



**Sobrecarga do cuidador informal: satisfação familiar e perceção da importância da visita domiciliar de enfermagem**

Ana Isabel Oliveira Veiga

Dissertação apresentada à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Familiar.

Orientadores

Professora Doutora Maria Augusta Pereira da Mata

Professora Doutora Assunção das Dores Laranjeira de Almeida

Bragança, 14 de Dezembro de 2016



**Sobrecarga do cuidador informal: satisfação familiar e perceção da importância da visita domiciliar de enfermagem**

Ana Isabel Oliveira Veiga

Dissertação apresentada à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Familiar.

Orientadores

Professora Doutora Maria Augusta Pereira da Mata  
Professora Doutora Assunção das Dores Laranjeira de Almeida

Bragança, 14 de Dezembro de 2016

## **Resumo**

O presente estudo procurou analisar a sobrecarga e a satisfação familiar do cuidador informal e o papel desempenhado pelo Enfermeiro de Família enquanto prestador de cuidados em contexto domiciliário. Objetivou, ainda, perceber, face às vivências dos cuidadores informais, qual a relação da sobrecarga e satisfação familiar com as intervenções de Enfermagem no contexto domiciliário. Para tal desenhou-se um estudo do tipo explicativo, não experimental, descritivo e correlacional, tendo-se aplicado um formulário constituído por duas partes: a primeira parte inclui as características sociodemográficas e de cuidados e a segunda parte agrega duas escalas, a Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) e a Escala de Satisfação Familiar (ESF), que foram traduzidas e adaptadas para a população portuguesa por Sequeira em 2007 e Vaz Serra, Firmino, Ramalheira e Canavaro em 1990, respetivamente. A amostra conseguida foram 50 cuidadores informais de uma pessoa dependente com pelo menos um programa de saúde aberto, com 1 ou mais contactos por enfermeiros de família da Unidade de Saúde Familiar (USF) Flor de Sal desde 1 de Agosto de 2015. O perfil sociodemográfico obtido neste estudo dos cuidadores informais foi o seguinte: maioritariamente mulheres, casadas, filhas da pessoa dependente, reformadas e com o 1º ciclo concluído. A idade média apresentada é de 65,24 anos (sendo a idade mínima 42 anos e a máxima 89 anos), a maior representatividade recai nas pessoas que têm idades compreendidas entre os 60 a 89 anos. Os resultados obtidos na ESC permitiram verificar a existência de sobrecarga intensa em 68% dos cuidadores informais, seguidos por 26% com sobrecarga ligeira e 6% sem sobrecarga. Os resultados obtidos na ESF permitem verificar que o intervalo com maior representatividade é o dos 29 aos 42 pontos com 56%, seguido pelo intervalo de 43 a 56 pontos com 36%, já os valores de satisfação familiar dos 14 a 28 pontos obtiveram 6% e, por último, apenas 2% dos cuidadores reuniu a pontuação entre os 57 a 70 pontos. No que diz respeito ao resultado global obtido sabendo que a pontuação mais baixa reflete menor satisfação familiar, somando os 56% com os 6%, equivale a afirmar que 62% da amostra se evidencia com uma satisfação familiar menor. Conclui-se ainda a existência de uma correlação moderada negativa existente entre os resultados das duas escalas, isto é, quanto maior a sobrecarga sentida pelo cuidador menor será a satisfação familiar do mesmo e vice-versa.

**Palavras-chave:** Cuidador Informal, Pessoa Dependente, Sobrecarga, Satisfação Familiar, Enfermagem de Família.

## **Abstract**

The present study aimed to analyze the burden and family satisfaction of the informal caregiver and the role played by the Family Nurse as a provider of care at home context. It still aimed to realized, given the life experiences of informal caregiver, what is the relation between the burden and family satisfaction with nursing interventions at home context. Therefore an explanatory, non experimental, descriptive and correlational study was drawn and a questionnaire with two parts was used: the first part includes the sociodemographic and care characteristics and the second part contains two scales, the Burden Interview Scale which was translated and adapted to the Portuguese population by Sequeira in 2007, named in Portuguese “Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC)”, and the Family Satisfaction Scale which was translated and adapted to the Portuguese population by Vaz Serra, Firmino, Ramalheira and Canavarro in 1990, named “Escala de Satisfação Familiar (ESF)”. The sample of 50 informal caregivers of dependents with at least one opened health program with one or more contacts by family nurses of the Family Health Unit (USF) Flor de Sal from 1 August of 2015 was interviewed. The sociodemographic profile obtained in this study of informal caregivers was: mostly women, married, daughters of the dependents, retired and with the 1st cycle of elementary school completed. The average age presented was 65.24 years (minimum age of 42 years and maximum of 89 years), the group with the largest representation were the people aged between 60-89 years. The results of the ESC allowed us to verify the existence of intense burden in 68% of informal caregivers, followed by 26% with slight burden and 6% without burden. The results of the ESF, showed that the value range with the largest representation is from 29 to 42 points, with 56%, followed by 43-56 points that corresponds to 36%, the values of 14 to 28 points correspond to 6% and finally, only 2% of caregivers were able to achieve between 57-70 points. To what overall results concerns, knowing that the lowest score reflects less family satisfaction, and adding the 56% to the 6%, it's equivalent to say that 62% of the sample revealed low family satisfaction. In conclusion we can say that there is a moderate negative correlation between the results of two scales, which means the higher the burden is recognized by the caregiver the lower will be the family satisfaction.

**Keywords:** Informal Caregiver, Dependent, Burden, Family Satisfaction, Family Nursing.

## **Agradecimentos**

Agradeço aos professores que me acompanharam neste percurso, nomeadamente na elaboração desta dissertação: às minhas orientadoras, Professora Doutora Augusta Mata e Professora Doutora Assunção Almeida, pela disponibilidade demonstrada, pela orientação fornecida, pelas correções incansáveis e consecutivas, pelas sugestões e críticas construtivas.

Sem a cooperação dos Enfermeiros de Família da USF Flor de Sal não seria possível a seleção de amostra e colheita de dados, amavelmente despenderam o seu tempo para cooperar neste estudo, o meu muito obrigado. Em particular, da equipa destaco o meu marido Bruno que foi uma ajuda incansável tanto no âmbito profissional tal como na esfera pessoal. Paralelamente, agradeço profundamente a todos os cuidadores informais que participaram neste estudo, sem eles não teria sido de todo possível.

Outro agradecimento que destaco é para os meus colegas de trabalho que considero meus amigos, que sempre que puderam facilitaram as minhas ausências e me apoiaram ao longo deste percurso. É um privilégio fazer parte da vossa equipa.

Finalmente, quero agradecer à minha família que me apoiou incondicionalmente.

## **Lista de Siglas**

CS – Centro de Saúde

EC - Expectativas face ao cuidar

ESC - Escala de Sobrecarga do Cuidador

ESF - Escala de Satisfação Familiar

IPC - Impacto da prestação de cuidados

PA - Perceção da auto-eficácia

RI - Relação interpessoal

UCSP - Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados

USF - Unidade de Saúde Familiar

## ÍNDICE

<b>Introdução .....</b>	<b>1</b>
<b>PARTE I -ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....</b>	<b>5</b>
<b>1. Envelhecimento Demográfico .....</b>	<b>6</b>
1.1 A Transição da Pessoa para a Dependência.....	8
1.2 A família Cuidadora de Dependentes: o Cuidado Informal.....	10
1.3 Consequências associadas ao cuidar de pessoas dependentes em ambiente familiar .....	17
<b>1.3.1 Aspetos positivos do cuidar e satisfação familiar .....</b>	<b>18</b>
<b>1.3.2 Aspetos negativos associados ao cuidar: a sobrecarga do cuidador .....</b>	<b>19</b>
<b>2. O enfermeiro de Família enquanto Suporte à Prestação de Cuidados à Pessoa Dependente em Ambiente Familiar .....</b>	<b>24</b>
<b>PARTE II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO.....</b>	<b>31</b>
<b>1. Metodologia.....</b>	<b>32</b>
1.1 Contextualização do problema e objetivos em estudo.....	32
1.2 Participantes.....	33
<b>1.2.1 Seleção da Amostra .....</b>	<b>33</b>
<b>1.2.2 Amostra: Os Cuidadores Informais de Dependentes .....</b>	<b>33</b>
1.3 Procedimentos.....	38
<b>1.3.1 Desenho da amostra .....</b>	<b>38</b>
<b>1.3.2 Procedimentos Éticos e Deontológicos .....</b>	<b>38</b>
<b>1.3.3 Procedimento de Colheita de Dados .....</b>	<b>39</b>
1.4 Instrumentos de Medida.....	39
<b>1.4.1 Escala de Sobrecarga do Cuidador.....</b>	<b>40</b>
<b>1.4.2 Escala de Satisfação Familiar .....</b>	<b>41</b>
1.5 Metodologia e tratamento de dados .....	41
<b>1.5.1 Operacionalização de variáveis .....</b>	<b>42</b>
<b>2. Apresentação e Análise de Resultados.....</b>	<b>44</b>
<b>2.1 Objetivo 1: Avaliar a sobrecarga do cuidador informal de pessoas dependentes segundo variáveis sociodemográficas e de cuidado .....</b>	<b>44</b>
<b>2.2 Objetivo 2: Avaliar a satisfação familiar e estabelecer a sua relação com o nível de sobrecarga do cuidador.....</b>	<b>50</b>

2.3 <i>Objetivo 3: Identificar a importância da visita domiciliária de enfermagem, relacionando-a com o nível de sobrecarga e satisfação familiar</i> .....	53
<b>3. Discussão de Resultados</b> .....	<b>55</b>
3.1 <i>Os Cuidadores Informais de dependentes: variáveis sociodemográficas e de cuidados</i> .....	55
3.2 <i>Discussão do Objetivo 1 - Avaliar a sobrecarga do cuidador informal de pessoas dependentes segundo variáveis sociodemográficas e de cuidado</i> .....	58
3.2 <i>Discussão do Objetivo 2 - avaliar a satisfação familiar e estabelecer a sua relação com o nível de sobrecarga do cuidador.</i> ....	60
3.3 <i>Discussão do Objetivo 3 - Identificar a importância da visita domiciliária de enfermagem, relacionando-a com o nível de sobrecarga e satisfação familiar</i> .....	61
<b>Conclusão</b> .....	<b>62</b>
<b>Referências Bibliográficas</b> .....	<b>65</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>76</b>
<b>ANEXO I – Pedidos de autorização ao Diretor Executivo e Vogal do Conselho Clínico do Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Vouga</b> .....	77
<b>ANEXO II – Autorização da Comissão de Ética</b> .....	79
<b>ANEXO III – Declaração de Consentimento Informado</b> .....	80
<b>ANEXO IV – Cronograma de atividades</b> .....	81
<b>ANEXO V – Formulário</b> .....	82
<b>ANEXO VI – Escala de Sobrecarga do Cuidador</b> .....	87
<b>ANEXO VII – Escala de Satisfação Familiar</b> .....	90

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1- Caracterização sociodemográfica dos cuidadores .....	35
Tabela 2- Caracterização dos cuidados .....	37
Tabela 3- Operacionalização de variáveis .....	43
Tabela 4- Distribuição percentual e acumulada dos cuidadores segundo a pontuação obtida nos itens da ESC .....	46
Tabela 5- Matriz das correlações entre os fatores e global da ESC .....	47
Tabela 6- Nível de sobrecarga .....	47
Tabela 7- Análises de correlações com o score da ESC.....	48
Tabela 8- Comparação das médias de sobrecarga em relação ao sexo .....	48
Tabela 9- Médias de sobrecarga segundo o tempo de cuidados.....	49
Tabela 10- Médias de sobrecarga segundo o grupo etário .....	49
Tabela 11- Médias de sobrecarga segundo a formação acerca do cuidar.....	50
Tabela 12- Médias de sobrecarga segundo a existência de outro cuidadores .....	50
Tabela 13- Distribuição dos cuidadores segundo as respostas da ESF .....	51
Tabela 14- Valores de satisfação familiar .....	52
Tabela 15- Correlação dos fatores da ESC e seu global com a satisfação familiar.....	52
Tabela 16- Importância da visita domiciliária do enfermeiro de família segundo a ESF e ESC.....	53
Tabela 17- Médias de satisfação familiar e de sobrecarga segundo o número de visitas domiciliárias .....	54

## **Introdução**

Os progressos tecnológicos da sociedade atual, aliados ao desenvolvimento da ciência, ao crescimento das condições socioeconómicas e da qualidade de vida contribuíram de forma expressa para o aumento da longevidade da população (Gemito, 2015).

Efetivamente, projeta-se que, em Portugal, a esperança de vida à nascença venha a atingir, em 2060, os valores de 84,21 anos para homens e 89,88 anos para mulheres (Instituto Nacional de Estatística, 2014). No triénio de 2012 a 2014 a esperança média de vida era de 80,24 anos para ambos os sexos, sendo que para os homens era de 77,16 anos e para as mulheres de 83,03 anos. Os valores apresentados foram ligeiramente superiores aos do período anterior o que indica a tendência para o aumento da longevidade. Acresce, ainda, que a esperança média de vida aos 65 ou mais anos para o total da população residente em Portugal foi de 19,12 anos: 17,23 anos para os homens e 20,55 anos para as mulheres (Instituto Nacional de Estatística, 2015). Relativamente à proporção de população com 65 ou mais anos, no ano de 2015, esta representava 20,5% (PORDATA, 2016a).

Acompanhando os dados supra mencionados, o índice de envelhecimento tem vindo a aumentar sendo que em 2015 era de 143,9 %, o que significa que por cada 100 pessoas menores de 15 anos existem 143,9 pessoas com 65 anos ou mais, indicando a existência de mais idosos do que jovens. Em 2015 o índice total de dependência, que consiste no número de pessoas com 65 e mais anos por cada 100 pessoas em idade ativa (15 a 64 anos), era de 53,2 %. Este valor obtém-se com o somatório do índice de dependência de jovens (21,8 %) e com o índice de dependência de idosos (31,4%). Outra estatística importante para analisar é o índice de longevidade, que se traduz pelo número de pessoas com 75 e mais anos por cada 100 pessoas com 65 e mais anos, e que, em 2015 era de 49%. Quanto mais alto o valor deste índice, mais envelhecida é a população idosa (PORDATA, 2016a).

Adjuvante a isso o Plano Nacional de Saúde 2012-2016 reitera que a esperança média de vida sem incapacidade na população portuguesa é para homens e mulheres, respetivamente, 59,3 e 56,6 anos (Ferrinho, Simões, Machado, & George, 2012).

Considerando os dados anteriormente apresentados é possível identificar um lato período em que os portugueses vivem de alguma forma incapacitados, podendo esta população viver com qualidade de vida diminuída e, portanto, dependente de outros em diferentes dimensões da sua vida.

É importante, ainda, assinalar a transição epidemiológica resultante da modificação na forma de apresentação das doenças, assistindo-se à crescente importância assumida pelas doenças crónicas não transmissíveis. Desta feita, em termos de morbilidade 85% da carga da doença corresponde a doenças crónicas, mais prevalentes na camada da população idosa, considerando-se morte prematura a que ocorre antes dos 70 anos de vida (Direção Geral da Saúde, 2015).

A ocorrência deste tipo de doenças, por serem crónicas e incapacitantes, geram uma dependência na realização das atividades de vida diária por parte de quem as suporta, vincando a necessidade de algum tipo de ajuda (Gemito, 2015).

Torna-se, portanto, crucial otimizar o papel do cuidador informal por forma a preservar o dependente, melhorando o seu desempenho, promovendo e mantendo a qualidade de vida tanto do cuidador como de quem é cuidado. Neste contexto, as principais fontes de ajuda provêm de familiares próximos, pelo que se torna crucial existir suporte familiar em situações de dependência (Sequeira, 2010b).

A família sendo uma unidade que faz parte integrante da sociedade, obviamente que perante as alterações demográficas já explanadas, acaba por sofrer mudanças ao nível da sua estrutura e dinâmica relacional, revelando fragilidades e potencialidades que afetam os determinantes de saúde dos seus elementos e, em última instância, da comunidade. Esta emerge como foco dos cuidados de enfermagem e nesse sentido, é essencial compreender a sua complexidade, globalidade, reciprocidade e multidimensionalidade, abarcando a história da família e o contexto no qual a mesma se insere para a compreensão da mesma como unidade. Nesse âmbito, a existência da enfermagem de saúde familiar é basilar para construir e consolidar o modelo de intervenção familiar. Para além disso, o enfermeiro de família participa nos processos de tomada de decisão, sendo, em complementaridade com a família, o gestor e organizador de recursos que potenciem as capacidades da família para a gestão da sua saúde (Grupo Técnico para o Desenvolvimento dos Cuidados de Saúde Primários, 2012).

Em epílogo, os dados apresentados representam um desafio, sendo que através do conhecimento da realidade demográfica pode ser possível criar um impacto positivo através da elaboração de plataformas de intervenção como as redes de suporte, nomeadamente, os cuidadores formais e informais para que as consequências negativas inerentes ao cuidar como a sobrecarga seja evitada (Sequeira, 2010b).

Concomitantemente, é pertinente, face ao contexto atual e às previsões para o futuro, compreender quem poderá cuidar da população nestas condições e qual o papel dos enfermeiros de família, no apoio a estes cuidadores, que na sua maioria poderão vir a ser cuidadores informais. É determinante investir no contexto domiciliário, mais concretamente, na capacitação do cuidador informal no seu contexto real de prestação de cuidados informais à pessoa dependente.

Face ao exposto, constitui o objetivo principal deste trabalho académico, por meio da análise quantitativa da aplicação de formulários aos participantes do estudo, perceber e perceber, face as vivências dos cuidadores informais, qual a sobrecarga sentida pelos mesmos, sendo esta avaliada através da Burden Interview Scale de Zarit, que foi traduzida para ESC e adaptada para a população portuguesa por Sequeira em 2007. Por outro lado, pretende-se estabelecer a correlação da sobrecarga com a satisfação familiar que, por sua vez, é avaliada pela Escala de Satisfação Familiar desenvolvido por Olson e Wilson em 1982, sendo, posteriormente, realizada uma versão Portuguesa por Vaz, Serra, Firmino, Ramalheira e Canavarro em 1990. Por fim, pretende-se inferir qual a importância atribuída pelos cuidadores à visita domiciliária de Enfermagem, se essa importância revela algum impacto ao nível da sobrecarga sentida e da satisfação familiar.

O presente estudo encontra-se dividido em duas partes, a Parte I que diz respeito ao Enquadramento Teórico e a Parte II que concerne ao Enquadramento Metodológico. A parte I, correspondente ao referencial teórico, subdivide-se em temas como o envelhecimento demográfico, o processo de transição para a dependência, a família cuidadora, os cuidados informais e, por fim, as consequências associadas aos cuidados informais em ambiente familiar. A parte II engloba a metodologia utilizada, a sua contextualização e descrição dos objetivos, a caracterização dos participantes, quais os procedimentos utilizados, a descrição e explicação dos instrumentos de medida, o tratamento estatístico de dados, bem como a apresentação dos resultados e consequente

discussão dos mesmos. Esta dissertação culmina com a apresentação das suas principais conclusões.

## **PARTE I -ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

## **1. Envelhecimento Demográfico**

Desde a criação da civilização que o processo de envelhecimento constitui uma preocupação para o ser humano, que sempre teve a ambição da eterna juventude e, em última instância, da imortalidade. O envelhecimento implica múltiplas alterações de índole fisiológica, cognitiva e social e considera-se um processo individualizado, mas também universal e irreversível (Abrunheiro, Apóstolo, & Pinto, 2015).

O envelhecimento constitui um processo inevitável e está associado a um conjunto de alterações ao nível da dimensão biológica, psicológica e social que são verificadas ao longo do ciclo vital. Deste modo, ocorrem alterações progressivas relativas a características físicas e mentais, dessas alterações surgem consequências associadas à idade cronológica, sendo que a idade é uma medida numérica que ajuda a definir o envelhecimento de uma pessoa em termos quantitativos (Sequeira, 2010b).

