideraram a mesma insuficiente, relativas aos “**serviços comunitários**” e “**apoios económicos**”, contribuindo para o desgaste físico e emocional dos mesmos. Cordeiro (2011) corrobora estes resultados ao referir, que mais de metade dos CI por si inquiridos referiram não saber a quem recorrer se precisassem de ajuda financeira.

De acordo com a dimensão “**Expetativas face ao cuidar**”, salientamos do nosso estudo a relação com as informações recebidas pelos CI sobre os autocuidados “**tomar banho**”, “**vestir e despir**”, “**andar**” e “**transferência**” e sobre “**equipamento auxiliar**”. Torna-se pertinente salientar a percentagem elevada de CI que referiram não ter recebido qualquer tipo de informação acerca do anteriormente descrito, fator este, que irá contribuir para um maior nível de insegurança relativa à prestação de cuidados. Araújo, Lage, Cabrita e Teixeira (2016) relativamente ao autocuidado “**uso de sanitário**”, corroboram o nosso estudo, destacando que a principal dificuldade do CI neste autocuidado reside no desconhecimento e posteriormente na escolha de equipamentos adaptativos que permitam lidar com limitações no urinar/evacuar.

De acordo com a dimensão “**Perceção da autoeficácia**”, salientamos do nosso estudo a relação com as informações recebidas sobre os “**apoios económicos**”. Destacamos a percentagem elevada de CI, que referem não ter recebido qualquer tipo de informação ou que consideraram a mesma insuficiente, contribuindo para uma menor perceção da capacitação do CI para um desempenho de qualidade.

Relativamente às informações recebidas sobre os autocuidados “**vestir e despir**”, “**uso de sanitário**”, “**transferências**” e “**andar**” e sobre “**equipamento auxiliar**” a relação é evidente. Assim, tendo em conta a escassez de informações recebidas pelo CI, maior será a perceção do mesmo acerca da incapacidade sobre o seu próprio desempenho. Landeiro et al. (2016) consideram a aquisição de competências no âmbito do autocuidado “**transferir-se**” como aquelas em que os CI requerem mais formação, evidenciando o uso apropriado de dispositivos adaptativos facilitadores da transferência como a principal dificuldade. Reinhard, Levine e Samis (2012) chegaram à mesma conclusão, referindo

que a ajuda com dispositivos de assistência para a mobilidade são uma das tarefas que os CI consideram mais difíceis associadas à falta de informação.

e) Grau de Dependência *Versus* Sobrecarga do CI

Relacionando o grau de dependência nos autocuidados da pessoa dependente com os níveis de sobrecarga do CI, podemos realçar a existência de uma relação com algumas dimensões da ESC. Gratão et al (2013) evidenciaram que o cuidar associado ao comprometimento dos autocuidados da pessoa dependente acarreta uma sobrecarga para o CI, acrescentando que o grau de dependência é um importante fator preditor da mesma. Consideramos pertinente realçar a exclusão de relação considerada significativa, com a dimensão **“Impacto na prestação de cuidados”**. Assumimos este facto tentando justificá-lo por a esta dimensão estar inerente, os cuidados diretamente prestados à pessoa dependente, sem associação direta e proporcional ao grau de dependência. Parafraseando Sequeira (2010) os itens envolvidos englobam, a alteração do estado de saúde, o elevado número de cuidados prestados, a alteração das relações sociais e familiares, a escassez do tempo e o desgaste físico e mental. Assim e de forma a facilitar a explanação e discussão dos dados, iremos fazer uma descrição dos mesmos associando-os às dimensões da ESC.

De acordo com a dimensão **“Relação interpessoal”** salientamos a relação com o autocuidado **“Tomar a medicação”**, enquanto que com os autocuidados **“Higiene e conforto”** e **“Gestão de sintomas”**, a relação é mais fraca. Consideramos pertinente realçar, que da nossa amostra, e no primeiro autocuidado referido, somente uma pessoa é totalmente dependente, apresentando-se a maioria como totalmente dependentes. Também à semelhança do anterior nos restantes autocuidados, nomeadamente **“Higiene e conforto”** não existem pessoas totalmente independentes e na **“Gestão de sintomas”**, embora de uma forma repartida pelos diversos graus de dependência, o maior número de pessoas recai, no totalmente dependentes. Realçamos que esta dimensão está diretamente relacionada à relação pessoa dependente/CI associados às dificuldades de interação. Almeida (2015) destaca nesta dimensão a importância da utilização de estratégias de alívio da sobrecarga objetiva corroborando Scalco, Tavares, Vieira, da Silva e Bastos (2013) que realçam nestas, as exigências imediatas inerentes às tarefas de cuidar.

De acordo com a dimensão **“Expetativas face ao cuidar”**, salientamos do nosso estudo o autocuidado **“Transferências”** como o único sem relação estatística significativa com esta dimensão e com todas as outras. Justificamos este facto, por não haver no nosso estudo pessoas totalmente dependentes neste autocuidado. Contrariando os nossos achados, alguns estudos concluíram, que quanto maior o nível de dependência da pessoa neste autocuidado, maior a dificuldade dos CI e conseqüentemente maior será a sobrecarga dos mesmos associada principalmente a esta dimensão. (Hung, Liu e Kuo, 2002; Araújo, Lage, Cabrita e Teixeira, 2015, 2016). Relativamente aos restantes autocuidados, salientamos as relações estatisticamente muito significativas com **“Tomar a medicação”**, **“Higiene sanitária”**, **“Higiene e conforto”**, **“Vestir e despir”** e **“Gestão de sintomas”** e significativa com **“Mobilidade”**. Perante o facto de, à exceção anteriormente referida, todos os outros autocuidados assumirem uma relação forte ou muito forte com esta dimensão, podemos concluir que o aumento do grau de dependência assume uma grande importância perante o CI. Petronilho (2013) corrobora o nosso estudo relativamente ao autocuidado **“Vestir e despir”**, descrevendo-o como sendo um dos autocuidados em que um maior número de pessoas se encontra parcial ou totalmente dependentes. Reiterando Sequeira (2010) esta dimensão está diretamente relacionada às expetativas do CI, baseando-se nos seus medos, receios e disponibilidades relativamente à prestação de cuidados. Também Araújo et al. (2016) reiteram estes dados ao referirem as dificuldades percebidas pelo CI na identificação de determinados sinais e sintomas e do conseqüente modo de atuação perante as mesmas. Acrescentam ainda, relativamente ao autocuidado **“Higiene e conforto”**, as dificuldades dos CI na escolha dos equipamentos auxiliares, relacionando-as com a falta de conhecimento, reiterando a relação deste autocuidado com a dimensão em causa. Os mesmos autores acrescentam, que considerando o elevado número de pessoas totalmente dependentes e sendo esta uma das atividades mais difíceis, os CI percebem o seu desempenho como bem-sucedido, considerando-se competentes neste autocuidado. No que respeita ao autocuidado **“Mobilidade”**, e tendo em conta o grau de dependência da nossa amostra, Reinhard et al (2012) reconhecem que as informações fornecidas aos CI foram insuficientes tendo em

conta a dificuldade da tarefa percebida pelo CI, contribuindo para um aumento da sobrecarga na dimensão em debate,

Também Almeida (2016) realça a elevada dependência nos autocuidados **“Higiene sanitária”** e **“Mobilidade”**, provocando no CI um nível de sobrecarga subjetiva inerente a esta dimensão, significando que estes ficam mais vulneráveis a estas fontes de estímulos. Simultaneamente Fernandes (2009) constatou a influência do grau de dependência na sobrecarga dos CI, destacando nesta dimensão os autocuidados **“Higiene e conforto”** e **“Tomar a medicação”**, embora tenha acrescentado o autocuidado **“Transferências”**, contrariando o nosso estudo.