O processo de envelhecimento não pode ser definido exclusivamente por critérios cronológicos, mas sim por uma abordagem holística que abarca um conjunto das condições físicas, funcionais, mentais e de saúde individual. Obviamente, nem todos os idosos estão doentes ou dependentes, todavia é inevitável que as transformações sofridas ao longo do processo de envelhecimento contribuam para o aparecimento de alguns défices funcionais, bem como o aumento da predisposição à doença (Serra & Gemitto, 2013).

De facto, o envelhecimento populacional passou a constituir uma problemática major de preocupação por diversos constituintes da sociedade em prol dos custos associados. Decorrentemente ocorre uma promoção do envelhecimento ativo e saudável por este se tratar do envelhecimento bem-sucedido (Sequeira, 2010b). Em concomitância, a sociedade ao confrontar-se com o envelhecimento significativo da população começa a tomar consciência da importância de adotar comportamentos que fundamentem um envelhecimento bem-sucedido (Abrunheiro et al., 2015).

Ora, a tendência de envelhecimento demográfico é uma realidade presente e já constante há diversas décadas não só em Portugal, mas em todo o quadro dos países

constituintes da União Europeia. Esta tendência é traduzida num crescente aumento da proporção de pessoas idosas aliado a um decréscimo dos jovens e de pessoas em idade ativa na população total (Instituto Nacional de Estatística, 2015). Sumativamente, para esses países existe uma preocupação em relação à sociedade do futuro, isto é, que esta seja cada vez mais envelhecida (Nogueira, 2009).

Analisando os dados estatísticos relativos a Portugal (período entre 2009 e 2014) estes descrevem uma diminuição da população jovem (definida desde a nascença, isto é, 0 anos de idade até aos 14 anos de idade) e, de igual modo, um decréscimo da população em idade ativa (entenda-se desde os 15 aos 64 anos de idade), em paralelo constatou-se o aumento da população idosa (pessoas com idade igual ou superior a 65 anos de idade). Verifica-se assim, que a tendência de envelhecimento demográfico se mantém com base em três fatores: diminuição da natalidade, aumento da longevidade e da emigração (Instituto Nacional de Estatística, 2015). Para além destas causas existem as causas económicas, sociais e culturais, que se têm agravado com a crise que o País atravessa e com a emigração maciça sofrida o que ajuda a enfraquecer ainda mais a população ativa bem como a natalidade (Governo de Portugal, 2015). Evidentemente, que o envelhecimento demográfico se reflete, também, no perfil das pirâmides etárias, isto é, se na base da pirâmide ocorre um estreitamento (que traduz a redução do estrato jovem), ao mesmo tempo, o topo da pirâmide alarga (acréscimo no número de pessoas idosas). Em suma, cada vez mais os dados recolhidos relativos à população total demonstram que existe um crescente aumento da proporção de idosos e uma diminuição dos jovens e de pessoas em idade ativa (Instituto Nacional de Estatística, 2015). Associado ao aumento do estrato de pessoas com mais de 65 ocorre, em paralelo, um aumento progressivo do número de pessoas com 80 anos ou mais, aliás em 2060 seremos o País da União Europeia com maior peso dos idosos acima dos 80 anos com 16,1% da população (European Commission Directorate-General for Economic and Financial Affairs, 2015; Governo de Portugal, 2015). Este fenómeno é denominado de duplo envelhecimento por se tratar do envelhecimento do envelhecimento. Posto isto retira-se a ilação de que existe um maior número de pessoas dependentes na última fase da sua vida (Mata & Rodríguez, 2012).

Ainda tendo em conta os dados estatísticos, a esperança média de vida à nascença, assenta no número médio de anos que uma pessoa pode esperar viver. No período de

2012 a 2014 a esperança de vida foi estimada em 80,24 anos para ambos os sexos, mais concretamente em 77,16 para os homens e em 83,03 para as mulheres, valores que refletem a maior longevidade das pessoas do sexo feminino, no qual, a mortalidade chega em idades cada vez mais avançadas (Instituto Nacional de Estatística, 2015).

É vital realçar que quando se fala no aumento da esperança de vida de uma população isso não implica que esse tempo extra de vida seja vivido pelas pessoas com boa saúde, e qualidade de vida. Assim, é essencial distinguir que a esperança de vida em saúde é uma medida sobre a qualidade de vida, representando o número de anos de vida saudável que a população pode esperar viver. Em 2013, o número de anos de vida em saúde, em Portugal, foi estimado em 63,9 anos para os homens e 62,2 anos para as mulheres, o que reflete que apesar de as mulheres viverem em média mais anos que os homens, esse espaço temporal não traduz uma boa qualidade de vida em relação à sua saúde (Instituto Nacional de Estatística, 2015). Assim, a probabilidade de as mulheres viverem sem doenças, incapacidades ou limitações funcionais é mais reduzida que nos homens (Perista & Perista, 2012).

Presentemente, o Plano Nacional de Saúde definiu como uma das suas metas para 2020 a melhoria da esperança de vida saudável (aos 65 anos), tendo em vista a obtenção de Mais Valor em Saúde. Este documento corrobora que o nosso país é retratado pela baixa natalidade e constituído por uma população envelhecida portadora de patologia crónica múltipla (Direcção Geral da Saúde & Ministério da Saúde, 2015).

### 1.1 A Transição da Pessoa para a Dependência

De acordo com a Direcção Geral da Saúde (2015) 85% da carga da doença corresponde a doenças crónicas evidenciando uma realidade na globalidade dos países europeus em resultado do fenómeno da transição epidemiológica que traduz a importância relativa das doenças crónicas não transmissíveis face à fraca expressão das doenças infecciosas. De salientar, ainda, que as idades incluídas no grupo etário dos 85 anos e mais anos de idade assumem particular expressão quantitativa e qualitativa devido a doenças crónicas, incapacidade e dependência.

A doença crónica é entendida como aquela cuja duração é prolongada, com sintomatologia agravada podendo deixar a pessoa incapacitada, afetando distintas funções, nomeadamente, a psicológica, fisiológica ou anatómica. Trata-se, portanto, de

uma doença incurável, todavia pode ser corrigida ou compensada, não deixando de existir uma repercussão negativa relativamente ao contexto social da pessoa doente crónica (Decreto-Lei nº 101/2006; Instituto da Segurança Social, 2014).

Associada à doença crónica esta habitualmente a dependência que retrata toda a situação em que se encontra a pessoa que não consegue realizar por si só as atividades da vida diária por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual (Instituto da Segurança Social, 2014), e é definida como

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 atividades da vida diária (Decreto-Lei nº 101/2006, pág. 3857).

Realça-se que dependência não é exclusiva de um determinado grupo etário, podendo ocorrer em qualquer idade, mas é mais prevalente na camada da população idosa. Quando acontece em idades mais jovens está habitualmente associada a casos de deficiência congénita ou adquirida, enquanto nos idosos a sua prevalência ocorre frequentemente em consequência de um processo de envelhecimento patológico (Nogueira, 2009; Sequeira, 2010b).

Subsequentemente, o conceito de dependência está relacionado com a incapacidade do indivíduo para alcançar um nível de satisfação aceitável das suas necessidades humanas básicas. Assim, na impossibilidade de adotar comportamentos ou realizar tarefas, apesar da utilização de ajudas técnicas, necessita da ajuda de terceiros para sobreviver (Sequeira, 2010b). A incapacidade é assim entendida como a diminuição ou ausência de aptidão, capacidade física e/ou mental (Conselho Internacional de Enfermeiros 3, 2013).

De acordo com Crisp et al (2014), em 2014 estimava-se que em Portugal o número de pessoas com doenças crónicas fosse de 5,4 milhões com tendência para um aumento célere. Simultaneamente, e em paralelo um grande estrato populacional passaria por maiores períodos da sua vida com problemas de saúde do que os seus contemporâneos da Europa Ocidental, facto que vai de encontro ao referido por vários autores como Sequeira (2010b), que afirmam que as pessoas com 65 ou mais anos padecem de, pelo menos, uma doença crónica entre outros problemas de saúde. É evidente, portanto, a

vulnerabilidade que esta faixa etária acarreta e que, por isso, seja afetada, de forma regular, comparativamente a outros grupos etários de pessoas adultas (Sequeira, 2010b).

Ora, os progressos da medicina aliados às melhorias das condições socioeconómicas consubstanciaram o aumento da longevidade da população, e conseqüente o aumento do número de pessoas idosas ao qual se associa o aumento da incidência/prevalência de doenças crónicas e dependência nas atividades de vida diária. Em consequência a sociedade enfrenta novos desafios nos quais se enquadram os sociais, a saúde e a prestação de cuidados, com necessidade premente da implementação de cuidados de cariz formal e informal (Sequeira, 2010b).

Paralelamente ao envelhecimento da população, ocorreram profundas mudanças sociais e familiares nomeadamente ao nível da estrutura e composição da família provocando preocupações no que concerne ao apoio familiar que os idosos irão receber (Gemito, 2015), pois o envelhecimento representa limitações não só pelas conseqüências provenientes das doenças crónicas não transmissíveis, perdas cognitivas, perdas funcionais, mas também pela exigência em relação aos cuidados domiciliários necessários e às mudanças no dia-a-dia de muitas famílias (Pedreira & Oliveira, 2012).

## 1.2 A família Cuidadora de Dependentes: o Cuidado Informal

A família é definida como um grupo de indivíduos com vínculo afetivo profundo no qual, cada elemento possui um sentimento de pertença ao grupo e se identifica como fazendo parte do mesmo. Esta definição é flexível o suficiente para incluir as diferentes configurações e composições de famílias existentes na sociedade atual (Wright & Bell, 1990 citado por Galera & Luis, 2002).

Como reforço do conceito de família, Matos (2010) refere que esta é o primeiro grupo social por excelência, onde se inicia o percurso da socialização, unificada em valores como a afetividade, segurança e a estimulação, com o objetivo da satisfação das necessidades básicas, do bem-estar e do desenvolvimento físico, afetivo e intelectual, alcançando interações e partilhando responsabilidades com cada membro que a compõe. Garcia (2010) vai de encontro ao mesmo conceito quando afirma que a família é uma unidade social e económica que gera e distribui os recursos entre os seus membros, pelo que, as relações familiares são criadas com base nos vínculos estabelecidos na procura

dos recursos da família, os quais podem ser meramente monetários, do foro emocional ou outros.

Ora, a família constitui uma realidade complexa que engloba diversas e distintas dimensões de ordem psicológica, sociológica, cultural, económica, política e religiosa. Por outro prisma é complexa quando é considerada a sua mutabilidade e continuidade. Independentemente das diferenças culturais entre os povos, todos possuem uma identidade familiar, podendo-se concluir que enquanto o ser humano existir, a família será uma realidade na multiplicidade dos modelos culturais existentes (Araújo & Santos, 2012).

De acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem a família consiste num grupo de pessoas ligadas por consanguinidade, grau de parentesco, relações emocionais e legais, tal como outros laços significativos (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2009). Em síntese, e como afirmado por Relvas (1996, p. 11), “(...) a simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e a complexidade relacional desta estrutura”.

Pode também afirmar-se que a família é uma célula fundamental da sociedade, uma vez que a mesma representa o núcleo do desenvolvimento da personalidade humana. É através da família que o ser humano fomenta, de forma crítica, os seus princípios éticos, sociais, espirituais, cívicos e educacionais. Consequentemente, em relação à saúde dos seus membros a família acaba por veicular determinados comportamentos elementares para a saúde de cada um, ou seja, é uma unidade chave não só para a produção de saúde, mas, igualmente, para a sua melhoria. É na família que se aprendem comportamentos e atitudes que podem veicular estilos de vida saudáveis, ou, pelo contrário, estilos de vida prejudiciais à mesma (Ministério da Saúde, 2004). Desta forma, uma família saudável é promotora do crescimento e prioriza as necessidades dos seus membros e, ao mesmo tempo reconhece, valoriza e concilia as diferenças, mantendo a sua coesão. Por outro lado, a família é flexível a mudanças e, em momentos de crise, consegue ser funcionante adaptando-se a novas realidades. Por norma, os diferentes membros da família apoiam-se uns aos outros não só em atividades de promoção de saúde, como nos processos de doença aguda e/ou doença crónica (Araújo & Santos, 2012).

Assim, e de acordo com Figueiredo (2012) a família pode constituir ou um fator de adversidade ou de proteção no que concerne aos processos de saúde e doença dos seus membros. Esta influencia a adaptação às novas situações (sejam estas do foro interno ou

externo) o que está inerente ao seu desenvolvimento, assegurando desta forma a mudança e continuidade da família, que, estando sujeita a mais ou menos stress, ultrapassa e consubstancia o funcionamento do seu sistema familiar. Não obstante o processo de transformação ao qual a família esteve sujeita face às mudanças na estrutura e organização familiar, em prol da evolução da sociedade bem como da evolução temporal, a família continua a ser uma unidade emocional e afetiva composta por duas dimensões a psicológica e a social. De salientar que as famílias têm uma característica muito importante: a capacidade de auto-organização. Estas são mutáveis e estão inseridas num contexto co evolutivo e transformativo, sendo por isso mesmo capazes de se reorganizarem e de cuidar dos seus familiares. Em Portugal, de acordo com os Censos 2011, observa-se uma progressiva redução de membros nos agregados familiares, perdendo expressão as famílias de maior dimensão e aumentando a proporção das famílias de menor dimensão, existindo, portanto uma nuclearização da família (Instituto Nacional de Estatística, 2012).

Estas mudanças na estrutura familiar podem representar uma alteração do papel da família no que concerne à provisão de cuidados às pessoas em situação de dependência. Todavia, a família continua a ser a principal fonte de apoio às pessoas que permanecem no domicílio, tanto na prestação de cuidados diretos, como no apoio psicológico e nos contactos sociais, independentemente da idade de quem é cuidado e de quem é cuidador (Serra & Gemito, 2013), pelo que, as redes de suporte informal asseguram, maioritariamente, a continuidade de cuidados, em contraposição à insuficiência demonstrada pelos sistemas de proteção social e de saúde (Antunes, 2015). De facto, existem dois tipos de rede de suporte às pessoas em situação de dependência e são denominadas de rede informal e formal. A rede informal inclui os entes da família, amigos ou vizinhos que assumem a responsabilidade de cuidar, enquanto a rede formal abarca todas as entidades de proteção social responsáveis por facultar oportunidades de prestação cuidados, tanto à pessoa como ao seu cuidador informal. Esta rede detém programas e medidas que asseguram a concessão de prestações pecuniárias ou em espécie. Estas duas redes de suporte podem ter duas relações: a de complementaridade ou a de substituição (Nogueira, 2009; Nogueira, 2010). O cuidado informal compreende a ajuda ou supervisão fornecida pela família, amigos ou vizinhos, sem remuneração, prestado às pessoas em situações de dependência, podendo o cuidador coabitar ou não com a pessoa a quem presta os cuidados (Unidade de Missão para os Cuidados

Continuados Integrados, 2009). O cuidado informal inclui atividades destinadas a pessoas com certo grau de dependência, desempenhadas por pessoas constituintes da rede social da pessoa dependente e pressupõe-se que não existe nenhuma instituição intermediária ou uma relação contratual (Garcia, 2010). Obviamente que as famílias são reconhecidas, no âmbito da rede de cuidados informais, como o principal aliado para promover ou manter a independência e saúde da pessoa em situação de dependência e, paralelamente, como a principal entidade prestadora de cuidados à pessoa cujas capacidades funcionais estão afetadas e com a qual ocorre um comprometimento da sua autonomia (Serra & Gemito, 2013). Efetivamente a família está na vanguarda na prestação de cuidados ao dependente, sendo que, usualmente existe um membro a quem é atribuída maior responsabilidade no ato de cuidar (Mata & Rodríguez, 2012).

Com base no referido, o cuidador informal surge como a pedra angular na promoção da qualidade de vida da pessoa em situação de dependência. Todavia, esse papel não é uma empreitada simples, pois está minada de dificuldades socioculturais e de exigências ao nível mental e físico que colocam em risco a saúde de quem cuida e é cuidado (Rocha & Pacheco, 2013). Apesar da assunção de um papel preponderante na sociedade, a prestação de cuidado informal acarreta ainda implicações em termos económicos, sociais e humanos. Apesar de muitas vezes serem proporcionados por pessoas sem formação específica no cuidar, este ato representa um valor simbólico e humano elevado porque envolve vínculos afetivos particulares a cada família (Sequeira, 2010b). De facto a responsabilidade inerente ao ato de cuidar é um evento significativo e com múltiplas repercussões, desde a dimensão física, durabilidade dos cuidados, a nível social ocorre uma alteração e diminuição dos contactos sociais, a nível pessoal existe uma alteração dos relacionamentos bem como a necessidade de uma reorganização da vida pessoal (Pereira, 2013).

Assim, o papel do cuidador é configurado e mantido a partir da vinculação social, uma vez que surge daqueles que dão ajuda aos outros no seu dia-a-dia. É uma espécie de apoio social que deriva da rede de apoio da pessoa dependente. Quanto mais próxima for a relação entre o cuidador e o sujeito alvo de cuidados, mais esta função é assumida por iniciativa própria e menos através da decisão familiar ou a pedido da pessoa dependente. O tipo de vínculo criado é tanto definido pelas relações de parentesco como pelas características da relação existente no passado (Garcia, 2010).

Para além da vinculação social, o contexto social e económico é essencial para decidir quem será o cuidador informal, sendo, na maioria das famílias, a escolha do papel de cuidador quase impercetível e baseada nas características e experiências pessoais dos membros familiares. Especificamente, quando familiares diversos argumentam não cuidar por razões laborais, é mais provável que quem seja o cuidador da pessoa dependente esteja, ele próprio, dependente em termos económicos da família (Garcia, 2010; Sequeira, 2010b). Por consequência, a tomada de decisão é obtida coletivamente e não em termos individuais. Outro obstáculo para assumir o papel de cuidador é quando os familiares em questão vivem em outro agregado familiar o que dificulta a sua participação nos cuidados (Garcia, 2010).

Assim a transição para o papel de cuidador, por norma, é gerada a partir de um evento súbito que altera a realidade, até então, vivenciada. (Pereira, 2011). Sendo, portanto, esta assunção do papel de cuidador informal realizada de forma imprevista (Mata & Rodríguez, 2012). O enquadramento temporal é reduzido, pois o tempo que a pessoa dispensa para decidir aceitar o papel de cuidador e o tempo de ajuste a essa nova realidade é limitado, ao mesmo tempo que decorre uma sensação de urgência na decisão. Todos estes fatores podem condicionar a tomada de decisão caso esta não seja realizada de forma consciente e informada relativamente ao alcance e extensão do papel de cuidador (Pereira, 2011). Aliás, a desigualdade de poder dos membros da família em muitos casos, pode criar uma força coerciva sobre o cuidador informal para este assumir a responsabilidade para o cuidado (Garcia, 2010).

Face ao supra referido, é verdade que embora o cuidador informal seja requisitado para a prestação de cuidados, na sua maioria, este não escolhe desempenhar esse papel por iniciativa própria (Loureiro, Fernandes, Marques, Nobrega, & Rodrigues, 2013). Muitas vezes essa decisão é solitária, não existindo uma discussão familiar acerca da situação, o que pode, futuramente, representar tensões (Pedreira & Oliveira, 2012). Assim, a decisão de se tornar cuidador informal, com maior predisposição em casos súbitos e inesperados, surge consubstanciada na dimensão moral (a responsabilidade), sendo pouco refletida e informada para ser devidamente consentida (Pereira, 2011).

Segundo Pego (2013) o cuidador é regido por motivações de natureza cultural e por valores intrínsecos (obrigação de desempenhar esse papel). Valores como a solidariedade, a reciprocidade de cuidados, o afeto, e a culpa pela institucionalização

assumem parâmetros decisivos para abraçar o cuidado informal. Estes princípios tomam ainda maior proporção quando, quem cuida, são os cônjuges e os filhos.

A transição para o papel de cuidador informal constitui um processo complexo, interativo e que acarreta diferentes variáveis, sendo que nessa equação entram valores preditivos diferentes como o cuidador, a pessoa dependente e o contexto no qual se desenvolve a relação da prestação dos cuidados informais (Sequeira, 2010b), pelo que, a tomada de decisão para assumir esse papel tem repercussões assinaláveis no que concerne à sua vida pessoal. Quando essa decisão é suportada coletivamente, o mais provável é que o cuidador receba apoio de outros membros da família para a prestação do cuidado. Por outro prisma, o facto de essa decisão assentar no poder coletivo da família pode desencadear frustração no cuidador por este entender que a sua liberdade individual foi reprimida, uma vez que a sua opinião não foi crucial para a decisão tomada pelos restantes membros da família acabando por essa decisão coletiva afetar, em última instância, o dia-a-dia do cuidador informal e o seu bem-estar. Em suma, uma decisão coletiva não compartilhada pelo cuidador é provável que crie frustração e um sentimento de perda de controlo. Já atendendo ao prisma da pessoa dependente esta pode sentir, igualmente, o sentimento de frustração quando as decisões tomadas não correspondam às suas expectativas ou exigências que possa ter feito. É possível que ocorra uma disputa entre a decisão individual, que se fundamenta na participação individual, e entre a decisão coletiva, onde existe o poder coletivo dos membros familiares (Garcia, 2010).

O papel desempenhado pelo cuidador informal é complexo, tendo em conta as funções que representam novidade com as quais tem de se confrontar e aplicar (Mata & Rodríguez, 2012; Sequeira, 2010b). É possível sintetizar o papel em três grandes áreas, nomeadamente apoio emocional, apoio instrumental e apoio em termos de informação e orientação. O apoio emocional consiste em estar e relacionar-se com o outro, partilhar emoções e pontos de vista o que é fundamental para a autoestima da pessoa dependente. O apoio instrumental compreende a prestação de cuidados de forma altruísta à pessoa dependente. Por fim, o apoio em termos de informação e orientação compreende a ajuda à pessoa para a obtenção de conhecimentos o que facilita a prestação de cuidados e engloba a criação de orientação para a resolução de problemas e criação de estratégias de coping (Sequeira, 2010b).

Usualmente, os dados mais consensuais assumem que o cuidador informal possuiu uma idade avançada, o gênero que predomina é o feminino, sendo que estas mulheres são maioritariamente casadas (filhas ou cônjuges do sujeito alvo de cuidados). Para além disso, quem cuida são os familiares mais próximos e com uma boa relação com o dependente e vivem na mesma residência. Possuem habitualmente uma escolaridade baixa e, cumulativamente, encontram-se sem atividade profissional (Sequeira, 2010b). No seguimento e para uma maior compreensão do que foi referido, os filhos são os mais propensos a cuidar de seus pais do que de outros membros da família porque no passado foram os pais quem os criaram e ajudaram. Também no caso de cônjuges existe uma vinculação criada pelo compromisso social e legal. Relativamente ao gênero, as mulheres têm mais probabilidade de serem cuidadoras por decisão familiar, enquanto nos homens, a iniciativa própria é mais prevalente, sendo que quando isso acontece é porque, em termos gerais, não existem outros familiares disponíveis (Garcia, 2010).

Apesar de frequentemente haver mais que um cuidador, há sempre um que assume a responsabilidade maior, mais próxima e mais duradoura e, como tal, é denominado de cuidador principal (Rocha & Pacheco, 2013). É o cuidador que realiza a maioria dos cuidados e sobre quem se deposita a responsabilidade da prestação dos mesmos por ser este quem supervisiona, orienta e acompanha e/ou cuida da pessoa dependente (Sequeira, 2010b), de forma não remunerada, independentemente da sua formação de base ou experiência de vida (Rocha & Pacheco, 2013).

Anteriormente, Neri & Carvalho (2002) fizeram outro tipo de diferenciação, de acordo com o contexto de cuidar. Assim, o cuidador informal pode ser principal/primário, secundário ou terciário, sugerindo desta forma uma rede de cuidadores e não apenas um único cuidador. O cuidador principal/primário seria aquele sobre o qual era consignada a maior ou total responsabilidade pelos cuidados prestados ao dependente no domicílio (Caldas, 2011). Quanto se fala em responsabilidade pela prestação de cuidados significa supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar diretamente da pessoa. Assim, o cuidador principal é, na perspetiva daqueles autores, quem realiza a maior parte dos cuidados e, conseqüentemente, despende de mais tempo com o dependente (Neri & Carvalho, 2002). Os cuidadores secundários seriam então aqueles que realizam atividades complementares às desempenhadas pelo cuidador principal, e podem ser familiares, voluntários da comunidade e profissionais (Caldas, 2011). Portanto, o

cuidador secundário é alguém que ajuda na prestação de cuidados ocasionalmente ou regularmente, contudo não possui a responsabilidade de cuidar, prestando apenas apoio ao cuidador principal. A ajuda prestada pode ser definida a nível da prestação direta de cuidados ou num outro nível, como económico e apoio em atividades de lazer e sociais. Por fim, o cuidador terciário seria, ainda na opinião dos mesmos autores, alguém próximo seja este familiar, amigo ou vizinho que ajuda esporadicamente ou apenas quando solicitado (por exemplo em situações de emergência para o cuidador principal), realçando-se que, neste caso, não existe nenhuma responsabilidade pelo cuidar (Neri & Carvalho, 2002).

### 1.3 Consequências Associadas ao Cuidar de Pessoas Dependentes em Ambiente Familiar

Cuidar uma pessoa dependente em ambiente familiar traduz-se numa tarefa assaz difícil e que, futuramente, pode acarretar consequências que periguem a saúde física e mental de quem cuida.

Existem de facto, repercussões associados ao cuidado em família, não só pela dimensão física, ou pela durabilidade dos cuidados, mas também pela vertente social que é afetada, dado que, em consequência do tempo dedicado à prestação desses cuidados, existe habitualmente uma diminuição dos contactos sociais, quer pela alteração dos relacionamentos quer pela necessidade de reorganizar a sua vida pessoal (Pereira, 2011).

O ato de cuidar é torneado por vários sentimentos, sejam sentimentos ambivalentes, dificuldades e sofrimento ou superação e motivação, mas que acabam por refletir o dia-a-dia dos cuidadores (Couto, Castro, & Caldas, 2016). Realça-se que o ato de cuidar constitui um enorme desafio por implicar um tempo que é dedicado ao dependente, pelo esgotamento físico, financeiro (pelos custos associados ao cuidar e/ou diminuição do rendimento familiar) e pela sobrecarga emocional a que o cuidador está sujeito. Em última instância quem cuida também necessita de cuidados, uma vez que cuidar é uma tarefa árdua e exigente (Mata & Rodríguez, 2012).

De facto a dependência tem uma influência fragmentadora nas relações sociais, ou seja, os cuidados informais podem ter consequências particularmente negativas na medida em que se vêem obrigados a abdicar de hábitos e costumes anteriores em consequência

da primazia inerente ao cuidado. Consequentemente são rompidos vínculos a nível económico (como o emprego), a nível familiar, ou com os relacionamentos entre pares. Existe, portanto, uma realidade dicotómica da dependência na medida em que esta tanto pode criar laços sociais como pode desencadear um obstáculo para a manutenção e desenvolvimento dos mesmos (Garcia, 2010).

Deste modo, a prestação de cuidados pode albergar dois pólos, o negativo e o positivo, onde se destacam, respetivamente, o stress e a sobrecarga, e, por outro lado, a fonte de gratificação e a realização pessoal (Serra & Gemito, 2013).

### **1.3.1 *Aspetos positivos do cuidar e satisfação familiar***

Apesar de a literatura enfatizar os aspetos negativos associados ao cuidar, assiste-se também na atualidade à evidência de aspetos/circunstâncias que proporcionem um carácter mais positivo ao ato de cuidar alguém em ambiente domiciliário. De facto, o exercício da função de cuidar informalmente não conduz apenas a repercussões negativas, dado que existe, simultaneamente, um conjunto de ganhos ou de repercussões positivas decorrentes da assunção deste papel (Couto et al., 2016; Pereira, 2011).

São consequências positivas do cuidar e que representam um impacto positivo no cuidador: o reconhecimento social e familiar acaba por instigar o cuidador a desempenhar o seu papel e a prosseguir com o mesmo, a satisfação pessoal cimentada pela realização pessoal, bem-estar e dignidade da pessoa cuidada (Almeida, Gonçalves, & Antunes, 2015).

Entre os sentimentos considerados positivos acima referidos acrescenta-se o carinho e estabelecimento de laços com a família, solidariedade, gratificação do papel desempenhado, compromisso e bem-estar (Couto et al., 2016).

A capacidade de identificação de aspetos positivos decorrentes da função de cuidador irá refletir-se de forma positiva na vida de quem cuida, entre os quais se destacam: benefícios na saúde, económicos e nas relações sociais. No âmbito da saúde existem benefícios emocionais e físicos. Respetivamente, no enquadramento emocional o desenvolvimento da empatia, aliado à satisfação e sensação de controlo por parte dos cuidadores informais solidificam a saúde. Para além disso uma maior atividade física contribui para um melhoramento do estado de saúde do cuidador. No que diz respeito aos benefícios económicos estes podem ser diretos ou indiretos. Os diretos abarcam as

compensações monetárias da pessoa alvo de cuidados e o alojamento partilhado com o dependente é considerado um aspeto positivo em termos monetários. Os indiretos compreendem uma futura compensação monetária por meio da herança e, também, as prestações sociais que poderão surgir. Por fim, existem benefícios nas relações sociais, sendo que estes advêm do foro familiar mas, também, resultam no âmbito extra familiar. Ora, no que diz respeito à família quando esta reconhece e valoriza os cuidados prestados, existe um estreitamento das relações com alguns membros da família. Fora da esfera familiar, ocorre um reconhecimento social pelos cuidados prestados (Garcia, 2010).

Segundo Olson e Wilson (1982), a satisfação familiar engloba vários componentes do funcionamento familiar incluindo a coesão, a adaptabilidade e a comunicação.

A coesão familiar avalia o grau de separação ou ligação que cada membro da família possui, e está circunscrita aos laços emocionais que cada elemento cria com os restantes membros da família. Coligações, limites, tempo, espaço, amigos, tomada de decisão, interesses e tempos livres são constituintes mensurados nesta dimensão.

A adaptabilidade é definida como a capacidade que o sistema familiar possui para mudar, no que concerne à estrutura, regras e papel, perante uma situação específica (por exemplo, stress). Atributos como controlo, assertividade, disciplina, papéis e normas relacionais e capacidade negocial são medidos por esta dimensão.

Por sua vez, a comunicação familiar pode facilitar ou dificultar as mudanças ao nível da coesão e da adaptabilidade do sistema familiar. Assim, as famílias que descrevem maior satisfação têm tendência a mobilizarem uma quantidade de recursos e estratégias de coping e a experimentarem níveis de stress baixos (Gonçalves & Pereira, 2011), o que, no âmbito da temática do cuidar informalmente pode conduzir a uma melhor saúde e qualidade de vida tanto de quem cuida como de quem é cuidado.

### ***1.3.2 Aspetos negativos associados ao cuidar: a sobrecarga do cuidador***

Apesar da existência de aspetos positivos associados ao ato de cuidar, o conhecimento dos aspetos negativos, pelas repercussões associadas à saúde e vida do cuidador, assume particular importância, uma vez que, quanto maior o conhecimento existente, maior a probabilidade da sua prevenção. Assim, e dada a importância que assume na vida pessoal, familiar e social do cuidador, torna-se vital definir o conceito de sobrecarga, conceito que está relacionado com o desgaste por cansaço, e traduz a exposição do

cuidador a fatores de stress significativos decorridos num intervalo de tempo curto ou prolongado (quando os fatores de stress são pouco significativos), mas que ao longo do tempo originam consequências em termos de sobrecarga para quem cuida (Sequeira, 2010b).

Assim, a sobrecarga significa suportar o peso dos cuidados de outra pessoa, sendo entendida como um encargo ou obrigação. A sobrecarga resulta da imposição moral, social, jurídica ou económica exercida sobre o cuidador informal. No que concerne à perceção da sobrecarga pelo cuidador, esta aumenta quando a decisão de cuidar não resulta de iniciativa própria, isto é, a tomada de decisão não foi um processo consciente por parte do cuidador o que irá afetar negativamente o bem-estar do mesmo. Ou seja, quanto maior liberdade de escolha existir em relação aos cuidados, maior será a satisfação o que reduz a sobrecarga percebida (Garcia, 2010).

As repercussões negativas do cuidado informal conduzem a consequências em diferentes dimensões vitais como danos para a saúde, nas relações sociais e custos na economia. Ao nível da saúde podem identificar-se danos físicos, como o cansaço, e psicológicos como o stress, o burnout e a depressão. Relativamente aos custos na economia, as famílias têm de redistribuir os seus recursos económicos e humanos para responder a situações de dependência, que podem exigir habitação adaptada, comprar ajudas técnicas ou deixar o trabalho por tempo indeterminado, existindo, portanto, cortes diretos (gastos inerentes aos cuidados como o pagamento de diferentes serviços) e indiretos (como receitas médicas e diminuição de produtividade no emprego). Os danos nas relações sociais são criados pelos familiares (deterioração das relações e diminuição das relações familiares) e extra familiares (redução das relações sociais do cuidador e redução da participação social na comunidade) (Garcia, 2010).

De realçar que a vida emocional do cuidador passa para um segundo plano, ocorre um comprometimento das atividades sociais, especialmente relativamente ao lazer. Para além disso, surgem mudanças no processo saúde-doença do cuidador, ocorrendo danos nas condições de saúde, como as dificuldades em relação ao sono e descanso, bem como a presença constante de sentimentos negativos no seu dia-a-dia (Couto et al., 2016)

Logicamente, os cuidados prestados nos últimos anos de vida significam maiores sacrifícios (aumento da intensidade dos cuidados prestados) e envolvem menor satisfação por parte do cuidador. Os cuidadores mais ocupados têm menos satisfação com o cuidado do que os restantes, sofrem mais stress e ficam mais frustrados por não

conseguirem fornecer os cuidados almejados, sentem-se menos eficientes no cuidado face a situação difícil da fase da vida do dependente (Garcia, 2010).

O ato de cuidar constitui a etiologia da sobrecarga do cuidador e que se evidencia de duas formas distintas: objetiva e subjetiva (Castro, 2013). A sobrecarga objetiva é aquela que resulta da prática de cuidados e que é observada no cuidador informal, isto é, a sua posição na relação de cuidados prestados torna-o destinatário de repercussões associadas ao ato de cuidar. O que desenvolve sintomas e sinais orgânicos e psíquicos, Já a subjetiva envolve a percepção pessoal do familiar cuidador sobre as consequências decorrentes do cuidar (Sequeira, 2010b).

Zarit (1997) citado por Marques et al. (2012) avançam que frequentemente o cuidador informal cumpre o seu papel sozinho e, por consequência, surge o cansaço, o stress, a exaustão, para além disso um número considerável de cuidadores informais, por lacuna em formação adequada, acarretam um maior risco de sobrecarga física, emocional, social e financeira.

A sobrecarga emocional resulta dos esforços para responder à nova estrutura familiar e às funções inerentes à prestação de cuidados (Pereira & Carvalho, 2012; Bailão, 2013; Castro, 2013; Figueiredo, 2013). A nível emocional os cuidadores informais experienciam sentimentos como vontade de fugir, cansaço e conflito interior (Sousa, 2011; Figueiredo, 2013) São observados sinais e sintomas como irritabilidade, nervosismos, stress, tristeza, angústia, entre outros (Couto et al., 2016). Este tipo de sobrecarga emocional tende a reduzir o limiar de tolerância do cuidador para algumas situações, originando conflitos com outros membros da família e até com a pessoa alvo dos cuidados (Pedreira & Oliveira, 2012). Perante situações adversas, os cuidadores podem ser acompanhados de sentimentos negativos, como o medo, a ansiedade e a culpa (Mayor & Leite, 2011).

Na sobrecarga financeira existe um peso sobre o cuidador e sua família no sentido de serem essenciais ajustes no orçamento familiar para suportar as despesas inerentes aos cuidados necessários (Pereira, 2008; Nogueira, 2009; Sousa, 2011; Bailão, 2013; Castro, 2013; Figueiredo, 2013). Efetivamente, os custos inerentes ao cuidar são crescentes com a evolução da doença e na medida em que a família contrai uma situação de imprevisibilidade financeira devido à cronicidade das patologias (Pereira, 2008; Sousa, 2011). Ora, este tipo de sobrecarga está presente no dia-a-dia dos cuidadores, na medida em que as necessidades da casa e da pessoa dependente são

preocupações diárias, podendo, o cuidador, ver-se privado nesse campo em prol do seu orçamento restrito. Contudo, é de salientar que muitas das vezes ocorre o desconhecimento dos benefícios sociais disponíveis o que pode consubstanciar este tipo de sobrecarga (Almeida et al., 2015).

No que concerne à sobrecarga social Pereira (2008), Sousa (2011), Castro (2013) e Figueiredo (2013), e destacam o isolamento resultante do cuidar e o afastamento social de que o cuidador informal é vítima. Bailão (2013) acrescenta o evitamento da exposição da pessoa dependente devido a comportamentos ou à própria incapacidade fonte de embaraço para o cuidador informal.

O estilo de vida do cuidador é alterado em função da pessoa de quem cuida, pois cuidar implica tempo e dedicação total. Ainda, o tempo anteriormente exclusivo ao lazer do cuidador é utilizado para a prestação de cuidados, existindo um comprometimento do mesmo. O cuidador deixa de poder sair de casa, devido à responsabilidade inerente ao cuidar, desta forma existe uma diminuição das atividades sociais o que conduz ao isolamento e perda de liberdade pessoal (Almeida et al., 2015). No âmbito das relações sociais pode-se falar num duplo efeito negativo, pois se por um lado o cuidador tem menos tempo para desenvolver as suas relações sociais, por outro, acaba por danificar e enfraquecer as relações que já tem, potenciando a perda do apoio social (Sousa, 2011).

A sobrecarga física resulta do ato de cuidar contínuo (Pereira, 2008; Sousa, 2011; Pereira & Carvalho, 2012). Ao nível físico são nomeadas diversas consequências como: lombalgias, tendinites, cefaleias, problemas de sono e gastrointestinais, fadiga, hipertensão, entre outras (Sousa, 2011).

As dificuldades para realização de atividades, como a higiene, transferências, mudança de decúbitos entre outras tarefas que exigem força, podem-se refletir de tal forma que seja necessária, muitas vezes, uma segunda pessoa para além do cuidador principal para auxiliar em todo o esforço físico despendido. Assim, este tipo de tarefas são as que se revelam mais desgastantes para os cuidadores informais. De realçar que estas tarefas diárias, que são essenciais para a saúde da pessoa dependente cuidada, traduzem-se, também, como as mais desgastantes (Carvalho et al., 2015).

De forma genérica, a sobrecarga física resulta em cansaço físico, agravamento da saúde do cuidador e está relacionado com a idade, uma vez que esta pode ser um fator de sobrecarga nos cuidadores, por potenciar uma maior vulnerabilidade ao esforço despendido. (Almeida et al., 2015).

Perante sinais e evidências de sobrecarga dos cuidadores informais os enfermeiros devem intervir para fomentar a capacidade de implementar estratégias para solucionar os problemas o que contribui para uma relação mais harmoniosa com o dependente e, por outro prisma, evita o aumento do stress bem como rutura na prestação de cuidados com repercussões assinaláveis na sua saúde física e mental (Marques, 2007).

## **2. O Enfermeiro de Família enquanto Suporte à Prestação de Cuidados à Pessoa Dependente em Ambiente Familiar**

A figura do enfermeiro de família foi enfatizada na Declaração de Munique, na qual foi reforçada a ideia que o papel dos enfermeiros consiste na promoção da saúde e desenvolvimento comunitário, sendo que a enfermagem comunitária deve ter o seu enfoque na família e na Saúde Familiar (World Health Organization, 2000).

Evidentemente que, sendo Portugal membro da comunidade europeia, existe um enquadramento das políticas de saúde dos estados membros, concretamente no que concerne aos Cuidados de Saúde Primários, uma vez que a família é objeto dos cuidados de enfermagem. (Decreto-Lei n.º 118/2014).