De acordo com a dimensão **“Perceção da autoeficácia”**, salientamos do nosso estudo a relação com os autocuidados **“Gestão de sintomas”** e **“Tomar a medicação”**, salientando a relevância do último que apresenta uma relação estatisticamente muito significativa e significativa com as restantes dimensões da ESC, com a exceção do Impacto da prestação de cuidados. Sequeira (2010) associa a dimensão perspectivada, à opinião do CI sobre o seu próprio desempenho, sendo esta influenciada pelo grau de dependência da pessoa dependente. Destacamos ainda o número elevado de pessoas que nestes autocuidados são totalmente dependentes.

Embora o nosso estudo não tivesse como objetivo relacionar a capacidade cognitiva da pessoa dependente com a sobrecarga do CI, achamos pertinente realçar o estudo de Gratão et al. (2013) que concluiu que estas variáveis eram inversamente proporcionais, ou seja, quanto menor a capacidade cognitiva da pessoa dependente, maior o nível de sobrecarga do CI.

Este estudo contribuiu para uma caracterização do perfil do CI, assim como a aquisição de conhecimentos acerca da realidade e dos desafios colocados aos mesmos, a quem esperamos poder ajudar, numa tentativa de diminuir os níveis de sobrecarga associados ao desempenho do papel. No entanto, uma das limitações com que nos deparámos foi o espaço físico e temporal para realização das entrevistas, uma vez que algumas delas tiveram que decorrer posteriormente ao internamento ou à vinda ao SU, já no domicílio

do CI/pessoa dependente. Também a desconfiança de alguns cuidadores, levaram a uma cuidadosa abordagem durante a realização das mesmas para que as respostas fossem as mais fidedignas, honestas e enriquecedoras possíveis. Por último, o tamanho reduzido da amostra não permitiu inferir resultados para a população em geral, embora tenha contribuído para a concretização dos objetivos delineados previamente.

A presente investigação contém resultados, percebidos pelos CI da pessoa dependente relativamente aos níveis de sobrecarga e a sua relação com as variáveis em estudo. Deste modo, enquanto enfermeiros especialistas em Enfermagem Médico-cirúrgica e como prestadores de cuidados formais quer à pessoa dependente quer ao seu CI, é nosso dever dotá-los de conhecimento e capacidades para que em conjunto, possam usufruir de uma melhor qualidade de vida e bem-estar. É inequívoca a necessidade de antecipar as suas dificuldades, dando-lhes maior enfoque, exercendo um papel de educadores para a saúde, munindo-os de competências que os ajudem neste processo de transição de forma a responder de forma eficaz às exigências de novas condições de dependência que possam surgir.

Consideramos relevante a divulgação deste trabalho como partilha de conhecimento científico, no sentido de contribuir para o desenvolvimento e aperfeiçoamento da prática de cuidados de enfermagem ao CI da pessoa dependente, desenvolvendo uma atitude crítica e reflexiva que conduza a uma atuação enquanto agente de mudança, investindo não só nas competências técnicas, mas também nas competências relacionais numa procura constante do conhecimento.

CONCLUSÃO

Cuidar de uma pessoa dependente é uma tarefa exigente, que requer tempo e energia, e que na maioria das vezes recai sobre os familiares mais próximos como os filhos(as) ou cônjuges. É o assumir de uma responsabilidade que pode ter um enorme desgaste emocional e físico, especialmente se adicionado à angústia de ver alguém muito querido a perder as suas capacidades.

As alterações no padrão de comportamento e no grau de dependência da pessoa cuidada acarretam novos desafios, refletindo-se na maioria das vezes numa dualidade de sentimentos: por um lado a experiência recompensadora e o sentido de utilidade e por outro o stresse e a exigência inerente ao cuidar de alguém. É unânime que a problemática da sobrecarga do CI tem sido negligenciada pelos profissionais de saúde. Cuidar de uma pessoa dependente deve ser encarado como um problema da sociedade em geral e não como um problema individual.

Com o presente estudo pretendemos estabelecer a relação entre a sobrecarga do CI e a auto percepção do mesmo sobre o papel de cuidar; género e idade do cuidador, coabitação, ter ajuda no cuidar, grau de dependência da pessoa dependente, número de horas de cuidado e grau de informação recebida pelo CI. Para atingirmos este propósito, caracterizámos a amostra do CI de pessoas dependentes no autocuidado quanto às características sociodemográficas, profissionais e familiares e descrevemos a auto percepção do CI sobre o papel de cuidar.

Como verificámos, é necessária uma intervenção holística junto do CI, quer ao nível da sobrecarga objetiva (consequência associada às tarefas de cuidar) quer ao nível da sobrecarga subjetiva (consequência associada a uma perturbação emotiva, comportamental e cognitiva). Urge, assim, uma mudança de abordagem através de uma perspetiva que aposte na promoção da saúde. Para isso, é importante que os profissionais

de saúde, nomeadamente os enfermeiros, tenham como foco da sua atenção, não a doença, a incapacidade ou a limitação, mas a promoção, manutenção e recuperação das capacidades e potencialidades existentes nos CI e na própria pessoa dependente. Estes profissionais devem assumir um papel preponderante na orientação, educação e prevenção e conduzir as suas intervenções no sentido de contornar devidamente os *handicaps* e, desta forma, obterem benefícios terapêuticos que visem a diminuição da sobrecarga inerente ao papel de CI.

O nosso estudo dá uma contribuição para o conhecimento acerca dos CI na sua perceção sobre o desempenho do papel. Os resultados obtidos podem orientar os profissionais de saúde, no sentido de os ajudar a identificar as causas da sobrecarga e a desenvolver e otimizar estratégias eficazes.