O enfermeiro de família é um profissional integrante de uma equipa multidisciplinar, responsável pela prestação de cuidados de enfermagem às famílias, ao longo de todo o seu ciclo vital em todos os contextos da comunidade (Decreto-Lei n.º 118/2014). Ora, este profissional qualificado atua respondendo às necessidades da família no exercício das funções familiares. Este adota múltiplos papéis sendo o gestor, elo e mediador da saúde familiar. Para além disso, é capaz de identificar os determinantes da saúde que interferem na dinâmica familiar e reconhecer o potencial da família como promotora de saúde (Grupo Técnico para o Desenvolvimento dos Cuidados de Saúde Primários, 2012).

Consequentemente, a interação que o enfermeiro cria com as famílias é organizada e dinâmica sendo capaz de aplicar o pensamento crítico sobre a saúde familiar, o que lhe permite agrupar informação e identificar problemas, formular diagnósticos, prognósticos e traçar objetivos planeando intervenções de enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2010; Regulamento n.º 126/2011).

O enfermeiro de saúde familiar tem como unidade de cuidados a família, à qual presta cuidados gerais e específicos nas diferentes fases do ciclo vital. A sua área de intervenção atende à prevenção primária, secundária e terciária. Assim, este profissional contribui para a ligação entre a família, com a equipa multidisciplinar e os recursos existentes na comunidade, fomentando a equidade no acesso aos cuidados de saúde e, mais especificamente, aos de enfermagem (Regulamento n.º 126/2011, 2011). Este

privilegia as áreas da educação e promoção da saúde, prevenção da doença, detecção precoce de doenças não transmissíveis, gestão da doença crónica, bem como a visita domiciliária. Aquando do exercício das suas funções este promove a capacitação da família, por a incluir no processo de cuidados estimulando a sua participação significativa. Assim, o enfermeiro concentra-se na família como um todo mas, também, nos seus membros individualmente. Este consegue avaliar e promover as intervenções para facilitar e instigar as mudanças no funcionamento familiar (Decreto-Lei n.º 118/2014).

Relativamente às competências clínicas específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde familiar, estas são, em termos gerais, cuidar da família como unidade de cuidados (ocorrendo um reconhecimento da complexidade do sistema familiar e promovendo a capacitação da mesma face às exigências e especificidades do seu desenvolvimento) e prestar cuidados específicos a um grupo de famílias de uma área geográfica específica ao longo das diferentes fases do ciclo vital, tendo em conta os diferentes níveis de prevenção (focaliza-se tanto na família como um todo, quanto nos seus membros individualmente) ( Ordem dos Enfermeiros, 2010; Grupo Técnico para o Desenvolvimento dos Cuidados de Saúde Primários, 2012).

Em suma, a enfermagem de saúde familiar surge da interação entre a saúde e o funcionamento familiar. Os problemas de saúde influenciam as perceções e comportamentos da família, tal como as perceções e comportamentos desta influenciam a saúde dos seus membros. A enfermagem de família concentra-se nas relações e nas interações familiares, sendo que o enfermeiro intervém com o objetivo de capacitar a família no desenvolvimento de competências que potenciem a prática de estilos de vida saudáveis, tendo em conta a complexidade funcional e estrutural do sistema familiar bem como todos os processos de mudança constantes (Figueiredo, 2012).

O interesse na família de forma a recuperar a sua importância nos cuidados de saúde permite construir uma sociedade forte e dinâmica, uma vez que as famílias se apresentam como contexto relevante para a promoção da saúde e redução da doença (Monteiro, 2009).

O XXI Governo Constitucional no seu Programa para o ano 2015 a 2019 reitera que deve existir um investimento nos cuidados de saúde primários, por forma a melhorar a qualidade e a eficácia da primeira linha de resposta do Serviço Nacional de Saúde, sendo essa resposta mais centrada no cidadão (o que a torna mais eficiente). A atenção

torna-se, portanto, os cuidados de saúde primários fomentando a sua expansão (através da criação de mais de 100 novas USF, até ao final da legislatura) e melhorando a capacidade dos mesmos (Governo de Portugal, 2015).

O Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados, foi referenciado como medida a desenvolver pelo Programa do Governo. Este Programa Nacional acabou por ser divulgado a 10 de Março de 2016 e tornou-se perentório que a educação, a literacia e o autocuidado são fatores cruciais para a promoção e proteção da saúde das pessoas, bem como para a efetividade e eficiência da prestação de cuidados de saúde o que afeta intrinsecamente a sustentabilidade do Serviço Nacional de Saúde Português. Desta forma, o governo pretende evidenciar o papel do cidadão, fazendo da informação, do conhecimento e da decisão informada, veículos privilegiados para o reforço desse papel. Neste Programa está delineado um projeto, a implementar para o ano 2016-2017, cujo objetivo é desenvolver técnicas para promover a literacia em saúde nos domicílios e/ou instituições para pessoas dependentes. O intuito é alcançar não só as pessoas idosas, mas também os seus cuidadores informais. Após a sua demonstração através da sua aplicação em locais pré-selecionados, são analisados os resultados obtidos a partir das técnicas desenvolvidas e, futuramente, as mesmas serão divulgadas para serem adotadas a nível nacional (Serviço Nacional de Saúde, 2016).

Paralelamente o panorama da saúde nacional aliado às alterações demográficas, epidemiológicas e económicas instigam o crescimento da importância dos cuidados de saúde prestados no domicílio. Todavia, essa direção pressupõe novas necessidades de apoio da pessoa doente, mais concretamente um maior suporte na dependência, com ênfase na reabilitação e reinserção familiar. Por outro lado, há necessidade de investir nas diferentes necessidades dos cuidadores informais e na família cuidadora (Duarte, 2014).

Em concomitância com o supra referido já o relatório (Um Futuro para a Saúde) redigido pela Fundação Calouste Gulbenkian refere que a saúde começa em casa, na família, na comunidade e na sociedade. Assim, para que Portugal alcance um futuro mais positivo em 2040 o relatório identifica um sistema de saúde centrado nas pessoas e baseado em equipas. Para tal é necessário existir uma adequada gestão de doenças crónicas, bem como criação de mais serviços de apoio domiciliário e de proximidade (Crisp et al., 2014)

Ora, os cuidados domiciliários acarretam certas particularidades enquanto fenómeno, não obstante o facto de estes serem frequentes nas práticas de cuidados dos enfermeiros. O domicílio é um local privilegiado para a relação entre o enfermeiro e a pessoa/família. Por outro lado, o ambiente é complexo, envolvendo múltiplas dimensões e atores, bem como distintas tomadas de decisão e intervenção. Além disso é caracterizado pela incerteza do espaço, do tempo e do foco de cuidados. Em resposta ao desafio que representa o contexto domiciliar o enfermeiro desempenha um conjunto de ações/interações adotando diversos papéis entre os quais: o papel de mediador que assegura a articulação entre a pessoa, a família e os recursos dos serviços de saúde existentes; o papel de apoio técnico-científico apoiando a pessoa e a família na transição de novos papéis; o papel de suporte emocional para os diferentes intervenientes do contexto (Duarte, 2014).

Neste sentido, já em 1999 Stanhope & Lancaster (1999) referiam que as visitas domiciliárias proporcionam uma colheita de dados mais exata sobre a estrutura familiar, o ambiente natural ou habitacional e o comportamento neste ambiente. Proporcionam ainda, oportunidades para identificar quer as barreiras, quer os apoios para atingir os objetivos de promoção da saúde da família. É um dos instrumentos mais indicados para se começar a trabalhar o indivíduo, a família e a comunidade, na prestação de cuidados de saúde dentro do seu contexto social desde que realizada mediante um processo racional e com objetivos definidos que estejam dentro dos princípios de eficiência.

Em suma, os profissionais podem facultar à família apoio e contentamento privilegiando as intervenções multidisciplinares e intersectoriais com intuito de as valorizar, para que os cuidadores informais apreendam que não são meros anónimos que desenvolvem a tarefa do cuidar de forma solitária, mas que existem outras pessoas envolvidas nesse processo, dispostas e capazes em ajudar (Antunes, 2015).

Pereira (2008), Nogueira (2009), Sousa (2011), Pereira & Carvalho (2012), Bailão (2013) e Figueiredo (2013), sugerem, como forma de gerir qualidade de vida *versus* sobrecarga dos cuidadores informais, abordagens de ensinosa fazer e a utilização das redes formais. Para Andrade (2009) e Cruz et al. (2010), os cuidadores requerem informação, educação, encorajamento e suporte. Sendo que os enfermeiros possuem uma posição privilegiada na satisfação das necessidades dos cuidadores, uma vez que são regularmente vistos como o primeiro recurso em situações de cuidados de saúde.

Neste contexto, as intervenções realizadas pelos enfermeiros devem ser implementadas com o objetivo da melhoria das condições funcionais e de saúde, mas, simultaneamente, como orientações e supervisões referentes ao cuidado informal. Essas intervenções não devem apenas instrumentalizar os membros familiares como cuidadores informais, mas como pessoas que também são alvo de cuidados (Loureiro et al., 2013).

No contexto domiciliar os enfermeiros deverão assegurar a prestação de cuidados de enfermagem, nas áreas da promoção/educação da saúde, prevenção da doença, nas áreas curativa e reabilitadora, centrados na díade pessoa dependente e cuidador. Desta forma ao nível dos cuidados de saúde primários, o enfermeiro desempenha, um importante papel com o seu saber, saber fazer, saber ser e saber estar (Andrade, 2009).

Para além disso, os enfermeiros podem, nas visitas domiciliárias, intervir sobre a sobrecarga do cuidador informal, atenuando-a através da adoção de medidas de suporte para prestação de cuidados. Desta forma, podem ser estabelecidas intervenções de enfermagem para orientar o cuidador sobre como lidar com as necessidades do dependente, fornecendo o apoio do suporte formal para realizar essas atividades. Em consequência, o cuidador sentirá uma maior facilidade para cuidar reduzindo o nível de sobrecarga sentida. O suporte formal é de fundamental importância dado que contribui para o equilíbrio familiar, controle de conflitos e fornece à família uma referência profissional para orientá-la (Pedreira & Oliveira, 2012).

Efetivamente, os cuidadores informais assumem um papel determinante e as famílias têm constituído o pilar dos cuidados informais, mas necessitam de apoio por parte do Estado, para prevenir sobrecarga, compatibilização entre a função de cuidador e a sua atividade profissional, e implementação de incentivos que permitam a manutenção de utentes no domicílio, apoiados também por redes sociais flexíveis e eficazes. Assim, atendendo as características da população portuguesa os cuidadores informais deveriam ser acompanhados através do crescimento de respostas institucionais a nível social, bem como de maior apoio através da formação, grupos de entreajuda, pagamentos pela prestação de cuidados, entre outros. O fortalecimento dos serviços domiciliários de saúde e de apoio social para permitir uma resposta de continuidade de cuidados é vital para existir um apoio aos familiares/cuidadores informais na prestação de cuidados, bem como na qualificação dos mesmos, através do envolvimento destes intervenientes. Neste sentido, os mecanismos de ajuda aos cuidadores devem incluir o aumento dos serviços

formais de apoio domiciliário de forma a complementar ou substituir, quando necessário, as redes de apoio informal (Andrade, 2009).

Claramente que os atores políticos desempenham um papel importante para instigar melhorias na saúde, ora nesse sentido, e em resultado de petições promovidas pelos cidadãos Portugueses para a criação do estatuto do cuidador informal, os deputados da Assembleia da República propuseram ao governo, através da redação em Diário da República, cinco resoluções que englobam: a criação e aprovação do estatuto do cuidador informal, a criação e tomada de medidas de apoio ao cuidador informal e, por fim, o reforço das medidas de apoio ao cuidador informal já existentes. O Governo acatou esta proposta, estando a analisar a mesma, com existência da promessa de que será para iniciar a sua aplicação em 2017 atendendo ao orçamento de estado instituído. Seguidamente, são explanadas, de forma resumida, o conteúdo de cada resolução apresentada.

A primeira Resolução redigida abarca a criação do estatuto do cuidador informal tendo em conta os seus direitos e garantias, em síntese é sugerido apoio regular e permanente na prestação de cuidados com auxílio direto dos cuidados de saúde primários da área de residência (especificamente cuidados médicos, de enfermagem e de fisioterapia). Para além disso é referenciada a importância do apoio psicossocial, que deve ser providenciado a partir dos cuidados de saúde primários, através de sessões de formação e informação sobre as melhores técnicas para prestar cuidados específicos e acerca da patologia/situação da pessoa dependente. São também referidos os direitos do cuidador informal em relação ao descanso, ao horário flexível e/ou redução de horário de trabalho e à baixa médica prolongada (Resolução da Assembleia da República n.º 129/2016). Uma outra Resolução, escrita posteriormente, volta a referir a criação do estatuto do cuidador informal, atribui relevo ao papel da família na sociedade, tendo em vista a melhoria das condições e do bem-estar dos cuidadores, é defendida uma política inovadora de apoio às famílias, às redes de vizinhança e a outras redes sociais de suporte, por forma a incentivar o cuidado domiciliário (Resolução da Assembleia da República n.º 136/2016).

A Resolução n.º 130 recomenda a criação de apoio aos cuidadores informais e a aprovação do seu estatuto. Em relação ao estatuto é solicitado o estudo e avaliação do mesmo, especificamente: definir os direitos e deveres; qual a possibilidade de atribuir

deduções fiscais; criação de mecanismos de disponibilização de informação relativamente aos instrumentos legais de apoio aos cuidadores informais por parte do Estado e das entidades do setor social e privado, esclarecendo as condições e regras de utilização; promoção do acesso a informação e formação básica aos cuidadores informais; desenvolvimento de ações, nos cuidados de saúde primários e continuados, para referenciar as pessoas necessitadas de apoio e os cuidadores informais e, por último, promoção da articulação entre as redes de cuidados primários e continuados integrados para aumentar a prestação de cuidados domiciliários. No âmbito da criação de apoio aos cuidadores informais é pedido: o alargamento temporal das licenças para assistência a familiar dependente; a criação de condições favoráveis de acesso à situação de pré-reforma; a possibilidade de aplicação de horários reduzidos, bem como a promoção do teletrabalho; é solicitado o restabelecimento da Linha Saúde 24 Sénior; a promoção e envolvimento na criação, desenvolvimento e implementação do estatuto do cuidador informal dos agentes institucionais da rede social e solidária; verificar a possibilidade de atribuição de apoios diretos a cuidadores informais, atendendo a que a não institucionalização significa uma poupança de recursos públicos (Resolução da Assembleia da República n.º 130/2016).

Noutra Resolução é estimulada a tomada de medidas de apoio a cuidadores informais. A destacar uma das medidas relacionada com a criação de grupos de entreajuda e de voluntariado, nos centros de saúde e nas instituições da comunidade, que ajudem a prevenir a exaustão dos cuidadores (Resolução da Assembleia da República n.º 134/2016).

Por fim, a última Resolução recomenda o reforço dos apoios aos cuidadores informais já existentes (nomeadamente o aumento do número de camas existentes para permitir o descanso do cuidador) e o alargamento das condições de acesso e dos montantes das prestações sociais disponibilizadas aos cuidadores informais (Resolução da Assembleia da República n.º 135/2016).

Manifestamente as estratégias de complementaridade entre a rede formal e informal parecem ser a resposta mais sustentável no sentido da melhoria da eficácia e da qualidade dos cuidados tendo em conta os desafios colocados atualmente (crescente envelhecimento da população e alteração das estruturas familiares) e cuja previsibilidade é difícil de alcançar (Mendes et al., 2013).

## **PARTE II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO**

## **1. Metodologia**

De acordo com o Fortin et al. (2009), o processo de investigação abarca quatro fases: a conceptual, metodológica, empírica e interpretativa pelo que, o presente capítulo é destinado à descrição dos passos/etapas que nortearam o desenvolvimento do presente estudo.

### **1.1 Contextualização do problema e objetivos em estudo**

O concelho de Aveiro, no ano de 2015, tinha como população residente de 76 999 (PORDATA, 2016b). Na cidade de Aveiro existe um Centro de Saúde (CS), sendo que neste concelho existem 11 Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) e 5 USF. Desta forma, 83729 utentes estão inscritos no CS, UCSP e USF, dos quais 704 estão inseridos no programa de “Dependentes” dos quais, 513 são mulheres e 191 são homens. A USF Flor de Sal integra 8 médicos de família, 8 enfermeiros de família, 6 administrativas e 2 assistentes operacionais que prestam cuidados de saúde a 12 109 utentes. Neste vasto número de pessoas existem 80 utentes dependentes a quem são prestados cuidados domiciliários. Em consequência da sua dependência, cada um destes utentes tem necessidade de ajuda duma terceira pessoa para o desempenho das suas atividades da vida diária.

Face ao exposto, e com base na vasta bibliografia acerca da prestação de cuidados em ambiente familiar e das consequências inerentes à prestação deste tipo de cuidados, formulou-se a seguinte questão de investigação:

Qual a relação da sobrecarga do cuidador informal da pessoa dependente com a satisfação familiar e com as intervenções de enfermagem em contexto domiciliar?

Decorrente desta questão de investigação foram definidos os seguintes objetivos:

- Avaliar a sobrecarga do cuidador informal de pessoas dependentes segundo variáveis sociodemográficas e de cuidado;
- Avaliar a satisfação familiar e estabelecer a sua relação com o nível de sobrecarga do cuidador;

- Identificar a importância da visita domiciliar de enfermagem, relacionando-a com o nível de sobrecarga e satisfação familiar

## 1.2 Participantes

Para o desenvolvimento de uma investigação existe a necessidade de selecionar as pessoas a serem investigadas, tendo como base a população alvo da qual será extraída o grupo (amostra) alvo do estudo. Todos os detalhes relevantes devem ser expostos pelo que, as condições que os participantes devem possuir para pertencerem ou não à amostra deverão ser devidamente explicitadas (Ribeiro, 2010).

### *1.2.1 Seleção da Amostra*

A população alvo são os cuidadores informais de pessoas dependentes com apoio domiciliário dos enfermeiros da USF Flor de Sal, sendo que, seria ideal que todos fossem estudados. No entanto, dados os elevados custos e morosidade do processo, tal facto afigura-se como de difícil aplicabilidade.

Em concomitância, constitui-se como critério inclusão para a amostra em estudo:

- ser cuidador informal de uma pessoa dependente com pelo menos um programa de saúde aberto, com 1 ou mais contatos por enfermeiros de família da USF Flor de Sal desde 1 de Agosto de 2015;
- Não usufruir de apoio social formal exclusivo.

Das 80 pessoas incluídas no programa "Dependentes" 13 cuidadores que obedeciam aos critérios acima referidos declinaram o convite, 6 dependentes tinham falecido recentemente, 5 não possuíam cuidador informal sendo utentes de resposta sociais formais, 6 tinham sido recentemente hospitalizados/institucionalizados em Unidade de Cuidados Continuados, pelo que, a amostra de cuidadores para o presente estudo ficou constituída por 50 participantes.

Desta feita, a amostra estudada foi obtida por conveniência, a partir de um processo de amostragem não probabilístico.

### *1.2.2 Amostra: Os Cuidadores Informais de Dependentes*

Os dados apresentados na Tabela 1, evidenciam que na maioria da amostra predomina o sexo feminino com 74% (n=37). Os cuidadores do sexo masculino representam 26% (n=13) da amostra. A média de idades é de 65,24 ± 11,18 anos (min: 42 anos; máx: 89

anos). Dos 50 cuidadores, 66% (n=33) têm idades compreendidas entre os 60 e os 89 anos. É possível verificar, no que concerne ao estado civil, que existe uma clara maioria dos cuidadores casados com 68% (n=34), seguindo-se os cuidadores divorciados com 10% (n=5) e os viúvos e solteiros com 8% (n=4) cada. Ao nível das habilitações literárias 38 % terminou o 1º ciclo, sendo que 22% concluíram respetivamente o 2º e 3º ciclo. Uma percentagem de 8% concluí o ensino secundário, 6% o ensino superior e 4% não frequentaram a escola. No que diz respeito à situação profissional 62% estão reformados, 24% estão desempregados e 6% são domésticas e empregados a tempo inteiro.

Os filhos são os cuidadores da pessoa dependente com maior representatividade com 44% (n=22), seguindo-se os cônjuges com 34% (n=17), e, em terceiro lugar, com 8% (n=4) as noras ou genros.