Julgamos necessária uma consciencialização grupal, de que mesmo vivendo no anonimato do domicílio, os CI não são meros espetadores, mas sim atores principais no palco da vida real, cujo guião se encontra em constante mutação e a exigir adaptabilidade interventiva. Cuidar de quem cuida deverá ser uma preocupação e também uma responsabilidade de todos para que quem cuida não fique por cuidar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, E. P., & Ramos, S.I. (2007). *O regresso a casa do doente vertebro medular: o papel do cuidador informal*. Portal de Psicologia. Acedido em 20 de junho de 2018 em <http://www.psicologia.com.pt>
- Almeida, A. (2016). *Nível de sobrecarga e dificuldades do cuidador informal: cuidar a pessoa dependente*. Tese de Mestrado, Instituto Politécnico de Viseu.
- Amaral, M. F., & Vicente, M. O. (2001). *Grau de dependência nos idosos*. Revista Nursing. 13 (158), 8-14.
- Amendola, F., Oliveira, M. C., & Alvarenga, M. R. (2008). *Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família*. Texto & Contexto-Enfermagem, 17(2), 266-272.
- Andrade, C. M. (2013). *Membro da Família Prestador de Cuidados: um modelo para a ação profissional facilitador da transição para o desempenho do papel*. Tesis Doctoral. Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Andrade, F. (2009). *O Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal*. Tese de Mestrado. Universidade do Minho, Braga.
- Ang, S. Y., Tin, A. S., Pavitar, G., Ng, W. M., Lee, K. E., Lim, L. H., ... & Chua, T. L. (2013). *A qualitative study into stroke caregivers' educational needs—perspectives of caregivers and healthcare professionals*. Proceedings of Singapore Healthcare, 22(3), 166-174.
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J., & Teixeira, L. (2015). *Intervention in informal caregivers who take care of older people after a stroke. (In CARE): study protocol for a randomised trial*. Journal of Advanced Nursing, 71 (10), 2435-2443.
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J., & Teixeira, L. (2016). *Development and psychometric properties of ECPICID-AVC to measure informal caregivers' skills when caring for older stroke survivors at home*. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 30 (1).
- Areosa, S., & Areosa, A. (2008). *Envelhecimento e dependência: desafios a serem enfrentados*. Textos & Contextos, 7 (1), 138-150.
- Barbosa, A. (2009). *Cuidado informal no fim de vida: stresse e coping em cuidadores primários e secundários*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Aveiro, Aveiro.
- Benjumea, C. C. (2004). *Construir um mundo para el cuidado. Un estudio qualitativo de pacientes con demência*. Revista ROL de Enfermería, 27(12), 51-59.

- Bicalho, C., Lacerda, R., & Catafesta, F. (2008). *Refletindo Sobre Quem é o cuidador familiar*. *Cogitare Enfermagem*, 13 (1), 118-123.
- Branco, M. (2015). *O Cuidador Informal no Processo de Adaptação à Dependência no Autocuidado*. Dissertação de Mestrado. Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Viana do Castelo.
- Bridges, W. (2004) *Transitions: Making sense of life's changes*. Cambridge: Da Capo Lifelong Books.
- Brito, L. (2002) *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a familiares Idosos*. (1ª ed.). Coimbra: Quarteto.
- Cabral, M., Ferreira, P., Silva, P., Jerónimo, P., & Marques, T. (2013). *Processos de envelhecimento em Portugal: usos do tempo, redes sociais e condições de vida*. Acedido em 12 de julho de 2018 em <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/24456>
- Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B., & King, M. (2011). *Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease*. *Cochrane Database Syst Rev*, (6). Acedido em 23 de junho de 2018 em <http://researchonline.lshtm.ac.uk/1300668/>
- Cardiga, C. S. (2014). *Qualidade de Vida Relacionada com Níveis de Sobrecarga, Sintomas Psicopatológicos e Estratégias de Coping de Cuidadores de Idosos: estudo exploratório com cuidadores formais e informais*. Tese de Mestrado. Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Cardoso, L., Verderoce, V., Malagutti R., & Severio M. (2012). *Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental*. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(2). Acedido em 20 de junho de 2018 em <http://www.redalyc.org/html/3610/361033316033/>
- Carmo, H. & Ferreira, M. (2008). *Metodologia da Investigação – Guia para Autoaprendizagem* (2ª ed.). Lisboa: Universidade Aberta.
- Carpenito, M. L. (2009). *Diagnósticos de enfermagem: aplicação à prática clínica*. (11ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Carrero, M. (2002). *Antes la enfermedad de Alzheimer: pistas para cuidadores y familiares*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Cerqueira, M. M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau–Formação e Saúde, Lda.
- Chick, N. & Meleis, A. (1986) *Transitions: a nursing concern*. In: Chinn P. ed. *Nursing: research methology: issues and implementation*. Rockville, Maryland: Aspen.
- Coleman, E., & Roman, S. (2015). *Family Caregivers' Experiences During Transitions Out of Hospital*. *Journal for Healthcare Quality*, 37 (1), 12-21.

- Collière, Maria-Françoise (2003). *Cuidar...A primeira Arte da Vida*. (2ª ed.). Lisboa: Lusociência.
- Cordeiro, L. A. (2011). *Cuidador informal de idosos dependentes: dificuldades e sobrecarga*. Tese de Mestrado. Escola Superior de Saúde de Viseu: Viseu. Acedido em 14 de agosto de 2018 em <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/1665>
- Correia, J. F. (2012). *O Rosto de Quem Cuida*. Monografia. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto.
- Costa E.D. & Martin J.F. (2009). *Semiologia do idoso*. In: Porto CC, *Semiologia médica*. (pp. 159-936). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Costa, S., & Castro, E. (2014). *Autocuidado do Cuidador Familiar de Adultos ou Idosos Dependentes após a Alta Hospitalar*. Revista Brasileira de Enfermagem, 67 (6), 979-986.
- Cruz, D. C., Loureiro, H. A., Silva, M. A., & Fernandes, M. M. (2010). *As Vivências do Cuidador Informal do Idoso Dependente*. Revista de Enfermagem Referência, 3 (2), 127-136.
- Cunha, A. I., Cardoso, L. A., & Oliveira, V. C. (2005). *Autocuidado: Teoria de enfermagem de Dorothea Orem*. Sinais Vitais, 61 (7), 36-40.
- Custódio, J. R., & Frazão, A. O. (2011). *A sobrecarga e estratégias de Coping do cuidador informal do idoso dependente*. Tese de Mestrado. Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra.
- Decreto – Lei nº 101/2006 de 6 de junho (2006). Aprova a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social. Diário da República I Série. Nº 109 (06-06-06), 3857. Acedido em 8 de agosto de 2018 em <http://www.arslvt.min-saude.pt/pages/217>
- Decreto – Lei nº 79/2008 de 8 de maio (2008). Aprova os grupos populacionais beneficiários da isenção de pagamento de taxas moderadoras e atualização de lista de doenças crónicas. Diário da República I Série, Nº 89 (08-05-08), 2509-25010.
- Despacho conjunto dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade n.º 861/99 de 08 de agosto de 1999. Caracterização de deficiência profunda e doença crónica. Diário da República II Série. N.º 235 (99-08-08), 15015.
- Dias da Costa, R., & Barbosa de Castro, E. (2014). *Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar*. Revista Brasileira de Enfermagem, 67(6). Acedido em 12 de junho de 2018 em <http://www.redalyc.org/html/2670/267032876017/>