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica dos cuidadores

<i>Variáveis</i>		<i>Frequência absoluta (n)</i>		<i>Frequência relativa (%)</i>
Sexo	Masculino	13		26
	Feminino	37		74
	Total	50		100
Faixa etária	40-49 anos	4		8
	50-59 anos	13		26
	60-69 anos	12		24
	70-79 anos	17		34
	80-89 anos	4		8
	Total	50		100
		$\bar{x}=65,24$	$s=11,18$	Min =42 Máx =89
Estado Civil	Solteiro(a)	4		8
	Casado(a)	34		68
	Divorciado(a)	7		14
	Viúvo(a)	4		8
	União de Fato	1		2
	Total	50		100
Habilitações Literárias	Não frequentou	2		4
	1º Ciclo	19		38
	2º Ciclo	11		22
	3º Ciclo	11		22
	Ensino Secundário	4		8
	Ensino Superior	3		6
	Total	50		100
Situação Profissional	Desempregado(a)	12		24
	Reformado(a)	31		62
	Doméstica	3		6
	Empregado(a) a tempo parcial	1		2
	Empregado(a) a tempo inteiro	3		6
	Total	50		100
Grau de Parentesco	Cônjuge	17		34
	Companheiro(a)	2		4
	Filho(a)	22		44
	Nora/Genro	4		8
	Cunhado(a)	1		2
	Tio(a)	1		2
	Sobrinho(a)	1		2
	Primo(a)	1		2
	Irmão(ã)	1		2
	Total	50		100

A análise acerca da caracterização dos cuidados encontra-se expressa na Tabela 2. No que diz respeito à duração de cuidados foi identificada uma média de 5,7 anos (min: 0,25 anos; máx: 54 anos). O grupo mais representado no que diz respeito à duração de

cuidados é o intervalo entre 1 a 5 anos de cuidados com 56% (n=28), seguindo-se o grupo dos 6 aos 10 anos com 20% (n=10) e o intervalo para menor que 1 ano atingiram os 14% (n=7). Metade dos cuidadores afirmou ter recebido formação acerca do cuidar (50%; n=25). Dos cuidadores que receberam formação 20 referem que esta foi concedida pelos enfermeiros de família, sendo que 4 referem os enfermeiros dos cuidados diferenciados, 3 assinalam os enfermeiros dos cuidados continuados e 2 cuidadores referem uma formação específica obtida através de um curso de geriatria. A formação recebida incide maioritariamente sobre os ensinamentos sobre posicionamentos (n=18), transferências (n=16), alimentação (n=15) e, por fim, cuidados de higiene (n=11). Mais uma vez, também os ensinamentos foram sobre mais do que uma temática em simultâneo.

Dos inquiridos, 62% (n=31) responderam que possuem outros cuidadores para os auxiliarem nos cuidados à pessoa dependente. A ajuda é recebida maioritariamente dos filhos (n=12), seguindo-se o apoio domiciliário (n=6) e os cônjuges (n=5).

No que concerne às visitas domiciliárias recebidas nos últimos 12 meses, 48% dos cuidadores informais referem que estas ascendem a 10 visitas. Já 32% referem entre 2 a 5 visitas, sendo que a terceira percentagem mais elevada diz respeito a 6 a 10 visitas domiciliárias (18%). No que diz respeito ao número de visitas domiciliárias de enfermagem, 94% dos cuidadores informais consideram que as mesmas são suficientes. O âmbito curativo da visita domiciliária é o mais prevalente, dado que 70% dos cuidadores referem o tratamento de feridas e úlceras. O âmbito preventivo está explícito em 62% das respostas onde a vacinação é referida. Em terceiro lugar surgem as consultas de enfermagem (46%) e em quarto e último lugar os ensinamentos ao cuidador informal (24%). Um total de 52% dos cuidadores consideram as visitas domiciliárias de enfermagem muito importantes, 32% consideram-nas extremamente importantes e 16% entendem que as mesmas são importantes. De realçar que nenhum cuidador informal considerou as visitas sem importância ou com pouca importância.

Tabela 2 – Caracterização dos cuidados

<i>Variáveis</i>		<i>Frequência absoluta (n)</i>	<i>Frequência relativa (%)</i>
Duração dos Cuidados	Menos de 1 ano	7	14
	Entre 1 a 5 anos	28	56
	Entre 6 a 10 anos	10	20
	Entre 11 a 15 anos	2	4
	Superior a 15 anos	3	6
Total		50	100
		$\bar{x}=5,7$ ; $s=8,93$	Máx=54 Min=0,25
Formação	Sim	25	50
	Não	25	50
	Total	50	100
Responsável pela formação*	Enfermeiro de Família	20	--
	Enfermeiros de Cuidados Diferenciados	4	--
	Enfermeiros de Cuidados Continuados	3	--
	Curso de Geriatria	2	--
Área de Formação*	Posicionamentos	18	--
	Transferências	16	--
	Alimentação	15	--
	Higiene	11	--
Outro prestador de cuidados	Sim	31	62
	Não	19	38
	Total	50	100
Identificação de Outros Cuidadores	Apoio Domiciliário	6	12
	Filho (a)	12	24
	Irmão (ã)	3	6
	Cônjuge	5	10
	Nora/Genro	1	2
	Empregada Doméstica	2	4
	Amigo (a)	1	2
	Cunhado /a)	1	2
Total		31	62
Número de Visitas Domiciliárias realizadas nos últimos 12 meses?	1 visita	1	2
	2 a 5 visitas	16	32
	6 a 10 visitas	9	18
	Superiores a 10 visitas	24	48
	Total	50	100
Número de visitas domiciliárias são suficientes?	Sim	47	94
	Não	3	6
	Total	50	100
Âmbito das visitas domiciliárias	Vacinação	31	62
	Tratamento de feridas e úlceras	35	70
	Consultas de Enfermagem	23	46
	Ensinos ao Cuidador Informal	12	24
Importância atribuída às visitas de enfermagem	Sem importância	0	0
	Pouca Importância	0	0
	Importante	8	16
	Muito importante	26	52
	Extremamente Importante	16	32
Total		50	100

\*mais que uma resposta possível

### 1.3 Procedimentos

Serão explanados os procedimentos instituídos para a concretização deste estudo, concretamente o desenho da amostra, os procedimentos de colheita de dados e instrumentos de medida, os procedimentos éticos e deontológicos

#### *1.3.1 Desenho do Estudo*

O desenho é um plano lógico definido pelo investigador, tendo em vista a concretização dos objetivos, no sentido de encontrar respostas às questões de investigação ou verificar as hipóteses formuladas (Fortin et al., 2009). O desenho e método de investigação deve centrar-se nos objetivos da investigação, técnicas, práticas e procedimentos mais adequados a usar no processamento e análise dos dados como afirma Ribeiro (2010).

Com recurso à abordagem quantitativa desenhou-se assim um estudo do tipo explicativo, não experimental, descritivo e correlacional, que como evidenciam Fortin et al. (2009) serve para determinar a existência de relações entre conceitos (descrevem-se os mesmos para ser possível explorar relações distinguindo-as). O carácter do estudo é transversal dado que a colheita de dados é feita num único momento (Ribeiro, 2010).

#### *1.3.2 Procedimentos Éticos e Deontológicos*

Quaisquer que sejam os aspetos estudados na investigação, esta deve ser conduzida no respeito dos direitos da pessoa (Declaração de Helsínquia). Em sùmula, uma investigação deve atender ao respeito pelo consentimento livre e esclarecido, pelos grupos vulneráveis, pela justiça e pela equidade, pelo equilíbrio entre as vantagens e os inconvenientes, pela vida privada e confidencialidade das informações pessoais, e, ainda, à redução dos inconvenientes e à otimização das vantagens. De referir que para que o consentimento seja livre e esclarecido, os participantes devem conhecer o objetivo do estudo, obter toda a informação essencial (conhecer bem o conteúdo, quais os riscos e as vantagens) e perceber que pode cessar a sua participação na investigação a qualquer momento (Fortin et al., 2009).

O desenvolvimento do presente estudo iniciou-se com a formulação escrita de um pedido de autorização ao Diretor Executivo e Vogal do Conselho Clínico do Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Vouga a 17 de Julho de 2015, já com

autorização devidamente assinada pela coordenadora da USF (Anexo I). O mesmo foi aceite a 27 de Novembro de 2015 (Anexo II).

Os participantes no estudo foram devidamente esclarecidos relativamente aos objetivos da investigação, informados acerca do carácter confidencial dos dados, através da apresentação escrita do consentimento informado e sua assinatura de livre vontade e devidamente esclarecida (Anexo III).

### ***1.3.3 Procedimento de Colheita de Dados***

Os enfermeiros de família da USF Flor de Sal identificaram através do software SClínico quais os utentes da USF com programa de saúde – “Dependentes”. Posteriormente foi realizado um estudo do histórico de cuidados de enfermagem ao domicílio, a partir do qual foi possível verificar quais os dependentes que possuíam pelo menos um contato (ou seja uma visita domiciliária realizada) desde 1 de Agosto de 2015. O número final obtido foram 80 utentes dependentes, selecionando a partir da informação fornecida pelos respetivos enfermeiros de família aqueles que recebiam cuidado informal. Obteve-se, ainda, a colaboração dos enfermeiros para a colheita de dados, aquando da realização da visita domiciliária ao dependente. Previamente foram apresentados os objetivos do estudo, explicitados conceitos e escalas utilizadas para que todos utilizassem a mesma linguagem.

A aplicação dos instrumentos de recolha de dados teve a duração de 3 meses, entre Fevereiro e Abril de 2016, tempo imprescindível para a distribuição dos formulários, preenchimento dos mesmos e verificação no sentido de identificar possíveis incorreções. O cronograma (Anexo IV) permite perceber as atividades desenvolvidas para a consecução desta dissertação.

## **1.4 Instrumentos de Medida**

A recolha de informações é feita através de instrumentos que permitam a sua efetivação. A seleção desses instrumentos é baseada nas variáveis e da sua operacionalização, nos objetivos do estudo, no nível de conhecimentos do investigador e do fenómeno em estudo (Fortin et al., 2009).

Para a consecução do presente estudo foi elaborado um formulário (Anexo V), constituído por duas partes. A primeira inclui questões que visam conhecer a realidade sociodemográficas e de cuidado da amostra em estudo, e a segunda inclui a ESC e a ESF.

#### ***1.4.1 Escala de Sobrecarga do Cuidador***

A ESC a aplicar será a de Burden Interview Scale de Zarit (Anexo VI), que foi traduzida e adaptada para a população portuguesa por Sequeira (2007). É um instrumento que inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento. Este instrumento permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal e é composto por 22 itens. Especificamente, cada item é pontado de forma quantitativa e qualitativa, variando entre Nunca (1), Quase nunca (2), Às vezes (3), Muitas vezes (4) e Quase sempre (5). A pontuação global é obtida a partir do somatório de cada item, sendo que o resultado pode variar do valor mínimo de 22 para o valor máximo de 110. Este instrumento apresenta uma boa consistência interna avaliada através do *alfa de Cronbach* (Sequeira, 2010a). Sequeira (2007), ao validar a escala para a população portuguesa, identificou quatro fatores: impacto da prestação de cuidados (constituído por onze itens, explica 41,2% da variância total e apresenta uma boa consistência interna de 0,93), relação interpessoal (constituído por cinco itens, que explicam 8,69% da variância total e apresenta uma consistência interna de 0,83), expectativa face ao cuidar (constituído por quatro itens explica 7,15% da variância total e apresenta uma consistência interna de 0,67) e percepção de autoeficácia (constituído por dois itens explica 4,90% da variância total e apresenta uma consistência interna de 0,80). Especificamente, o primeiro fator, impacto da prestação de cuidados (IPC), abarca as questões (1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17 e 22) referentes à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados diretos no contexto do cuidador (alteração do estado de saúde, elevado número de cuidados, alteração das relações sociais e familiares, escassez de tempo, desgaste físico e mental). O segundo fator, relação interpessoal (RI) envolve os itens (4, 5, 16, 18 e 19) que concernem à sobrecarga subjacente com a relação entre o cuidador e a pessoa dependente, essencialmente estes itens avaliam o impacto interpessoal resultante da relação de prestação de cuidados conciliado com as

dificuldades existentes na interação. O terceiro fator, expectativas face ao cuidar (EC) agrupa 4 itens (7, 8, 14 e 15) que dizem respeito às expectativas criadas pelo cuidador face à prestação de cuidados, isto é, perceber os seus medos, receios e disponibilidade existente. O último fator, percepção da autoeficácia (PA) incorpora dois itens (20 e 21) e está relacionado com a opinião do cuidador no que concerne ao seu próprio desempenho (Sequeira, 2010b).

A consistência interna da escala obtida neste estudo foi de 0,87, valor de alfa que indica uma boa fiabilidade.

#### ***1.4.2 Escala de Satisfação Familiar***

The Family Satisfaction Scale foi um instrumento desenvolvido por Olson e Wilson (1982), sendo posteriormente desenvolvida a versão Portuguesa por Vaz Serra, Firmino, Ramalheira e Canavarro (1990), para a ESF (Anexo VII). Este instrumento é constituído por 14 itens, avaliados numa escala tipo likert de 5 pontos, variando as respostas entre “insatisfeito” e “extremamente satisfeito”. A consistência interna avaliada através do alfa de Cronbach na versão original foi de 0,92 (Gonçalves & Pereira, 2011). A consistência interna obtida neste estudo foi de 0,93, valor que indica uma fiabilidade muito boa.

Não são conhecidos valores de corte para esta escala pelo que, quanto maior o valor do somatório global da escala, maior a satisfação familiar.

### **1.5 Metodologia e Tratamento de Dados**

Para análise estatística descritiva e inferencial da relação entre variáveis será utilizado o *software* SPSS 20.0.0 (*Statistical Package for the Social Sciences*), considerando-se um nível de significância de 0,05 ao longo do estudo (intervalo de confiança de 95%) (Marôco, 2010), com recurso à seguinte metodologia estatística:

- Para caracterização da amostra foi utilizada a estatística descritiva, calculando frequências absolutas e relativas, bem como de medidas de tendência central e de dispersão (Marôco, 2010).

- Para o estudo da normalidade das variáveis, e atendendo ao tamanho amostral (n=50) foi utilizado o teste Shapiro Wilk;
- Para analisar as correlações entre variáveis foi utilizado o teste de correlação de *Pearson* (pois a normalidade foi assegurada). A classificação qualitativa do coeficiente de correlação foi realizada tendo em conta Callegari-Jacques (2003), considerando-se a existência de correlação fraca se o r se encontrasse entre 0 e 0,3, moderada se r entre 0,4 e 0,6, forte se r entre 0,7 e 0,8 e muito forte se o r adotasse valores entre 0,9 e 1.
- A comparação de médias foi estabelecida com recurso ao teste t de Student e Oneway ANOVA consoante se tratasse da comparação de duas, ou mais de duas amostras independentes.

### ***1.5.1 Operacionalização de variáveis***

O presente estudo engloba uma variável dependente – a sobrecarga do cuidador -, bem como diversas variáveis independentes que incluem as sociodemográficas e de cuidado, e ainda a satisfação familiar pelo que, para a concretização do tratamento estatístico acima descrito, houve necessidade de operacionalizar algumas variáveis, expressa na tabela 3.

Tabela 3 – Operacionalização de variáveis

<i>Variáveis</i>	<i>Operacionalização</i>
Idade	Variável quantitativa, posteriormente operacionalizada em cinco grupos (40-49 anos;50-59 anos;60-69 anos;70-79 anos e 80-89 anos) e <65anos e ≥65anos.
Grau de Parentesco	Variável nominal com sete categorias (cônjuge; companheiro (a); filho (a); irmão (a); nora/genro; outro grau de parentesco; sem grau de parentesco). Em caso de resposta em “outro grau de parentesco” ou “sem grau de parentesco” perguntava-se, de forma aberta, para especificar, agrupando-se ulteriormente as respostas segundo a sua semelhança.
Duração dos cuidados	Variável quantitativa contínua, que posteriormente foi operacionalizada 5 grupos (menos que 1 ano; 1-5 anos; 6-10 anos; 11-15 anos; superior a 15 anos).
Responsável pela formação	Variável nominal com quatro categorias (Enfermeiros de Família; Enfermeiros de Cuidados Diferenciados; Enfermeiros de Cuidados Continuados e Outros). Caso a resposta “Outros” fosse selecionada pedia-se para especificar, agrupando-se posteriormente as respostas tendo em conta a sua semelhança.
Área de Formação	Variável nominal questionada com cinco categorias (Posicionamentos; Transferências; Alimentação; Higiene e Outros). Se “Outros” fosse selecionada solicitava-se para especificar, agrupando-se posteriormente as respostas tendo em conta a sua semelhança.
Apoio na prestação de cuidados (cuidadores secundários)	Variável nominal dicotômica. Em caso de resposta afirmativa era solicitado para especificar agrupando-se posteriormente as respostas tendo em conta a sua semelhança.
Número de visitas domiciliárias	Variável quantitativa contínua, que para os testes de hipóteses foi dicotomizada em: ≤10 visitas e ≥10 visitas.
Âmbito das visitas domiciliárias	Variável nominal composta por cinco categorias: Vacinação; Tratamento de feridas e úlceras; Consultas de Enfermagem; Ensinos ao Cuidador Informal e Outros. Se “Outros” fosse selecionada inquiria-se, de forma aberta, para especificar, agrupando-se posteriormente as respostas tendo em conta a sua semelhança.
Sobrecarga dos cuidadores informais	Variável quantitativa que tem por base os valores de corte da ESC: sobrecarga intensa (superior a 56); sobrecarga ligeira (entre 46 a 56) e sem sobrecarga (inferior a 46).
Satisfação familiar	Variável quantitativa que reflete o somatório das pontuações selecionadas. Quanto mais elevada for a pontuação final maior é o nível de satisfação familiar percebido pela pessoa.

## **2. Apresentação e Análise de Resultados**

O presente capítulo é destinado à apresentação e análise dos resultados. Para uma melhor organização e compreensão a sua apresentação segue a ordem cronológica dos objetivos previamente estabelecidos.

### ***2.1 Objetivo 1: Avaliar a sobrecarga do cuidador informal de pessoas dependentes segundo variáveis sociodemográficas e de cuidado***

Os dados expressos na tabela 4 permitem verificar a distribuição dos cuidadores segundo a pontuação obtida em cada item de cada um dos fatores da escala. Para além disso, pode ainda verificar-se, através da frequência acumulada das pontuações indicativas de sobrecarga, os itens que, potencialmente são mais perturbadores para quem cuida. Da sua análise pode verificar-se que os fatores de IPC e EC são os que possuem mais itens indutores de sobrecarga.

Numa análise mais pormenorizada pode verificar-se que 38% dos cuidadores consideram que, às vezes, o seu familiar solicita mais ajuda do que a que realmente necessita, 32% afirmam que muitas vezes ficam sem tempo suficiente para as suas tarefas devido ao tempo despendido com a pessoa dependente dos seus cuidados, 34% dos cuidadores consideram que, às vezes, ficam tensos quando estão junto do seu familiar e têm tarefas pendentes para realizar, Realça-se que 88% dos cuidadores afirmaram nunca se sentirem envergonhados pelo comportamento da pessoa dependente e 50% nunca se sentiram irritados quando estão junto do seu familiar. Em 32% dos casos, os cuidadores, nunca pensam que a situação atual afeta de forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares. O futuro do seu familiar preocupa muitas vezes 50% da amostra estudada. A grande maioria (80%) considera quase sempre que a pessoa que cuidam é dependente deles, 46% mencionaram sentirem-se esgotados às vezes, 34% consideram que a sua saúde é afetada muitas vezes por terem de cuidar do seu familiar dependente. Igual percentagem entende que às vezes esse percepção acontece. A vida privada é percecionada como sendo muitas vezes alterada por 36% dos cuidadores, e 26% têm muitas vezes a percepção de alteração nas relações sociais. Realça-se que 54% afirmam nunca se sentirem pouco à vontade em convidar pessoas

para a sua casa por causa do seu familiar. A percepção de acreditarem que o familiar esperava que eles fossem a única pessoa com quem ele pudesse contar é tida por 62% dos casos. Dos inquiridos, 38%, referem que às vezes consideram não possuir economias suficientes para cuidar da pessoa dependente e para assegurar as restantes despesas. Uma percentagem de 34% dos cuidadores considera que às vezes se sente incapazes de cuidar, por muito mais tempo, a pessoa dependente e igual percentagem afirma que às vezes sente que perdeu o controlo das suas vidas após a instalação da doença no seu familiar. Mais de metade da amostra (52%) nunca considerou entregar o familiar aos cuidados de outra pessoa que não eles próprios. A insegurança face aos cuidados prestados é às vezes assinalada por 46% dos cuidadores. Metade dos cuidadores inquiridos entende que nunca sentiu que poderia fazer mais pelo seu familiar e 56% afirmaram que nunca ter sentido que poderiam cuidar melhor do seu familiar. Por fim, 34% afirmam sentir muitas vezes a sobrecarga.