- Fernandes, J. (2009). *Cuidar no Domicílio – A Sobrecarga do Cuidador Familiar*. Tese de Mestrado. Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Fernandes, P. (2000). *A Depressão no Idoso* (2ª edição). Coimbra: Quarteto.
- Ferraz dos Anjos, K., Narriman, B., Pereira, R., Santos, V., Nagib B., & Casotti, C. (2014). *Perfil de cuidadores familiares de idosos no domicílio*. Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online, 6(2). Acedido em 22 de julho de 2018 em <http://www.redalyc.org/html/5057/55750622002/>
- Ferreira, I. N. (2013). *A sobrecarga do cuidador informal de pessoas com dependência*. Tese de Mestrado. Instituto Politécnico de Setúbal, Setúbal.
- Ferreira, J. L. (2008). *Educación a Terceira Idade: Estudio do Colectivo de Personas Maiores no Contexto Comunitário de Vila Nova de Gaia*. Tesis Doctoral. Universidade de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela.
- Ferreira, S. (2010). Revisão Sistemática da Literatura: *A adaptação do cuidador informal como foco da prática de enfermagem. Um programa de intervenção com matriz conceptual no modelo transaccional de stresse e coping*. Instituto Politécnico de Santarém, Santarém.
- Figueiredo, D. (2007). *Prestação Familiar de Cuidados a idosos dependentes com e sem demência*. Tesis Doctoral. Universidade de Aveiro, Aveiro.
- Fortin, M. F. (2009). *O Processo de Investigação: da conceção à realização*. Loures: Lusociência.
- Garcia M. A., Frigerio R. M., Miyamoto, D.A., & Merlin, S. S. (2005) *Idosos e cuidadores fragilizados?* Mundo Saúde, 29 (4): 645-652.
- Garrett, C. (2005) *Impacto socioeconómico da doença de Alzheimer*. In: A. Caldas e Mendonça, *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Lda.
- Gaugler, J., Mediondo, M., Smith, C., & F. Schmitt. (2003). *Secondary dementia caregiving and its consequences*. American Journal of Alzheimers' Disease and Other Dementias, 18(5), 300-308.
- Girão, M. J. (2005) *Integração social do Doente com Psicose esquizofrenia: Dificuldades e potencialidades dos cuidadores informais*. Tese de Mestrado. Universidade Nova de Lisboa, Lisboa.
- Gomez, S., & Moya, J. (2015). *Interactions Between the Epistemological Perspective of Nursing Educators and Participants in Educational Programs: limits and opportunities toward the development of qualification processes for the promotion of self-care in health*. Nursing Journal, 24 (2), 301-309.

- Gratão, A., Talmelli, L., Figueiredo, L., Rosset, I., Freitas, C., & Rodrigues, R. (2013). *Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador*. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 47(1), 137-144.
- Grelha, P. (2009). *Estudo sobre a Influência da Educação para a Saúde na Qualidade de vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário*. Tese de Mestrado. Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa. Acedido em 2 de julho de 2018 em http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1090/1/21226_ulsd057824_td.pdf
- Heierie, C., (2004). *Cuidando entre Cuidadores – Intercambio de apoyo en la familia*. Granada: Fundación Index.
- Hoffmann, T., & Cochrane, T. (2009). *What education do stroke patients receive in Australian hospitals?* Patient education and counseling, 77(2), 187-191.
- Hung, L., Liu, C., & Kuo, H. (2002). *Unmet Nursing Care Needs of Home-Based Disabled Patients*. Journal of Advanced Nursing, 40 (1), 96-104.
- Imaginário, C. (2004). *O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra: Formasau.
- Lage, I. (2005). *Cuidados Familiares a Idosos*. In C. Paúl & A. Fonseca, *Envelhecer em Portugal. Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados* (pp 203-229). Lisboa: Climepsi Editores.
- Lage, I. (2007). *Questões de Género e Cuidados Familiares a Idosos*. Nursing, 217 (17),40-43.
- Lamura, G., Mnich, E., Nolan, M., Wojszel, B., Krevers, B., Mestheneos, L., & Döhner, H. (2008). *Family carers' experiences using support services in Europe: empirical evidence from the Eurofamcare study*. The Gerontologist, 48(6), 40-43.
- Landeiro, M., Martins, T., & Peres, H. (2016). *Perceção dos Enfermeiros sobre Dificuldades e Necessidades Informacionais dos Familiares Cuidadores de Pessoa Dependente*. Texto e Contexto Enfermagem, 25 (1).
- Machado, S. (2014). *Avaliação da Sobrecarga do Cuidador informal no desempenho de suas funções à pessoa idosa dependente, no Concelho de Santana*. Tese de Mestrado. Universidade da Madeira. Acedido em 8 de agosto de 2018 em <http://digitu.ma.uma.pt/bitstream/10400.13/587/1/MestradoSorayaMachado.pdf>
- Marques, M. J. F., & Teixeira, H. J. C. (2012). *Cuidadoras informais de Portugal&58; vivências do cuidar de idosos Informal caregivers in Portugal&58; experiences of caring for elderly*. Trabalho, 10(1), 147-159. Acedido em 15 de setembro de 2018 em <https://www.ingentaconnect.com/content/doi/16781007/2012/00000010/0000001/art00009>

- Martin, I. (2005). *O Cuidado Informal no Âmbito Social*. In C. Paúl. & A. Fonseca, *Envelhecer em Portugal. Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados*. (pp. 179-201). Lisboa: Climepsi Editores.
- Martinez, A. (2000). *Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes com esquizofrenia: factores determinantes*. *Anales Sis San Navarra*, 23 (1), 101 – 110.
- Martins., Ribeiro, J., & Garrett, C. (2003). *Estudo de Validação do Questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais*. *Psicologia, Saúde e Doença*, 4 (1),131-148.
- Meleis, A. (2000). *Experiencing transitions: an emerging middle-range theory*. *Advances in Nursing Science*, 23 (1), 12-28.
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D., & Schumacher, K.(2000). *Experiencing transitions: Emerging middle – range theory*. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Mello, M. A. & Perracini, M. R. (2000). *Avaliando e Adaptando o Ambiente Doméstico*. In Y. Duarte & M. Diogo, *Atendimento domiciliar. Um enfoque gerontológico* (pp. 187-199). São Paulo: Atheneu.
- Melo, R. M., Rua, M. D., & Santos, C. S. (2014). *Family caregivers needs in caring for the dependent person: an integrative literature review*. *Revista de Enfermagem Referência*, (2), 143-151. Acedido em 15 de agosto de 2018 em http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S087402832014000200015&script=sci_arttext&tlng=en
- Mestre, M. J. (2010). *Suporte social e coping nos cuidadores informais de idosos dependentes*. Tese de Mestrado. Universidade do Algarve, Faro.
- Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar- Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.
- Neri, A. L. (2000). *Qualidade de vida e atendimento domiciliário*. In. Duarte, Y & Diogo, M., *Atendimento domiciliar. Um enfoque gerontológico* (pp. 33-47). São Paulo: Atheneu.
- Oliveira, I. (2012). *Perceção dos Enfermeiros sobre a Exaustão do Cuidador Informal*. Monografia. Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Ordem dos enfermeiros (2011). *CIPE Versão 2 - Classificação para a prática de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Orem, D. (2001) *Nursing: Concepts of Practice* (6ª edição). St Louis (USA): Mosby Inc.