Tabela 4 – Distribuição percentual e acumulada dos cuidadores segundo a pontuação obtida nos itens da ESC

	<b>Questões</b>	<b>(1)</b>	<b>(2)</b>	<b>(3)</b>	<b>(4)</b>	<b>(5)</b>	<b>3+4+5</b>	
		<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	
<b>Impacto na Prestação de Cuidados</b>	1.Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?	14 (28%)	5 (10%)	19 (38%)	10 (20%)	2 (4%)	<b>31</b> <b>(62%)</b>	
	2.Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?	4 (8%)	5 (10%)	14 (28%)	16 (32%)	11 (22%)	<b>41</b> <b>(82%)</b>	
	3.Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?	6 (12%)	9 (18%)	17 (34%)	12 (24%)	6 (12%)	<b>35</b> <b>(70%)</b>	
	6.Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?	16 (32%)	3 (6%)	15 (30%)	11 (22%)	5 (10%)	<b>31</b> <b>(62%)</b>	
	9.Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?	10 (20%)	3 (6%)	23 (46%)	8 (16%)	6 (12%)	<b>37</b> <b>(74%)</b>	
	10.Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?	4 (8%)	4 (8%)	17 (34%)	17 (34%)	8 (16%)	<b>42</b> <b>(84%)</b>	
	11.Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?	7 (14%)	-	15 (30%)	18 (36%)	10 (20%)	<b>43</b> <b>(86%)</b>	
	12.Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?	14 (28%)	4 (8%)	13 (26%)	13 (26%)	6 (12%)	<b>32</b> <b>(64%)</b>	
	13.Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?	27 (54%)	3 (6%)	8 (16%)	9 (18%)	3 (6%)	20 (40%)	
	17.Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?	11 (22%)	4 (8%)	17 (34%)	11 (22%)	7 (14%)	<b>35</b> <b>(70%)</b>	
	22.Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?	4 (8%)	1 (2%)	17 (34%)	7 (14%)	11 (22%)	<b>35</b> <b>(70%)</b>	
	<b>Relação interpessoal</b>	4.Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?	44 (88%)	3 (6%)	2 (4%)	1 (2%)	-	3 (6%)
		5.Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?	25 (50%)	5 (10%)	13 (26%)	5 (10%)	2 (4%)	20 (40%)
16.Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?		16 (32%)	5 (10%)	17 (34%)	5 (10%)	7 (14%)	<b>29</b> <b>(58%)</b>	
18.Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?		26 (52%)	6 (12%)	10 (20%)	5 (10%)	3 (6%)	18 (36%)	
19.Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?		14 (28%)	6 (12%)	23 (46%)	6 (12%)	1 (2%)	<b>30</b> <b>(60%)</b>	
<b>Expectativas face ao cuidar</b>	7.Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?	5 (10%)	2 (4%)	7 (14%)	25 (50%)	11 (22%)	<b>43</b> <b>(86%)</b>	
	8.Considera que o seu familiar está dependente de si?	-	-	1 (2%)	9 (18%)	40 (80%)	<b>50</b> <b>(100%)</b>	
	14.Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?	9 (18%)	-	-	10 (20%)	31 (62%)	<b>41</b> <b>(82%)</b>	
	15.Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?	12 (24%)	1 (2%)	19 (38%)	11 (22%)	7 (14%)	<b>37</b> <b>(74%)</b>	
<b>Perceção da auto-eficácia</b>	20.Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?	25 (50%)	5 (10%)	15 (30%)	3 (6%)	2 (4%)	20 (40%)	
	21.Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?	28 (56%)	6 (12%)	13 (26%)	2 (4%)	1 (2%)	16 (32%)	

1-Nunca; 2-Quase nunca; 3 – Às vezes; 4- Quase sempre; 5- Sempre

Os dados expressos na tabela 5 permitem verificar que todos os fatores da escala à exceção da PA se correlacionam entre si e com o total da escala de forma estatisticamente significativa. O fator IPC apresenta uma correlação positiva muito forte ( $r_s=0,929$ ;  $p<0,001$ ), a RI apresenta de igual forma uma forte correlação positiva ( $r_s=0,875$ ;  $p<0,001$ ), já as EC apresenta uma correlação moderada ( $r_s=0,485$ ;  $p<0,001$ ) com o global da escala. Estes resultados parecem indicar que o fator de IPC é aquele mais faz variar o global da escala (92,9%)

Tabela 5- Matriz das correlações entre os fatores e global da ESC

Fatores		IPC	RI	EC	PA
IPC	rs	1,000			
	p	.			
RI	rs	0,742	1,000		
	p	<0,001	.		
EC	rs	0,295	0,424	1,000	
	p	0,038	0,002	.	
PA	rs	0,043	0,133	0,012	1,000
	p	0,769	0,355	0,935	.
Total da escala	rs	0,929	0,875	0,485	0,223
	p	<0,001	<0,001	<0,001	0,120

A Tabela 6 retrata os níveis de sobrecarga obtidos a partir da aplicação dos valores de corte da ESC, em grande maioria 68% dos cuidadores informais obtiverem o score de Sobrecarga Intensa, seguidos por 26% com score de Sobrecarga Ligeira e 6% alcançaram um score sem sobrecarga.

Tabela 6 – Nível de sobrecarga

		<i>Frequência absoluta (n)</i>	<i>Frequência relativa (%)</i>
Nível de Sobrecarga	Sem Sobrecarga	3	6
	Sobrecarga Ligeira	13	26
	Sobrecarga Intensa	34	68
	Total	50	100

A Tabela 7 agrupa as correlações de variáveis como a idade e o número de visitas domiciliares, contudo nenhuma das variáveis se correlaciona com a sobrecarga do cuidador.

Tabela 7 – Análises de correlações com o score da ESC

<i>Variáveis</i>	<i>Valor de p</i>	<i>Coefficiente Correlação</i>	<i>Interpretação</i>
Idade	0,711	----	Correlação não significativa
Número de Visitas Domiciliares	0,153	----	Correlação não significativa

Os dados expressos na tabela 8 permitem verificar os valores da média de sobrecarga segundo o sexo do cuidador. Através da sua leitura é possível verificar que os cuidadores homens evidenciam uma média de sobrecarga ligeiramente superior às mulheres. No entanto, o teste t para amostras independentes não comprovou a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos. Todavia, realça-se que ambos apresentam uma média de sobrecarga que se situa no valor de corte sobrecarga intensa.

Tabela 8 – Comparação das médias de sobrecarga segundo o sexo

	<b>Sexo</b>	<b>N</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>	<b>t</b>	<b>p</b>
Sobrecarga	Masculino	13	63,6154	13,04823	0,118	0,907
	Feminino	37	63,1081	14,12795		
	Total	50				

Na variável duração de cuidados (tabela 9) é possível constatar que os cuidadores informais com menor tempo de cuidado (menos de 1 ano) apresentem menor sobrecarga em comparação com aqueles que cuidam há mais tempo. Apesar disso, a aplicação do teste One Way ANOVA não comprovou a existência de diferenças estatisticamente significativas nas médias segundo o tempo de cuidado.

Tabela 9 – Médias de sobrecarga segundo o tempo de cuidados

Variável	Sobrecarga	t	p
Menos de 1 ano	Média	58,0000	1,24 0,308
	n	7	
	Desvio Padrão	12,49000	
Entre 1 a 5 anos	Média	61,8214	
	n	28	
	Desvio Padrão	12,84106	
Entre 6 a 10 anos	Média	71,3000	
	n	10	
	Desvio Padrão	15,67766	
Entre 11 a 15 anos	Média	64,5000	
	n	2	
	Desvio Padrão	20,50610	
Superior a 15 anos	Média	61,0000	
	n	3	
	Desvio Padrão	12,12436	
Total	n	50	

Ainda, em relação à variável idade, posteriormente, dicotomizada em grupos etários, é possível constatar através da análise da tabela 10, que os cuidadores com idades inferiores a 65 anos evidenciam níveis mais elevados de sobrecarga. No entanto, também aqui a aplicação do teste t de Student não demonstrou a existência de diferenças estatisticamente significativas nas médias de sobrecarga segundo os dois grupos de idade.

Tabela 10 – Médias de sobrecarga segundo o grupo etário

Variáveis	Sobrecarga	t	p
<65 anos	Média	68,88	-1,222 0,228
	n	25	
	Desvio Padrão	14,28	
≥65 anos	Média	65,60	
	n	25	
	Desvio Padrão	13,00	

A distribuição dos cuidadores segundo a formação e médias de sobrecarga expressa na tabela 11 permite verificar que os cuidadores que não realizaram qualquer formação

acerca do cuidar evidenciam médias mais elevadas de sobrecarga. No entanto as diferenças não demonstraram significado estatístico mediante a aplicação do teste t de Student.

Tabela 11 – Médias de sobrecarga segundo a formação acerca do cuidar

	Formação	N	Média	Desvio Padrão	t	p
Sobrecarga	Sim	25	62,64	13,24	-0,306	0,761
	Não	25	63,84	14,44		
	Total	50				

A distribuição das médias de sobrecarga segundo a existência de outros cuidadores que prestem ajuda no cuidado (tabela 12) evidencia que aqueles que não possuem ajuda apresentam níveis mais elevados de sobrecarga. Também neste caso o teste t de Student não demonstrou a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos.

Tabela 12 – Médias de sobrecarga segundo a existência de outros cuidadores

	Cuidadores	N	Média	Desvio Padrão	t	p
Sobrecarga	Sim	31	62,19	13,29	-0,669	0,508
	Não	19	64,95	14,61		
	Total	50				

## ***2.2 Objetivo 2: Avaliar a satisfação familiar e estabelecer a sua relação com o nível de sobrecarga do cuidador.***

Na Tabela 13 é possível perceber pormenorizadamente quais as respostas da amostra em relação aos 14 itens da escala. Para além disso é apresentada a frequência acumulada, das respostas que indicam satisfação familiar. Através da sua análise pode verificar-se que os itens 1, 2, 5, 6, 7, 8, 11, 12, 13 são aqueles em que os cuidadores assinalaram maiores níveis de satisfação.

Analisando cada questão da escala, é de destacar que 46% dos cuidadores estão satisfeitos com a intimidade existente na sua família e 48% sente que tem oportunidade de dizer o que querem na sua família. No entanto 52% estão pouco satisfeitos com a capacidade da sua família para procurar coisas novas. Quanto à frequência com que os

pais tomam decisões e discutem entre si, os cuidadores afirmaram estar, respetivamente, pouco satisfeitos com 40% e 36% das respostas. Uma clara maioria de 60% está satisfeita com a justeza das críticas provenientes dos familiares e 50% estão satisfeitos com o tempo que passam com a família, bem como com a forma que falam em conjunto para resolver os seus problemas (38%). No que toca à liberdade em estarem sozinhos os cuidadores estão insatisfeitos, com 42% a selecionarem essa opção. Relativamente ao apoio a quem faz o trabalho doméstico se 32% estão pouco satisfeitos a mesma percentagem surge na resposta satisfeito. A capacidade de a família aceitar os amigos é outro item onde 56% manifestaram satisfação. Em relação à clareza esperada pela família relativamente ao cuidador 48% estão satisfeitos, a tomada de decisão em grupo e não individualmente é outra questão com a qual 50% estão satisfeitos. Por último, no que diz respeito ao número de coisas agradáveis que fazem em conjunto enquanto família 44% dos cuidadores referem estar pouco satisfeitos.

Tabela 13 – Distribuição dos cuidadores segundo as respostas da ESF

<i>Questões</i>	<i>(1)</i>	<i>(2)</i>	<i>(3)</i>	<i>(4)</i>	<i>(5)</i>	<i>(3+4+5)</i>
	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>
1.A intimidade que sente com o resto da família.	1 (2%)	7 (14%)	23 (46%)	15 (30%)	4 (8%)	<b>42 (84%)</b>
2.A possibilidade de dizer o que quer na sua família.	1 (2%)	5 (10%)	24 (48%)	18 (36%)	2 (4%)	<b>44 (88%)</b>
3.A capacidade da sua família para procurar coisas novas.	17 (34%)	26 (52%)	5 (10%)	2 (4%)	-	7 (14%)
4.A frequência com que os pais tomam decisões na família.	17 (34%)	20 (40%)	11 (22%)	2 (4%)	-	13 (26%)
5.A frequência com que pai e mãe discutem entre si.	1 (2%)	18 (36%)	16 (32%)	14 (28%)	1 (2%)	<b>31 (62%)</b>
6.A justeza das críticas feitas na sua família.	1 (2%)	5 (10%)	30 (60%)	14 (28%)	-	<b>34 (68%)</b>
7.A quantidade de tempo que passa com a sua família.	4 (8%)	15 (30%)	25 (50%)	5 (10%)	1 (2%)	<b>31 (62%)</b>
8.A forma como falam em conjunto para resolver os problemas familiares	2 (4%)	12 (24%)	19 (38%)	14 (28%)	3 (6%)	<b>36 (72%)</b>
9.A liberdade de poder estar sozinho quando quer.	21 (42%)	12 (24%)	13 (26%)	2 (4%)	2 (4%)	17 (34%)
10.O apoio que é dado a quem faz trabalho doméstico.	10 (20%)	16 (32%)	16 (32%)	8 (16%)	-	24 (48%)
11.A forma da sua família aceitar os seus amigos?	3 (6%)	1 (2%)	28 (56%)	16 (32%)	2 (4%)	<b>46 (92%)</b>
12.A clareza daquilo que a sua família espera de si.	2 (4%)	1 (2%)	24 (48%)	20 (40%)	3 (6%)	<b>47 (94%)</b>
13.A frequência com que tomam decisões conjuntas como uma família e não individualmente.	2 (4%)	6 (12%)	25 (50%)	16 (32%)	1 (2%)	<b>42 (84%)</b>
14.O número de coisas agradáveis que fazem juntos.	4 (8%)	22 (44%)	15 (30%)	9 (18%)	-	24 (48%)

*Insatisfeito (1); Pouco Satisfeito (2); Satisfeito (3); Muito Satisfeito (4); Extremamente Satisfeito (5)*

A Tabela 14 apresenta os valores obtidos através da ESF que estão reunidos por grupos. De referir que quanto maior a pontuação da escala maior é a satisfação familiar. Assim o intervalo com maior representatividade é o dos 29 aos 42 pontos que corresponde a 56% dos cuidadores (n=28). O intervalo de 43 a 56 pontos exhibe 36% (n=18) da amostra, já os valores de satisfação familiar dos 14 a 28 pontos obtiveram 6% (n=3) e, por último, 2% dos cuidadores (n=1) reuniram a pontuação entre os 57 a 70 pontos.

Tabela 14 – Valores de satisfação familiar

<i>Variáveis</i>	<i>Frequência absoluta (n)</i>	<i>Frequência relativa (%)</i>
Valores Satisfação	14 a 28 pontos	3
	29 a 42 pontos	28
	43 a 56 pontos	18
	57 a 70 pontos	1
Total	50	100

Os dados da tabela 15 permitem verificar que todas as dimensões da ESC à exceção da perceção de autoeficácia se correlacionam de forma significativa com a ESF. O mesmo acontece entre os globais das duas escalas. Os valores das correlações são negativos, moderados e estatisticamente significativos, parecendo indicar que quanto maiores os níveis de sobrecarga menor a satisfação com a família. O valor da correlação do Impacto na prestação de cuidados ( $r = -0,648$ ) indica que este é o fator que mais faz variar o nível de satisfação familiar (- 64,8%).

Tabela 15 – Correlação dos fatores da ESC e seu global com a satisfação familiar

	<i>Variáveis</i>	<i>Satisfação Familiar</i>	
		<i>r</i>	<i>p</i>
Sobrecarga	Impacto Prestação de cuidados	- 0,648	<0,001
	Relação interpessoal	-0,602	<0,001
	Expectativas Face ao cuidar	-0,332	0,018
	Perceção de autoeficácia	0,179	0,213
	Total ESC	-0,654	<0,001

**2.3 Objetivo 3: Identificar a importância da visita domiciliar de enfermagem, relacionando-a com o nível de sobrecarga e satisfação familiar**

A tabela 16 compara as médias dos scores da ESC e da ESF tendo por base a importância que os cuidadores imprimem às visitas domiciliares dos enfermeiros de família. Assim, é possível verificar que os sujeitos que identificaram as visitas como sendo extremamente importantes apresentam mais satisfação familiar e menores índices de sobrecarga, no entanto, não existem diferenças significativas entre os grupos ( $p=0,247$  para valores de Satisfação e  $p=0,064$  relacionado com o score da ESC).

Tabela 16 – Importância da visita domiciliar do enfermeiro de família segundo a ESF e ESC

Variáveis		n	Média	Desvio Padrão	F	p
Satisfação Familiar	Importante	8	36,13	7,72	1,440	0,247
	Muito Importante	26	38,27	9,62		
	Extremamente Importante	16	41,94	7,40		
	Total	50	39,10	8,77		
Sobrecarga	Importante	8	72,75	13,31	2,925	0,064
	Muito Importante	26	62,96	13,48		
	Extremamente Importante	16	58,94	12,72		
	Total	50	63,24	13,73		

Observando a Tabela 17 parece existir uma tendência para que sujeitos com maior número de visitas domiciliares de enfermagem apresentem menor satisfação familiar e maior a sobrecarga. No entanto não existem diferenças estatisticamente significativas nas médias dos dois grupos estudados. (para a satisfação o  $p=0,257$ ; para a sobrecarga o  $p=0,143$ ).

Tabela 17 – Médias de satisfação familiar e de sobrecarga segundo o número de visitas domiciliares

Variáveis		N	Média	Desvio Padrão	t	p
Satisfação Familiar	<= 10 visitas	26	40,4615	8,63588	1,146	0,257
	> 10 visitas	24	37,6250	8,85542		
Sobrecarga	<= 10 visitas	26	60,5000	13,22800	-1,487	0,143
	> 10 visitas	24	66,2083	13,90958		

### **3. Discussão de Resultados**

Neste capítulo é efetuada uma resenha que se pretende que seja crítica perante os resultados anteriormente apresentados, deste modo será elaborada uma apreciação global dos resultados encontrados, iniciando, de forma sumária a análise dos mais significativos, nomeadamente dos resultados sociodemográficos e de cuidados obtidos neste estudo. Posteriormente, serão discutidos, separadamente, todos os objetivos definidos para este trabalho de cariz académico, confrontando-os com resultados de outros estudos da comunidade científica. Desta forma, a discussão de resultados terá uma linha condutora e um encadeamento estruturado.

#### ***3.1 Os Cuidadores Informais de dependentes: variáveis sociodemográficas e de cuidados***

A amostra deste estudo revela que 74% dos cuidadores informais são do sexo feminino e 26% do sexo masculino. De facto os dados que têm vindo a ser analisados apontam para que o cuidar seja desempenhado no feminino o que evidencia que a sociedade através do seu peso cultural veicula o papel de cuidar às mulheres, sejam estes os cônjuges, filhas, noras ou netas do dependente (Custódio, 2011).

A média de idades dos cuidadores é de 65,24 anos, de destacar que 66% têm idades compreendidas entre os 60 a 89 anos, sendo a faixa etária mais prevalente, com 34%, a dos 70 aos 79 anos de idade. No estudo de Oliveira (2009) cuja amostra é constituída por 180 cuidadores informais de idosos dependentes, dividido, posteriormente em duas sub-amostras com 90 cuidadores principais e 90 cuidadores secundários, assim na sub-amostra dos cuidadores principais a média de idades foi de 62 anos. Outros estudos obtiverem, igualmente, uma maioria do sexo feminino (Santos, 2008; Oliveira, 2009; Ricarte, 2009; Marques & Dixe, 2010; Sequeira, 2010b; Sousa, Pimentel, & Mata, 2012; Pego, 2013; Pereira, 2013), e com o predomínio na faixa etária de igual ou superior a 70 anos (Sousa, Pimentel, & Mata, 2012).

A maioria dos cuidadores são casados (68%). Este resultado vai de encontro a vários trabalhos desenvolvidos com amostras semelhantes como, por exemplo, uma amostra de

52 cuidadores familiares de idosos com Alzheimer e outras demências alcançou uma percentagem semelhante com 69,2% (Pera, 2012). Num outro estudo com amostra de 78 cuidadores informais de idosos dependentes no concelho de Ribeira Grande 70,8% são casados. Outro resultado semelhante com predominância de 79,3% obteve-se no estudo com uma amostra de 232 cuidadores informais de idosos com dependência física e/ou mental (Sousa et al., 2012). Ao nível das habilitações literárias 38% terminou o 1º ciclo, sendo que 22% concluíram respetivamente o 2º e 3º ciclo. Sendo que esta ordem descendente se mantém também no estudo de Sousa et al. (2012). O resultado com menor representatividade foi quem nunca frequentou o ensino (4% da amostra). Também no estudo de Santos (2008) a 30 cuidadores informais de idosos dependentes, 3,33% da amostra nunca frequentou o ensino.

No que diz respeito à situação profissional 62% estão reformados, 24% estão desempregados e 6% são domésticas e empregados a tempo inteiro. Também Pera (2012) obteve maior representatividade de reformados, embora com (38,5%), ainda é de realçar que em contraste com as percentagens obtidas nesta amostra o grupo com menor dimensão no estudo de Pera (2012) foram os desempregados, contudo o contexto de recolha de dados remonta ao ano de 2012 sabendo-se que atualmente o contexto de crise circunscreve-se ao panorama nacional. Aliás, é de realçar a estimativa provisória da taxa de desemprego de agosto de 2016 (11,0%). Ainda como estimativa provisória relativa ao mês de Agosto a população desempregada foi de 561,8 mil pessoas (Instituto Nacional de Estatística, 2016).

Os descendentes (filhos dos dependentes) representam a maioria dos cuidadores com 44%, seguindo-se os cônjuges com 34% e, as noras/genros com 8%. Santos (2008) obteve 46,7% para filhos (as), 30% para os cônjuges e 10% para as noras/genros. Noutro estudo já anteriormente referenciado constatou-se que os filhos representam 50,5% e os cônjuges 32,4% (Sousa et al., 2012). Também Pera (2012) apresenta com 50% as filhas como cuidadoras, seguidos dos cônjuges com 44,2% e as noras, irmãos e netos exibem, cada um deles, 1,9%. Ainda para comparação Ricarte (2009) apresentou 50,0% dos cuidadores como sendo os filhos/filhas, 21,8% são cônjuges, e com 7,7% nora/genro. Portanto, o grau de parentesco é outro fator relevante que consubstancia a

responsabilidade de cuidar, sendo que Sequeira (2010) refere primeiramente a esposa, depois as filhas e, por fim, as noras. De salientar que, habitualmente, na ausência de cônjuge é a filha quem assume a responsabilidade de cuidar, caso não exista uma filha será o filho que assume essa mesma responsabilidade, mas inevitavelmente esse papel é transferido para a sua esposa, ou seja, para a nora do dependente (Figueiredo, 2007).

Quanto à análise acerca da duração de cuidados, a média é de 5,7 anos. Para além disso, constatou-se que 56% cuidam entre 1 a 5 anos, seguindo-se o grupo dos 6 aos 10 anos com 20% e 14% cuidam há menos de 1 ano. Os grupos com menor representatividade são os cuidadores que cuidam há mais anos, nomeadamente, entre 11 a 15 anos (4%) e há mais de 15 anos (6%). Um estudo com 46 cuidadores informais de idosos dependentes atingiu um resultado muito semelhante (5,54 anos) indicando que o progressivo agravamento das capacidades funcionais do idoso tornam o ato de cuidador mais intenso e mais exigente o que limita o aumento da duração de cuidados (Custódio, 2011). No que concerne à duração de cuidados o grupo mais representado em outros estudos, foi, igualmente, a entre 1 a 5 anos (Custódio, 2011; Pera, 2012).

Metade da amostra não recebeu formação para prestar cuidados e a outra metade recebeu, sendo, por ordem decrescente, os responsáveis referidos pelos cuidadores informais os enfermeiros de família, enfermeiros dos cuidados diferenciados, enfermeiros dos cuidados continuados e dois cuidadores referem uma formação específica obtida através de um curso de geriatria. Quem recebeu formação refere ensinamentos sobre posicionamentos, transferências, alimentação e, por fim, cuidados de higiene.

Dos inquiridos 62% dos cuidadores possuem outros cuidadores para os auxiliarem na tarefa do cuidar. Os cuidadores secundários referidos são, por ordem, os filhos, apoio domiciliário e cônjuges. Outro estudo obteve resultado semelhante possuindo uma elevada proporção de cuidadores com ajuda (82,7), sendo esta prestada maioritariamente pelas filhas (Pera, 2012).

No que concerne ao número de visitas domiciliares realizadas nos últimos 12 meses 48% dos cuidadores informais referem que estas ascendem as 10 visitas. A grande maioria dos cuidadores, nomeadamente, 94% consideram que as visitas domiciliárias são suficientes. A primeira causa para o domicílio de enfermagem é o tratamento de feridas (70%), valor que justifica o número superior a 10 visitas. Em último lugar

surtem os ensinamentos ao cuidador informal (24%), sendo que os enfermeiros de família nunca foram propositadamente à residência dos dependentes para prestarem unicamente ensinamentos ao cuidador, portanto esta intervenção esteve sempre associada a outra. De referir que 52% dos cuidadores consideram as visitas domiciliárias de enfermagem muito importantes, já 32% consideram extremamente importantes e 16% consideram as visitas importantes. De encontro com o exposto no estudo de Andrade (2009) concluiu-se que a sobreocupação dos enfermeiros constitui um entrave à formação; uma vez que a visita domiciliária é solicitada para a pessoa dependente e por isso o cuidador não é visto como outra unidade a cuidar. É crucial que a visita domiciliária privilegie intervenções multidisciplinares, incluindo a díade da pessoa dependente e cuidador informal (Rolo, 2008; Custódio, 2011; Pereira & Carvalho, 2012; Nardi et al., 2013;). Aliás, de acordo com Custódio (2011) e Rolo (2008) os profissionais devem investir no apoio prestado à família para que os cuidadores informais compreendam a sua importância na assistência à pessoa, abandonando a sensação de anonimato percebendo a existência de vários profissionais envolvidos verdadeiramente no processo, isto é, dispostos e capazes de ajudá-los. Pereira & Carvalho (2012) concluiu que a atenção centrada no cuidador informal terá como resultado a promoção da manutenção da pessoa no seu domicílio, e para além disso, menores dificuldades nos cuidados prestados logo maior satisfação com o papel de cuidador o que tem efeitos igualmente na pessoa que cuida.

### ***3.2 Discussão do Objetivo 1 - Avaliar a sobrecarga do cuidador informal de pessoas dependentes segundo variáveis sociodemográficas e de cuidado***

A ESC foi utilizada no presente estudo para avaliar o nível de sobrecarga dos cuidadores informais estudados, tendo sido realizada uma análise da consistência interna.

Na adaptação da ESC à população portuguesa foram por meio de análise fatorial identificados quatro fatores: IPC; RI; EC e PA (Sequeira, 2010a). Através da análise detalhada da ESC aplicada na amostra estudada pode verificar-se que os totais das respostas que ultrapassam os 50% são mais prevalentes nos fatores de IPC (10 itens possuem percentagens acima de 50%), em EC é assinalável que todos 4 itens apresentam percentagens acima dos 50%, por último, as RI dos 5 itens unicamente 2 deles apresentam percentagens assinaláveis. Na PA os 2 itens existentes estão abaixo

dos 50%. Todos os fatores da escala à exceção da PA se correlacionam entre si e com o total da escala de forma estatisticamente significativa. O fator IPC apresenta uma correlação positiva muito forte, a RI apresenta de igual forma uma forte correlação positiva e altamente significativa com o global da escala, já a EC apresenta uma correlação moderada.

Ainda, após a análise dos scores da ESC é compatível inferir que existe sobrecarga no cuidador informal, sendo que os níveis de sobrecarga variam entre sem sobrecarga (6%), sobrecarga ligeira (26%) e intensa (68%). Por meio da aplicação da mesma escala outros estudos obtiveram-se resultados semelhantes, sendo sempre a maior percentagem o resultado de sobrecarga intensa, seguida pela ligeira e, por fim, sem sobrecarga (Custódio, 2011; Sousa et al., 2012; Ferreira, 2013). Torna-se evidente a utilidade deste instrumento de medida para identificar os cuidadores informais com sobrecarga, bem como o conhecimento das repercussões associadas ao cuidar. Deste modo, é possível implementar intervenções de carácter preventivo em relação à sobrecarga (efetuando um planeamento, avaliação e implementação de intervenções junto dos mesmos, tendo em vista a sua diminuição). A utilização da ESC seria um instrumento válido no contexto de prática dos diferentes grupos profissionais (Mata, 2012).

Relativamente às correlações da sobrecarga do cuidador com as características sociodemográficas dos cuidadores e dos cuidados não se observaram, neste estudo, diferenças estatisticamente significativas. Também Custódio (2011) não encontrou relações estatisticamente significativas entre o género, idade, estado civil, duração de cuidados e a sobrecarga. Contudo encontrou uma relação entre a situação profissional do cuidador (trabalhadores por conta própria ou de outrem e domésticas) com a PA.

Apesar de não se observarem neste estudo diferenças nas médias de sobrecarga com as características sociodemográficas dos cuidadores e dos cuidados, é interessante efetuar uma análise de médias e constatar que os homens apresentam maior sobrecarga em comparação com as mulheres, todavia ambos apresentam uma média de sobrecarga que se situa no valor de corte “sobrecarga intensa”. É possível constatar, ainda, que existe uma tendência para que os cuidadores informais com menos anos de cuidados (menos de 1 ano) apresentem menor sobrecarga em comparação com os que cuidam há mais tempo (mais de 15 anos). Ao nível da duração de cuidados Pera (2012) apresenta uma correlação significativa ao nível RI (com o aumento da duração de cuidado diminuiu a carga sentida ao nível do RI) e diferenças estatisticamente significativas nas médias do

RI com o grau de parentesco, no entanto todas as outras variáveis, estado civil, habilitações literárias, grupo etário, existência de cuidador secundário e situação profissional não apresentaram relações significativas.

Para além disso os cuidadores com idades inferiores a 65 anos evidenciam níveis mais elevados de sobrecarga, contudo não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas neste estudo. Contrariamente, outros estudos apresentam correlações com estes fatores, por exemplo, relativamente à idade do cuidador Sousa et al. (2012) apresentou uma relação significativa entre a idade e a sobrecarga, concluiu que quanto maior a idade do cuidador maior a sobrecarga global sentida.

Ainda, os cuidadores que não realizaram qualquer formação acerca do cuidar evidenciam médias mais elevadas de sobrecarga (diferenças sem significado estatístico). Relativamente à distribuição das médias de sobrecarga tendo em conta a existência de outros cuidadores que prestem ajuda no cuidado foi evidenciado que os cuidadores sem ajuda apresentam níveis mais elevados de sobrecarga. Ora esta conclusão foi a mesma para Pera (2012) todavia esta ressalva que na dimensão RI as médias não eram as mais elevadas, também neste estudo não se encontraram, com o teste t de Student, diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos.

### ***3.2 Discussão do Objetivo 2 - Avaliar a satisfação familiar e estabelecer a sua relação com o nível de sobrecarga do cuidador.***

A ESF foi utilizada com o intuito de avaliar o nível de satisfação familiar dos cuidadores informais constituintes da amostra (foi realizada uma análise da consistência interna).

É interessante analisar a frequência absoluta, das respostas Satisfeito (3), Muito Satisfeito (4) e Extremamente Satisfeito (5), por estas classificações indicarem que existe satisfação familiar. Assim, os totais que ultrapassam os 50% são indicativos de altos índices de satisfação, destacados nas questões 1, 2, 5, 6, 7, 8, 11, 12, 13.

No que diz respeito ao resultado global obtido sabendo que a pontuação mais baixa reflete menor satisfação familiar, foi possível constatar que o intervalo dos 29 a 42 pontos representa 56% da amostra. De referir que estes valores são o segundo resultado mais baixo, sendo os valores de satisfação familiar mais baixo o intervalo dos 14 a 28 pontos que obtiveram 6%, o que equivale a afirmar que 62% da amostra se evidencia com uma satisfação familiar menor o que vai de encontro à correlação moderada

negativa existente entre os resultados destas duas escalas, uma vez que 68% da amostra tem sobrecarga intensa. Um estudo com 105 cuidadores informais de indivíduos com demência, obtiveram 43% de satisfação muito baixa, 20% satisfação baixa, o que perfaz o total de 63% muito similar à alcançada neste estudo (Elnasseh et al., 2016). Efetivamente, quando comparamos os valores obtidos com a ESF e com o score da ESC constatou-se que o intervalo dos 29 a 42 pontos (segunda pontuação de satisfação familiar mais baixa e cujo intervalo foi o que obteve maior representatividade) é o que possui uma maior percentagem de cuidadores com sobrecarga intensa (46%).

Todas as dimensões da ESC à exceção da PA se correlacionam de forma significativa com a ESF. De realçar que o IPC é o fator que mais faz variar o nível de satisfação familiar. Os globais das duas escalas correlacionam-se de forma significativa. Portanto, existe uma correlação moderada negativa em relação aos valores da satisfação familiar, isto é, quanto maior a sobrecarga sentida pelo cuidador menor será a satisfação familiar do mesmo e vice-versa.

### ***3.3 Discussão do Objetivo 3 - Identificar a importância da visita domiciliária de enfermagem, relacionando-a com o nível de sobrecarga e satisfação familiar***

A comparação das médias dos scores da ESC e da ESF tendo por base a importância que os cuidadores imprimem às visitas domiciliárias dos enfermeiros de família permitiu identificar que existe uma tendência para que os cuidadores que identificaram as visitas como sendo extremamente importantes apresentem mais satisfação familiar e menores índices de sobrecarga, no entanto, apesar desta tendência, não existem diferenças significativas entre os grupos. Um estudo a 107 idosos dependentes e seus cuidadores que recorreram a um Serviço de Urgência de um Hospital Central de Lisboa comprova que os cuidadores sentem apoio por parte dos médicos e enfermeiros do seu CS, contudo continuam a recorrer ao serviço de urgência com frequência, o que sustenta a necessidade de envolver uma equipa multidisciplinar em articulação com os profissionais de saúde, serviços sociais e cuidadores (Marques & Dixe, 2010)

Para além disso, parece existir uma tendência para que sujeitos com maior número de visitas domiciliárias de enfermagem apresentem menor satisfação familiar, no caso da sobrecarga quanto maior o número das visitas maior a sobrecarga. No entanto não existem diferenças estatisticamente significativas.

## **Conclusão**

Desde o início do século XX que se sugere uma relação entre o desempenho do papel do cuidador informal e o grau de stress do mesmo, evidenciando ser uma temática merecedora de intervenção pelas complicações que lhe estão associadas (Figueiredo, 2013).

O aumento de longevidade da população aliado às alterações que sucederam nas últimas décadas, nomeadamente, ao nível da estrutura familiar e social, produziram novas necessidades, de situações de fragilidade, incapacidade e dependência, inerentes ao processo de envelhecimento, culminando numa maior prevalência das doenças crónicas e na necessidade de obter ajuda parcial ou total na realização das atividades da vida diária. O cuidado informal constitui assim um processo social crucial na formação do sistema económico, político e social (Serra & Gemito, 2013). Desta forma, torna-se vital entender qual o papel dos enfermeiros de família no apoio aos cuidadores informais, em que medida a sobrecarga e satisfação familiar interferem no processo de cuidar, motivos que potenciaram o desenvolvimento da presente investigação da qual se destacam algumas conclusões que passo a expor seguidamente.

Da amostra de 50 cuidadores informais conclui-se que existe um predomínio de mulheres, casadas, filhas da pessoa cuidada com habilitações literárias ao nível do 1º ciclo, e reformadas. A média de idades é de 65,24 anos, sendo que a maior representatividade recai nas pessoas que têm idades compreendidas entre os 60 a 89 anos. Portanto, é possível inferir que quem cuida poderá ter já necessidade de ser cuidado.

Relativamente ao objetivo “avaliar a sobrecarga do cuidador informal de pessoas dependentes segundo variáveis sociodemográficas e de cuidado”: constatou-se que aproximadamente mais de 68% dos cuidadores evidenciava níveis de sobrecarga intensa, seguidos por 26% com sobrecarga ligeira e apenas 6% sem sobrecarga. No entanto, não se verificaram diferenças nem correlações significativas da sobrecarga com as variáveis sociodemográficas ou de cuidados.

Quanto ao segundo objetivo “avaliar a satisfação familiar e estabelecer a sua relação com o nível de sobrecarga do cuidador”: ao nível da satisfação familiar 62% da amostra evidencia-se com uma satisfação familiar menor. Conclui-se que existe uma correlação moderada negativa em relação aos valores da satisfação familiar e sobrecarga sentida pelo cuidador, na medida em que quanto maior for a sobrecarga menor será a satisfação familiar e vice-versa.

Por último, o terceiro objetivo “identificar a importância da visita domiciliária de enfermagem, relacionando-a com o nível de sobrecarga e satisfação familiar”: é de salientar que os cuidadores receberam formação maioritariamente dos enfermeiros de família, mas muitos deles receberam formação de diferentes intervenientes. No âmbito da formação ao cuidador realça-se que as visitas domiciliárias de enfermagem pressupõem mais do que uma intervenção. Outro aspeto interessante é o facto de que nenhum cuidador informal considerou as visitas domiciliárias de enfermagem sem importância ou pouco importância. Assim, toda a amostra considerou as visitas importantes, muito importantes ou extremamente importantes. Mais uma vez não foi encontrada nenhuma correlação quer com a sobrecarga quer com a satisfação familiar. No entanto foi identificada uma tendência para os cuidadores que identificaram as visitas como sendo extremamente importantes apresentem mais satisfação familiar e menores índices de sobrecarga e, paralelamente, os sujeitos com maior número de visitas domiciliárias de enfermagem apresentam menor satisfação familiar, mas no caso da sobrecarga a relação é inversa, ou seja, quanto maior o número das visitas maior a sobrecarga. O que pode ser explicado com o facto de que as visitas domiciliárias são dirigidas ao dependente, o que demonstra que se o número de visitas é elevado significa que o nível de dependência será superior nestes casos. A gravidade da situação clínica da pessoa dependente é um fator que afeta diretamente os cuidados necessários, bem como a frequência e a intensidade dos cuidados prestados pelo cuidador (Sequeira, 2010). Não obstante o facto de clara maioria da amostra considerar as visitas de enfermagem suficientes fica a questão se a resposta estava circunscrita ao dependente seu familiar ou ao próprio cuidador informal? Afinal o alvo de cuidados do enfermeiro de família eram os dependentes. Efetivamente cuidar daqueles que cuidam deverá constituir uma preocupação constante e uma responsabilidade de todos os profissionais de saúde, para que quem cuida não fique por cuidar (Silva, 2011).

Finalmente, em termos de conclusões, entende-se que a idade dos cuidadores deve constituir por si só motivo de preocupação para os profissionais de saúde com consequente necessidade de intervenção nomeadamente na vigilância e controle da sua saúde.

Em epílogo, as proporções de sobrecarga neste estudo evidenciam a necessidade de planeamento, execução e avaliação de intervenções junto dos cuidadores.

Por conseguinte, é vital a avaliação da sobrecarga do cuidador informal para consubstanciar o planeamento de ações e preparar os profissionais para oferecer suporte adequado às famílias. Por conseguinte, é possível dessa forma diagnosticar e elaborar intervenções que contribuam para a melhoria da qualidade de vida do cuidador obtendo uma resposta positiva no cuidado prestado à pessoa dependente (Nardi et al., 2013).