- Pais-Ribeiro, J., Ramos, D., Samico, S. (2003). *Contribuição para uma validação conservadora da escala reduzida de ajustamento ao cancro*. In Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde. (Vol. IV, pp. 231-247). Porto.
- Paixão, C. (2015). *Desenvolvimento de Competências Sociais no Cuidador Informal*. Tese de Mestrado. Instituto Politécnico de Portalegre, Portalegre.
- Paschoal, S. M. (2007). *Autonomia e Independência*. In M. P. Netto, *Tratado de gerontologia* (pp. 609-621). São Paulo: Atheneu.
- Paúl, M. C. (2005). *A construção de um modelo de envelhecimento humano*. In C. Paúl, e A. M. Fonseca, *Envelhecer em Portugal* (21-41). Lisboa: Climepsi Editores.
- Pavarini, S. C. & Neri, A. L. (2000). *Compreendendo Dependência, Independência e Autonomia no Contexto Domiciliar: Conceitos Atitudes e Comportamentos*. In Y. Duarte & M. Diogo, *Atendimento domiciliar. Um enfoque gerontológico* (pp. 49-70). São Paulo: Atheneu.
- Pera, L. F. (2012). *Avaliação das dificuldades e sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes*. Tese de Mestrado. Instituto Politécnico de Bragança, Bragança. Acedido em 1 de agosto de 2018 em <https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/8064/1/Relatorio%20de%20est%C3%A1gio%20-%20L%C3%ADdia%20Pera.pdf>.
- Pereira, F., Beato, I., & Paiva e Silva, A. (2012). *Ser Cuidador Familiar: A Perceção do Exercício do Papel*. *Pensar Enfermagem*, 16(1).
- Pereira, M. (2007). *Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia*. Tese de Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar da Universidade do Porto, Porto.
- Petronilho, F. (2012). *Autocuidado: Conceito Central da Enfermagem*. Coimbra: Formasau.
- Polit, D., Beck, C., & Hungler, B. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, Avaliação e Utilização* (3ª edição). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Popejoy, L. (2011). *Complexity of Family Caregiving and Discharge Planning*. *Journal of Family Nursing*, 17 (1), 61-81.
- Portaria N° 349/96 de 8 de agosto (1996). *Aprova Isenção do pagamento de taxas moderadoras aos portadores de doenças crónicas, identificadas em portaria do Ministro da Saúde*. *Diário da República I Série – B*. N° 183 (96-08-08), 2413-2413.
- Prodanov, C., & Freitas, E. (2013). *Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho académico* (2ª Edição). Novo Hamburgo: Editora Feevale.

- Queirós, P., Vidinha, T., & Filho, A. J. (2014). *Autocuidado: o contributo teórico de Orem para a disciplina e profissão de Enfermagem*. Revista de Enfermagem Referência, (3), 157-164.
- Rafart, J. V. (2001). *Epidemiologia general de las enfermedades crónica: Estratégias de prevención*. In P. Gil, *Medicina Preventiva y Salud pública* (pp. 647-662). Barcelona: Masson,
- Rebello, M.T. (2012). *O Regresso do Doente a Casa: Saberes e Práticas dos Enfermeiros No Processo de Alta*. In Basto, Marta L., *Cuidar em Enfermagem – Saberes da Prática* (pp. 191-273). Coimbra: Formasau.
- Reinhard, S., Levine, C., & Samis, S. (2012). *Home Alone: family caregivers providing complex chronic care*. Washington: Public Policy Institute.
- Resta, D., & Budó, M. (2004). *A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares*. Acta scientiarum: Health sciences, 26(1), 53-60. Acedido em 20 de junho de 2018 em <http://ojs.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/1617>
- Ricarte, L. F. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande*. Tese de Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar da Universidade do Porto, Porto.
- Rice, R. (2004). *Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários* (3ª edição). Loures: Lusodidata.
- Rodriguez P. (2005). *El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del facilismo a los derechos de ciudadanía*. Revista Enfermeria Geriatrica, 40 (3), 5-15.
- Rodríguez, B., Alvarez, E., & Cortés, O. (2001). *Cuidadores Informales- Necesidades y ayudas*. Revista Rol de Enfermería, 24 (3), 183-189.
- Rolo, C. (2009). *Sobrecarga e Satisfação com a Vida: Perceção dos Cuidados Informais de idosos*. Tese de Mestrado. Universidade de Aveiro, Aveiro.
- Rondini, C., Justo, J., Filho, F., Lucca, J., & Oliveira, P. (2011). *Análise das relações entre qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de idosos de Assis, São Paulo*. Revista Estudos e Pesquisas em Psicologia, 11(3), 796-820.
- Sales, E. (2003). *Family burden and quality of life*. Quality of life research, 12(1), 33-41.
- Santos, D. (2008). *As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente: Um estudo no concelho da Lourinhã*. Tese de Mestrado. Universidade Aberta, Lisboa.

- Santos, P. (2005). *O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social*. Tese de Mestrado. Universidade Nova de Lisboa, Lisboa
- Sarmiento, E., Pinto, P., & Monteiro, S. (2010). *Cuidar do idoso com dificuldades dos familiares*. Coimbra: Formasau.
- Scalco, J., Tavares, K., Vieira, L., da Silva, J., & Bastos, C. (2013). *O dia a dia de cuidadores familiares de idosos dependentes*. Revista Kairós de Gerontologia, 16(1), 191-208.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto.
- Sequeira, C. (2010). *Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit*. Revista de Enfermagem Referência, II (12), 9-16.
- Sidani, S. (2011). Self-care. In Diane Doran, *Nursing Outcomes: The state of the science* (pp. 79-130). Jones & Bartlett Learning,
- Silva, J. (2006) *Quando a vida chega ao fim. Expectativas do idoso hospitalizado e família*. Lusociência.
- Silva, J. (2011). *Sintomatologia Psiquiátrica do Cuidador Informal*. Tese de Mestrado. Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto.
- Sommerhalder, C. (2001). *Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar*. Acedido em 7 de agosto de 2018 em http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/251289/1/Sommerhalder_Cinara_M.pdf
- Sotto Mayor, M., Sequeira, C. & Paúl, C. (2006). *Um espaço de intervenção com os cuidadores, num serviço de psicogeriatría – A consulta de enfermagem*. In I. Leal; J. P. Ribeiro & S. N. Jesus (pp. 557-563). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada,
- Sousa & Figueiredo, D. (2004). *Eurofamcare - Nacional Background Report for Portugal*. Universidade de Aveiro. Acedido em 11 de junho de 2018 em file:///C:/Users/USER/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/IH4I4OO4/nabare_portugal_rc1_a5.pdf
- Sousa, Figueiredo & Cerqueira (2006). *Envelhecer em família. Os cuidados familiares na velhice*. Porto: Ambar.
- SPAR, J., & La Rue, A. (2005). *Guia prático climepsi de psiquiatria geriátrica*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Squire, A. (2005). *Saúde e Bem-Estar para Pessoas Idosas. Fundamentos Básicos para a Prática*. Loures: Lusociência.

- Strategic Plan 2013 – 18. In: Royal College of Nursing. Publication code: 004427. Acedido em 18 de julho de 2018 em <file:///C:/Users/USER/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/IH4I4OO4/PUB-004427.pdf>
- Taylor, S. (2004). *Dorothea E. Orem: Teoria do Défice de Autocuidado de Enfermagem*. In A. Tomey & M. Alligood, *Teóricas de Enfermagem e sua Obra: Modelos e Teorias de Enfermagem* (pp 211-236). Loures: Lusociência.
- Teixeira, M. (2012). *Planeamento integrado de alta hospitalar nos idosos. Tese de Mestrado*. Universidade Nova, Lisboa.
- Toljamo, M., Perälä, M., & Laukkala, H. (2012). *Impact of caregiving on Finnish family caregivers*. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(2), 211-218.
- Veríssimo, C. & Moreira, I. (2004). *Os cuidadores Familiares/informais. Cuidar do doente idoso dependente em domicílio*. *Pensar Enfermagem*, 8 (1), 60-65.
- Vicente, A. (2002). *Os poderes das mulheres. Os poderes dos homens*. Lisboa: Gótica.
- Viegas, L., & Fernandes, A. (2018). *Intervenção de enfermagem no estresse do cuidador familiar do idoso com dependência: estudo piloto*. *Revista Baiana de enfermagem*, 32.
- Vitalino, P., Yong, H., & Russo, J., (2004). *Is caregiving a risk factor for illness? Current Directions*. In *Psychological Science*, 13 (1), 13-16.
- Vítor, A., Lopes, M., & Araújo, T. (2010). *Teoria do déficit de autocuidado: análise da sua importância e aplicabilidade na prática de enfermagem*. Acedido em 1 de agosto de 2018 em <http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n3/v14n3a25>
- Westphal, A., Alonso, N., Silva, T., Azevedo, A., Caboclo, L., Garzon, E., ... & Yacubian, E. (2005). *Comparação da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia por esclerose mesial temporal e epilepsia mioclônica juvenil*. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*.
- Wilkinson & Whitehead. (2009). *Evolution of the concept of self-care and implications for nurses: A literature review*. *International Journal of Nursing Studies*. 46, 1143-1147.

ANEXOS

ANEXO I

Instrumento de Colheita de Informação: Avaliação Sociodemográfica, Profissional e Familiar do Cuidador Informal; Avaliação da Auto percepção do Cuidador Informal sobre o grau de dependência da pessoa dependente nos autocuidados e sobre o desempenho do papel de cuidador, as informações recebidas sobre o autocuidado, equipamentos e apoios comunitários e económicos e quem lhes prestou essa informação e a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit

I PARTE

AVALIAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL

1. Caracterização social demográfica do cuidador informal

Género

Feminino __ masculino __ Idade __ anos

Grau de parentesco/relação do cuidador com a pessoa dependente

Cônjuge __ Filho __ Irmão __ Neto __ outro familiar __. Se sim, qual? _____ Amigo __

Habilitações literárias

Sem escolaridade __ Sabe assinar __ Sabe ler e escrever __

4ª classe/1º ciclo ou ensino básico __

Ensino preparatório/2º ciclo do ensino básico __ 9º ano/3º ciclo do ensino básico __

12º ano/Ensino secundário __ Curso médio __ Curso superior __

Outra situação __ especificar qual _____

Situação profissional

Trabalha por conta própria _____ . Trabalha por conta de outra pessoa _____ reformado (a) _____

Doméstica _____ estudante _____ outro __ especificar qual _____

Vai ter ajuda para cuidar do seu familiar sim _____ Não _____

Mora com o utente de quem vai cuidar sim _____ Não _____

Em média quantas horas por semana necessita para cuidar do seu familiar _____

AVALIAÇÃO DA AUTO PERCEÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL SOBRE O GRAU DE DEPENDÊNCIA DA PESSOA DEPENDENTE NOS AUTOCUIDADOS E SOBRE O PAPEL DE CUIDAR E AS INFORMAÇÕES RECEBIDAS SOBRE O AUTOCUIDADO, EQUIPAMENTOS E APOIOS COMUNITÁRIOS E ECONÓMICOS E QUEM LHE PRESTOU ESSA INFORMAÇÃO

1. Cuidar: Alimentação

Neste autocuidado o utente que cuidei e/ou vou cuidar é:

Independente (não precisa de qualquer ajuda) __ Parcialmente dependente (necessita de alguma ajuda) __
Totalmente dependente (precisa de ajuda para fazer tudo) __

2. Cuidar: Higiene Sanitária

Neste autocuidado o utente que cuidei e/ou vou cuidar é:

Independente (não precisa de qualquer ajuda) __ Parcialmente dependente (necessita de alguma ajuda) __
Totalmente dependente (precisa de ajuda para fazer tudo) __

3. Cuidar: Cuidados de Higiene e Conforto

Neste autocuidado o utente que cuidei e/ou vou cuidar é:

Independente (não precisa de qualquer ajuda) __ Parcialmente dependente (necessita de alguma ajuda) __
Totalmente dependente (precisa de ajuda para fazer tudo) __

4. Cuidar: Mobilidade

Neste autocuidado o utente que cuidei e/ou vou cuidar é:

Independente (não precisa de qualquer ajuda) __ Parcialmente dependente (necessita de alguma ajuda) __
Totalmente dependente (precisa de ajuda para fazer tudo) __

5. Cuidar: Transferências

Neste autocuidado o utente que cuidei e/ou vou cuidar é:

Sobrecarga do Cuidador Informal da Pessoa Dependente no Autocuidado

Independente (não precisa de qualquer ajuda) __ Parcialmente dependente (necessita de alguma ajuda) __
Totalmente dependente (precisa de ajuda para fazer tudo) __

6. Cuidar: Vestir e despir-se

Neste autocuidado o utente que cuidei e/ou vou cuidar é:

Independente (não precisa de qualquer ajuda) __ Parcialmente dependente (necessita de alguma ajuda) __
Totalmente dependente (precisa de ajuda para fazer tudo) __

7. Cuidar: Tomar a medicação

Neste autocuidado o utente que cuidei e/ou vou cuidar é:

Independente (não precisa de qualquer ajuda) __ Parcialmente dependente (necessita de alguma ajuda) __
Totalmente dependente (precisa de ajuda para fazer tudo) __

8. Cuidar: Gestão de Sintomas

Neste autocuidado o utente que cuidei e/ou vou cuidar é:

Independente (não precisa de qualquer ajuda) __ Parcialmente dependente (necessita de alguma ajuda) __
Totalmente dependente (precisa de ajuda para fazer tudo) __

9. Auto percepção do desempenho do papel de cuidador

	Sim	Não
Sente-se satisfeito com o papel de cuidador que desempenha ou vai desempenhar?		
Sente-se sobrecarregado com o papel de cuidador que desempenha ou vai desempenhar?		
Sente que está a responder às necessidades do utente?		
Sente que tem necessidades suas não satisfeitas?		

Sobrecarga do Cuidador Informal da Pessoa Dependente no Autocuidado

Foram-lhe dadas as informações necessárias acerca:

	As necessárias	Algumas, mas não suficientes	Nenhumas	Não aplicável	Quem forneceu essa informação?		
					Médico	Enfermeiro	Outro qual?
Doença							
Autocuidado (como ajudar o doente a:)							
Tomar banho							
Vestir e despir-se							
Alimentar-se							
Usar o sanitário							
Transferir-se							
Andar							
Tomar a medicação							
Equipamento auxiliar							
Serviços comunitários (apoio domiciliário, visitas de enfermagem)							
Apoios económicos							

II PARTE

Escala de avaliação da sobrecarga do cuidador de Zarit

	1. Nunca	2. Quase nunca	3. Às vezes	4. Frequentemente	5. Quase sempre
1. Sente que o seu familiar/doente solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2. Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar/doente já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3. Sente-se stressado/angustiado por ter de cuidar do seu familiar/doente e ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas? (Exemplo: cuidar dos filhos, cônjuge, outros familiares e trabalhar)					
4. Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar/doente?					
5. Sente-se irritado(a) quando está junto do seu familiar/doente?					
6. Considera que a situação atual afeta de forma negativa a relação com os seus amigos/familiares?					
7. Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar/doente?					
8. Considera que o seu familiar/doente está dependente de si?					
9. Sente-se exausto quando tem de estar junto do seu familiar/doente?					
10. Sente que a sua saúde tem sido afetada por ter que cuidar do seu familiar/doente?					
11. Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar/doente?					

Sobrecarga do Cuidador Informal da Pessoa Dependente no Autocuidado

12. Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar/doente?					
13. Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitar devido ao seu familiar/doente?					
14. Acredita que o seu familiar/doente espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15. Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar/doente e para o resto das despesas que tem?					
16. Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar/doente por muito mais tempo?					
17. Sente que tem perdido o controlo da sua vida desde que a doença do seu familiar/doente se manifestou?					
18. Desejaria poder entregar o seu familiar/doente aos cuidados de outra pessoa?					
19. Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar/doente?					
20. Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar/doente?					
21. Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar/doente?					
22. No geral, sente-se muito sobrecarregado(a) por ter que cuidar do seu familiar/doente?					

ANEXO II

**Pedido realizado à Comissão Nacional de Proteção de Dados - Autorização n.º 2192/
2017**



Autorização n.º 2182/2017

Instituto Politécnico de Leiria - escola Superior de Saúde, NIPC 505971244, notificou a Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPD) um tratamento de dados pessoais com a finalidade de realizar um Estudo Clínico sem intervenção, denominado help2care.

A investigação é multicêntrica, decorrendo, em Portugal, nos centros de investigação identificados na notificação.

O participante é identificado por um código especificamente criado para este estudo, constituído de modo a não permitir a imediata identificação do titular dos dados; designadamente, não são utilizados códigos que coincidam com os números de identificação, iniciais do nome, data de nascimento, número de telefone, ou resultem de uma composição simples desse tipo de dados. A chave de codificação só é conhecida do(s) investigador(es).

É recolhido o consentimento expresso do participante ou do seu representante legal.

A informação é recolhida directamente do titular.

As eventuais transmissões de informação são efectuadas por referência ao código do participante, sendo, nessa medida, anónimas para o destinatário.

A CNPD já se pronunciou na Deliberação n.º 1704/2015 sobre o enquadramento legal, os fundamentos de legitimidade, os princípios aplicáveis para o correto cumprimento da Lei n.º 57/98, de 26 de outubro, alterada pela Lei n.º 103/2016, de 24 de agosto, doravante LPD, bem como sobre as condições e limites aplicáveis ao tratamento de dados efetuados para a finalidade de investigação clínica.

No caso em apreço, o tratamento objeto da notificação enquadra-se no âmbito daquela deliberação e o responsável declara expressamente que cumpre os limites e condições aplicáveis por força da LPD e da Lei n.º 21/2014, de 16 de abril, alterada pela Lei n.º 73/2015, de 27 de junho - Lei de Investigação Clínica -, explorados na Deliberação n.º 1704/2015.

O fundamento de legitimidade é o consentimento do titular.



A informação tratada é recolhida de forma lícita, para finalidade determinada, explícita e legítima e não é excessiva – cf. alíneas a), b) e c) do n.º 1 do artigo 5.º da LPD.

Assim, nos termos das disposições conjugadas do n.º 2 do artigo 7.º, da alínea a) do n.º 1 do artigo 28.º e do artigo 30.º da LPD, bem como do n.º 3 do artigo 1.º e do n.º 9 do artigo 16.º ambos da Lei de Investigação Clínica, com as condições e limites explicitados na Deliberação da CNPD n.º 1704/2015, que aqui se dão por reproduzidos, autoriza-se o presente tratamento de dados pessoais nos seguintes termos:

Responsável – Instituto Politécnico de Leiria - escola Superior de saúde

Finalidade – Estudo Clínico sem intervenção, denominado hep2care

Categoria de dados pessoais tratados – Código do participante; idade/data de nascimento; género; composição do agregado familiar sem identificação dos membros; dados de história clínica; eventos adversos

Exercício do direito de acesso – Através dos investigadores, presencialmente

Comunicações, interconexões e fluxos transfronteiriços de dados pessoais identificáveis no destinatário – Não existem

Prazo máximo de conservação dos dados – A chave que produziu o código que permite a identificação indireta do titular dos dados deve ser eliminada 5 anos após o fim do estudo.

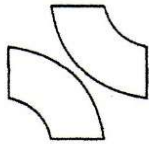
Da LPD e da Lei de Investigação Clínica, nos termos e condições fixados na presente Autorização e desenvolvidos na Deliberação da CNPD n.º 1704/2015, resultam obrigações que o responsável tem de cumprir. Destas deve dar conhecimento a todos os que intervenham no tratamento de dados pessoais.

Lisboa, 20-02-2017

A Presidente

ANEXO III

Autorização e aprovação da Comissão de Ética



CENTRO
HOSPITALAR
LEIRIA

CI - Centro de Investigação
Ref.º 24/2017

Parecer CA
GAD
2017/05/19

Exmo. Senhor
Presidente do Conselho de Administração
Centro Hospitalar de Leiria, E.P.E.

Leiria, 05 de maio de 2017

Assunto: Estudo "Help2Care: Apoiar na Comunicação, Autocuidado, Reabilitação e Educação de Utentes e Cuidadores", submetido por Prof.ª Maria dos Anjos Dixe, a desenvolver nos Serviços de Medicina 1 e 2

De acordo com o Procedimento Interno "Aprovação de estudos e projetos de Investigação", em vigor desde 2016.03.07, informa-se que o estudo mencionado em epígrafe está devidamente instruído de acordo com os elementos assinalados na Listagem de Documentos e Validação, em anexo.

Mais se informa que o presente estudo obteve parecer favorável pela Comissão de Ética, de acordo com a Ata n.º 04 de 2017.05.02. Neste sentido, submete-se o pedido anexo para decisão final do Conselho de Administração.

Os meus cumprimentos.

DELIBERAÇÃO DO
Conselho de Administração
Acta nº 4 de 2017-05-11

Autuado
17.05.17

O COORDENADOR DO CENTRO DE INVESTIGAÇÃO,

(JOÃO MORAIS)

[Handwritten signature of João Moraes]
[Handwritten signature]
[Handwritten signature]



ANEXO IV

Autorização e aprovação da Diretora do Serviço de Urgência

Centro Hospitalar de Leiria, I.P.E.
A.C. Diana Sardes
Direção do Serviço de Urgência do Hospital de Pombal
R. Pombal de Mour 23,
3100-462 Pombal

Anúncio Pedido de autorização para a realização do estudo **Help3CARE**. Apoio ao Autocuidado

Encom. Sardenha Dinares do serviço de urgência do Hospital de Pombal

Venho por este meio requerer a V. Exa. autorização para a realização do estudo referido em epígrafe.
No sentido de facilitar a avaliação por V. Exa., anexo apresenta-se um resumo dos aspetos mais relevantes

Título do estudo	Help3CARE . Apoio na Crensciação, Autocuidado, Reabilitação e Educação de Utentes e Cuidadores referido em epígrafe.
Nome do investigador responsável (ou aluno)	<u>Miguel dos Anjos Coelho Rodrigues Dinares</u> Rua Campos 2 - Monte do Lobo, Alto do Vento - Apartado 4137, 3413-901 Leiria <u>915910813</u>
Instituição de origem	<u>Instituto Politécnico de Leiria</u>
Estado do pedido de autorização à CNPD	(não submetido em virtude do estudo ser anónimo e não contemplar dados pessoais ou clínicos)
Tipo de estudo	<u>Estudo observacional</u>
Serviços de CHL que participam	<u>Medicina I, Medicina II e serviço de Urgência</u>
Entidades externas ao CHL que participam	<u>Instituto Politécnico de Coimbra, Instituto de Saúde</u>
Objetivos	Desenvolver instrumentos de medida para avaliar as necessidades de autocuidado dos utentes e cuidadores assim como as competências dos cuidadores para o cuidar de utentes dependentes no domicílio. Avaliar as necessidades de autocuidado dos utentes dependentes e cuidadores e as competências dos cuidadores para o cuidar. Construir um manual de apoio ao cuidar inclusivo, Desenvolver uma plataforma digital (web site e apps) para apoiar a capacitação dos cuidadores no processo de transição do hospital para o domicílio. Desenvolver uma plataforma para apoiar os profissionais de saúde na transição de cuidados no domicílio e cuidados dos cuidadores de saúde diferenciados para os cuidados de saúde primários
Metodologia	Para a concretização dos Objetivos e após a construção dos recursos inseridos nos manuais serão aplicados instrumentos para a avaliar a sua eficácia, efetividade e sustentabilidade. Serão ainda aplicados instrumentos aos cuidadores informais para avaliar as suas competências para o autocuidado ao utente dependente
População ou amostra	Utentes dependentes em pelo menos uma das atividades de vida diária, seus cuidadores informais e enfermeiros
Duração prevista do estudo	<u>Setembro de 2017 a dezembro de 2018</u>

O investigador responsável compromete-se:

- a iniciar o estudo apenas após ter obtido todos os pareceres e autorizações necessárias;
- a entregar um exemplar do trabalho final.

Leiria, 21 de março de 2018

Com os melhores cumprimentos,



Maria dos Anjos Coelho Rodrigues Dias

Nota:

1. O proponente pode copiar este texto para o seu modelo de carta.
2. O proponente poderá usar o seu modelo de carta de pedido de autorização, desde que a informação nele contida seja equivalente à que aqui é solicitada.
3. Se alguma da informação não for aplicável, o proponente poderá apagar a linha correspondente ou, em alternativa, incluir a informação "NA - Não Aplicável".

ANEXO V

Consentimento informado livre e esclarecido do CI para participação em investigação

Inserir logo do proponente (se aplicável)

CONSENTIMENTO INFORMADO

LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: **Help2CARE** - Apoiar na Comunicação, Autocuidado, Reabilitação e Educação de Utentes e Cuidadores

Somos um grupo de investigadores que estamos a desenvolver um estudo que tem como,

Principais objetivos: Desenvolver uma manual de apoio ao cuidador e utente dependente

Desenvolver uma plataforma digital (website e apps) para apoiar a capacitação dos cuidadores no processo de transição do hospital para o domicílio

Desenvolver uma plataforma para apoiar os profissionais de saúde na transição de cuidados do doente e cuidador dos cuidados de saúde diferenciados para os cuidados de saúde primários

Assim, e para atingir os objetivos do estudo, ~~estamos~~ a solicitar que responda a algumas perguntas acerca de materiais que estamos a construir para o apoiar no seu cuidado após a alta para casa através de uma entrevista realizada por profissionais devidamente treinados para o efeito. Para além das respostas a entrevista será igualmente necessário que nos dê a sua opinião acerca da usabilidade e utilidade do website e apps desenvolvidos neste estudo. Este estudo mereceu parecer favorável da Comissão de Ética e da direção do Centro Hospitalar de Leiria.

A sua participação é voluntária e todas as informações obtidas através desta entrevista são anónimas e confidenciais e serão apenas utilizadas para fins de investigação, estando em todos os momentos assegurada a sua privacidade. Neste sentido, em qualquer momento pode interromper a sua participação, sem qualquer tipo de prejuízo.

Caso necessite de algum esclarecimento adicional não hesite em contactar pelo(s):

Tel.: 915918813

E-mail: maria.dixe@ipleiria.pt

Obrigado pela sua colaboração.

O Investigador principal

(Maria dos Anjos Coelho Rodrigues Dixe)

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela(s) pessoa(s) que acima assina(m). Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização de dados, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo(s) (s) investigador(a) (s).

Nome: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Notas:

1. O proponente pode adaptar e copiar este texto para o seu modelo de consentimento livre e informado.
2. O proponente poderá usar o seu modelo de consentimento livre e informado, desde que a informação nele contida seja equivalente à que aqui é solicitada.