Nesta perspetiva, a utilização da ESC poderia ser introduzida para a avaliação da sobrecarga uma vez que a mesma afeta não só a saúde individual do cuidador, mas também a satisfação familiar, logo as dinâmicas das relações da família. Neste âmbito, a avaliação poderia ser realizada como um cariz preventivo ou como forma de redução da sobrecarga dependendo do momento da sua aplicação. Nesse sentido, sabendo que os enfermeiros de família assumem uma posição privilegiada na promoção da saúde, prevenção da doença e proximidade dos cuidados de enfermagem às famílias, sendo profissionais capacitados de competências científicas e relacionais essenciais para responder à complexidade inerente em diferentes contextos de cuidados, a sua intervenção, cada vez mais especializada, constitui um elemento chave para responder ao desafio de cuidar de quem cuida que acarreta, ao mesmo tempo, a satisfação das necessidades do cuidador informal e do dependente a seu cargo.

## Referências Bibliográficas

- Abrunheiro, S. F., Apóstolo, J. L. A., & Pinto, J. M. D. M. (2015). Vivendo o envelhecer: uma perspetiva fenomenológica. In J. Apóstolo & M. Almeida (Eds.), *Enfermagem de Saúde do Idoso. Série Monográfica Educação e Investigação em Saúde*. Coimbra, Portugal: Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E) Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESENfC). Retrieved from [ui.esenfc.pt/ui/?module=ui&target=page&id=1193](http://ui.esenfc.pt/ui/?module=ui&target=page&id=1193)
- Almeida, M., Gonçalves, L., & Antunes, L. (2015). Idosos que cuidam de idosos: motivações, dificuldades, necessidades e estratégias para cuidar em ambiente familiar. In J. Apóstolo & M. Almeida (Eds.), *Enfermagem de Saúde do Idoso. Série Monográfica Educação e Investigação em Saúde*. Coimbra, Portugal: Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E) Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESENfC). Retrieved from [ui.esenfc.pt/ui/?module=ui&target=page&id=1193](http://ui.esenfc.pt/ui/?module=ui&target=page&id=1193)
- Andrade, F. M. M. de. (2009). *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal*. Retrieved from <http://hdl.handle.net/1822/10460>
- Antunes, L. C. (2015). Sobrecarga e satisfação com a vida: a percepção dos cuidadores informais de idosos. In J. Apóstolo & M. Almeida (Eds.), *Enfermagem de Saúde do Idoso. Série Monográfica Educação e Investigação em Saúde*. Coimbra, Portugal: Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E) Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESENfC). Retrieved from [ui.esenfc.pt/ui/?module=ui&target=page&id=1193](http://ui.esenfc.pt/ui/?module=ui&target=page&id=1193)
- Araújo, I., & Santos, A. (2012). Famílias com um idoso dependente: avaliação da coesão e adaptação. *Revista de Enfermagem Referência, III Série*(nº 6), 95–102. <http://doi.org/10.12707/RIII1171>
- Bailão, A. (2013). *O cuidador informal em contexto oncológico: Sobrecarga e qualidade de vida familiar*. Universidade de Coimbra. Retrieved from <https://eg.sib.uc.pt/handle/10316/24133>
- Caldas, C. P. (2011). O Idoso em Processo de Demência: o impacto na família.

- In M. C. S. Minayo & C. E. A. Coimbra Jr (Eds.), *Antropologia, saúde e envelhecimento* (2<sup>a</sup> reimpre, p. 209). Rio de Janeiro: FIOCRUZ. Retrieved from [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000400032&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000400032&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)
- Callegari-Jacques, S. M. (2003). *Bioestatística: princípios e aplicações*. Porto Alegre: Artmed.
  - Carvalho, D. P., Toso, B. R. G. de O., Viera, C. S., Garanhani, M. L., Rodrigues, R. M., & Ribeiro, L. de F. C. (2015). Ser cuidador e as implicações do cuidado na atenção domiciliar. *Texto Contexto Enfermagem*, 24(2), 450–458. <http://doi.org/https://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000782014>
  - Castro, L. M. (2013). *Sobrecarga objetiva e / ou subjetiva do cuidador informal: a sua influência na saúde mental e percepção do suporte social*. Universidade de Aveiro. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10773/11589>
  - Conselho Internacional de Enfermeiros. (2009). *Linhas de Orientação para a Elaboração de Catálogos CIPE: Programa da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. (Ordem dos Enfermeiros, Ed.) (Junho de 2). Ordem dos Enfermeiros. Retrieved from [http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/linhas\\_cipe.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/linhas_cipe.pdf).
  - Conselho Internacional de Enfermeiros 3. (2013). *CIPE Versão 2011 - Classificação internacional para a prática de Enfermagem*. (Ordem dos Enfermeiros, Ed.) (Edição Por).
  - Couto, A. M. do, Castro, E. A. B. de, & Caldas, C. P. (2016). Experiences to be a family caregiver of dependent elderly in the home environment. *Revista Da Rede de Enfermagem Do Nordeste*, 17(1), 76–85. <http://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100011>
  - Crisp, L. N., Berwick, D., Kickbusch, I., Bos, W., Antunes, J. L. ., Barros, P. P. ., & Soares, J. (2014). *Um Futuro para a Saúde - todos temos um papel a desempenhar*. (Fundação Calouste Gulbenkian 2014, Ed.).
  - Custódio, J. (2011). *A Sobrecarga e Estratégias de Coping do Cuidador Informal do Idoso Dependente*. Instituto Superior Miguel Torga. Retrieved from <http://dspace.ismt.pt/xmlui/handle/123456789/115>

- Decreto-Lei n.º 118/2014. Decreto-Lei n.º 118/2014 de 5 de Agosto (2014). Portugal: Diário da República - I Série A. Retrieved from [https://www.ers.pt/uploads/document/file/4915/Decreto-Lei\\_n.\\_118\\_2014\\_de\\_5\\_de\\_agosto.pdf](https://www.ers.pt/uploads/document/file/4915/Decreto-Lei_n._118_2014_de_5_de_agosto.pdf)
- Decreto-Lei n.º 101/2006. Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho, Pub. L. No. Decreto-Lei n.º 101/2006 (2006). Portugal: Diário da República - I Série A. Retrieved from <http://www.igualdade.gov.pt/index.php/pt/menu-legislacao/saude/434-decreto-lei-no-1012006.html>
- Direção Geral da Saúde. (2015). *A Saúde dos Portugueses. Perspetiva 2015*. Lisboa. Retrieved from <https://www.dgs.pt/...saude/...saude/.../a-saude-dos-portugueses-perspetiva-2015-pdf.asp...>
- Direcção Geral da Saúde, & Ministério da Saúde. (2015). Plano Nacional de Saúde Revisão e Extensão a 2020. Retrieved from [pns.dgs.pt/files/2015/.../Plano-Nacional-de-Saude-Revisao-e-Extensao-a-2020.pdf.pdf](https://pns.dgs.pt/files/2015/.../Plano-Nacional-de-Saude-Revisao-e-Extensao-a-2020.pdf.pdf)
- Duarte, S. F. (2014). Manter a continuidade dos cuidados no domicílio: um desafio. In M. L. F. Almeida & J. L. Apóstolo (Eds.), *Envelhecimento, Saúde e Cidadania. Série Monográfica Educação e Investigação em Saúde* (Vol. 11, pp. 91–116). Coimbra: Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA:E) Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnfC). Retrieved from <http://ebooks.cambridge.org/ref/id/CBO9781107415324A009>
- Elnasseh, A. G., Trujillo, M. A., Peralta, S. V., Stolfi, M. E., Morelli, E., Perrin, P. B., & Arango-Lasprilla, J. C. (2016). Family Dynamics and Personal Strengths among Dementia Caregivers in Argentina. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 4(1), 1–17. <http://doi.org/10.1037/lat0000046>
- European Commission Directorate-General for Economic and Financial Affairs. (2015). *The 2015 Ageing Report Economic and budgetary projections for the 28 EU Member States (2013-2060)*. Economic and Financial Affairs (Vol. 2015 (3)). Brussels. <http://doi.org/10.27658/77631>
- Ferreira, I. (2013). *A sobrecarga do cuidador informal de pessoas com*

- dependência*. Instituto Politécnico de Setúbal. Retrieved from <http://comum.rcaap.pt/handle/123456789/5097>
- Ferrinho, P., Simões, J., Machado, M. do C., & George, F. (2012). Plano Nacional de Saúde 2012-2016. *Plano Nacional de Saúde 2012-2016*. Retrieved from [pns.dgs.pt/pns-versao-completa](http://pns.dgs.pt/pns-versao-completa)
  - Figueiredo, A. R. (2013). *Stress do Cuidador Informal e Solidão do Idoso: Psicologia e Ética*. Universidade de Aveiro. Retrieved from <https://ria.ua.pt/bitstream/10773/11582/1/7972.pdf>
  - Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.
  - Figueiredo, M. H. (2012). *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: Uma Abordagem Colaborativa em Enfermagem de Família*. (Lusociência, Ed.). Loures: Lusociência.
  - Fortin, M., Côte, J., & Filion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta. Retrieved from <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Fundamentos+e+etapas+no+processo+de+investigação#0>
  - Galera, S. A. F., & Luis, M. A. V. (2002). Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 36(2), 141–147. <http://doi.org/10.1590/S0080-62342002000200006>
  - Garcia, J. R. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. (Ministerio de Sanidad y Política Social, Secretaría General de Política Social y Consumo, & Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), Eds.), *Colección Estudios: Serie dependencia* (1<sup>a</sup> ed.). Madrid. Retrieved from [http://www.imserso.es/imserso\\_01/documentacion/publicaciones/colecciones/informacion\\_publicacion/index.htm?id=6](http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/publicaciones/colecciones/informacion_publicacion/index.htm?id=6)
  - Gemito, M. (2015, August). O quotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Revista Ibero-Americana de Saúde E Envelhecimento Envelhecimento*, 1, 132–144. Retrieved from

[www.revistas.uevora.pt/index.php/saude\\_envelhecimento/article/view/57](http://www.revistas.uevora.pt/index.php/saude_envelhecimento/article/view/57)

- Gonçalves, A. M., & Pereira, M. D. G. (2011). Variáveis familiares e toxicod dependência. *Revista Da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 14(2), 228–251. Retrieved from [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582011000200014&script=sci\\_arttext](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582011000200014&script=sci_arttext)
- Governo de Portugal. (2015). *Programa do XXI Governo Constitucional 2015-2019. Governo de Portugal*. Lisboa. Retrieved from <http://www.portugal.gov.pt/pt.aspx>
- Grupo Técnico para o Desenvolvimento dos Cuidados de Saúde Primários. (2012). *Papel do Enfermeiro de Família nos CSP - Pressupostos para a sua implementação. Ministério da Saúde*. Retrieved from <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/22-papeldoenfermeirodesaudefamiliarinoscsp.pdf>
- Instituto da Segurança Social. (2014). Guia prático - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Instituto da Segurança Social, I.P. Retrieved from [http://www4.seg-social.pt/documents/10152/27187/rede\\_nacional\\_cuidados\\_continuados\\_integrados\\_rncci](http://www4.seg-social.pt/documents/10152/27187/rede_nacional_cuidados_continuados_integrados_rncci)
- Instituto Nacional de Estatística. (2012). *Censos 2011: Resultados Definitivos - Portugal*. (I. P. Instituto Nacional de Estatística, Ed.). Lisboa.
- Instituto Nacional de Estatística. (2014). População residente em Portugal com tendência para diminuição e envelhecimento. Instituto Nacional de Estatística. Retrieved from [http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_destaques&DESTAQUESdest\\_boui=218629052&DESTAQUEStema=55466&DESTAQUESmodo=2](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=218629052&DESTAQUEStema=55466&DESTAQUESmodo=2)
- Instituto Nacional de Estatística. (2015). *Estatísticas Demográfica 2014*. (Instituto Nacional de Estatística, Ed.) (Edição 201). Lisboa. Retrieved from [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_publicacoes&PUBLICACOESpub\\_boui=139659&PUBLICACOESmodo=2](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=139659&PUBLICACOESmodo=2)
- Instituto Nacional de Estatística. (2016). *Estimativas Mensais de Emprego e Desemprego Agosto de 2016* (Vol. Destaque -).
- Loureiro, L. de S. N., Fernandes, M. das G. M., Marques, S., Nobrega, M. M. L.

- da, & Rodrigues, R. A. P. (2013). Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos: prevalência e associação com características do idoso e do cuidador. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 47(5), 1129–1136. <http://doi.org/10.1590/S0080-623420130000500017>
- Marôco, J. (2010). *Análise estatística com o PASW Statistics* (1ª Edição). Pêro Pinheiro: ReportNumber, Lda.
  - Marques, M. J. F., Teixeira, H. J. C., & Souza, D. C. D. B. N. de. (2012). Cuidadoras informais de Portugal: vivências do cuidar de idosos. *Trabalho, Educação E Saúde*, 10(1), 147–159. <http://doi.org/10.1590/S1981-77462012000100009>
  - Marques, R. M. D., & Dixe, M. A. (2010). Dificuldades dos Cuidadores de Doentes Dependentes. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1, 487–497. Retrieved from [https://www.iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/354/1/DIFICULDADES DOS CUIDADORES DE DOENTE DEPENDENTES\[1\]\[1\].pdf](https://www.iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/354/1/DIFICULDADES DOS CUIDADORES DE DOENTE DEPENDENTES[1][1].pdf)
  - Marques, S. (2007). *Os Cuidadores Informais de Doentes com AVC*. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda.
  - Mata, M. A. P. Da, & Rodríguez, M. T. V. (2012). El cuidado no remunerado de mayores dependientes en el noreste de Portugal. *Prismasocial*, 8(1989-3469), 333–357. Retrieved from <https://bibliotecadigital.ipb.pt/handle/10198/8396>
  - Mata, M. A. P. (2012). *Sobrecarga en Cuidadores Informales de Mayores Dependientes (Sobrecarga de Cuidadores Informais de Idosos Dependentes)*. Universidad de Salamanca. Retrieved from [gedos.usal.es/jspui/bitstream/10366/121208/1/DPSA\\_PereiradaMataMar?a\\_Tesis.pdf](http://gedos.usal.es/jspui/bitstream/10366/121208/1/DPSA_PereiradaMataMar?a_Tesis.pdf)
  - Matos, A. R. . (2010). *Práticas centradas na Família: O Igor, a família, a comunidade*. Universidade de Aveiro. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10773/3825>
  - Mayor, M., & Leite, M. (2011, June). Implicações psicológicas da experiência informal de cuidar. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 5, 37–44. Retrieved from

[http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1647-21602011000100006](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602011000100006)

- Ministério da Saúde. (2004). Plano Nacional de Saúde 2004-2010: Orientações Estratégicas. <http://doi.org/http://pns.dgs.pt/pns-2004-2010/>
- Monteiro, M. J. P. (2009). Enfermagem de Família: A construção de competências. In M. C. . Barbieri, M. M. . Martins, M. H. . Figueiredo, M. J. . Martinho, L. M. . Andrade, P. C. . Oliveira, ... M. R. Santos (Eds.), *Da investigação à prática de Enfermagem de Família* (Linha de I). Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto. Retrieved from [http://portal.esenf.pt/www/pk\\_menus\\_ficheiros.ver\\_ficheiro?fich=F2042243075/%5Be-book%5D Enfermagem de Familia.pdf](http://portal.esenf.pt/www/pk_menus_ficheiros.ver_ficheiro?fich=F2042243075/%5Be-book%5D%20Enfermagem%20de%20Familia.pdf)
- Nardi, E. de F. R., Sawada, N. O., & Santos, J. L. F. (2013). The association between the functional incapacity of the older adult and the family caregiver's burden. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(5), 1096–103. <http://doi.org/10.1590/S0104-11692013000500012>
- Neri, A. L., & Carvalho, V. A. M. . (2002). O Bem-Estar do cuidador: aspectos psicossociais. In E. V. Freitas & L. Py (Eds.), *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (3ª edição, Vol. 53, pp. 1–30). Rio de Janeiro: Grupo Editorial Nacional; Guanabara Koogan. Retrieved from [http://lista.mercadolivre.com.br/\\_CustId\\_161477952](http://lista.mercadolivre.com.br/_CustId_161477952)
- Nogueira, C. M. R. (2010). *Atitudes dos Enfermeiros perante decisões de fim de vida*. Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. Retrieved from [https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/14607/1/tese\\_AEDFV.pdf](https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/14607/1/tese_AEDFV.pdf)
- Nogueira, J. M. (2009). *A dependência: o apoio informal, a rede de serviços e equipamentos e os cuidados continuados integrados*. (Gabinete de Estratégia e Planeamento; Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, Ed.), Lisboa: MTSS (Outubro de). Lisboa. <http://doi.org/978-972-704-348-4>
- Oliveira, A. L. C. de. (2009). *Cuidados informais ao idoso dependente : motivos e gratificações*. Universida de Aveiro. Retrieved from <http://ria.ua.pt/handle/10773/3295>
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Regulamento das Competências Específicas do*

- Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar*. Lisboa. Retrieved from [http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/RegulamentoCompetenciasSaudeFamiliar\\_aprovadoAG20Nov2010.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/RegulamentoCompetenciasSaudeFamiliar_aprovadoAG20Nov2010.pdf)
- Pedreira, L. C., & Oliveira, A. M. S. (2012). Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(5), 730–736. <http://doi.org/10.1590/S0034-71672012000500003>
  - Pego, M. A. S. S. (2013). *Cuidados Informais: Os Idosos em Situação de Dependência em Portugal*. Universidade Nova de Lisboa. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10362/10752>
  - Pera, L. (2012). *Avaliação das dificuldades e sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes*. Instituto Politécnico de Bragança. Retrieved from [https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/8064/1/Relatorio de est%C3%A1gio - L%C3%ADdia Pera.pdf](https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/8064/1/Relatorio_de_est%C3%A1gio_-_L%C3%ADdia_Pera.pdf)
  - Pereira, A. S. C. A. (2008). *Cuidadores familiares e idosos dependentes: perfil, motivo e satisfação com a vida*. Universidade de Aveiro. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10773/3277>
  - Pereira, H. (2013). *Subitamente Cuidadores Informais Dando voz(es) às experiências vividas*. (Lusociência, Ed.) (09 ed.).
  - Pereira, M. D. G., & Carvalho, H. (2012). Qualidade vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. *Temas Em Psicologia*, 20(2), 369–383. <http://doi.org/10.9788/TP2012.2-07>
  - Perista, H., & Perista, P. (2012). *Mulheres, Homens e Envelhecimento. Um Guia para Serviços de Ação Social. Coleção Bem-me-quer (Vol. 17)*. Lisboa: Comissão para a Cidadania e a Igualdade de Género Presidência do Conselho de Ministros. Retrieved from <http://www.cig.gov.pt>
  - PORDATA. (2016a). Indicadores de envelhecimento. Retrieved August 22, 2016, from [www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+envelhecimento-526](http://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+envelhecimento-526)
  - PORDATA. (2016b). PORDATA - Base de Dados Portugal Contemporâneo.

Retrieved October 19, 2016, from <http://www.pordata.pt/DB/Municipios/Ambiente+de+Consulta/Tabela>

- Regulamento n.º 126/2011. Regulamento n.º 126/2011 de 18 de Fevereiro (2011). Portugal: Diário da República - I Série A. Retrieved from [http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento\\_126\\_2011\\_CompeticenciasEspecifEnfSaudFamiliar.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_126_2011_CompeticenciasEspecifEnfSaudFamiliar.pdf)
- Resolução da Assembleia da República n.º 129/2016. Resolução da Assembleia da República n.º 129/2016 Recomenda ao Governo a criação do estatuto do cuidador informal (2016). Portugal: Diário da República - I Série A. Retrieved from <http://www.leideportugal.com/download/pdf/resolucao-da-assembleia-da-republica-n-129-2016-309378>
- Resolução da Assembleia da República n.º 130/2016. Resolução da Assembleia da República n.º 130/2016 Recomenda ao Governo medidas de apoio aos cuidadores informais e a aprovação do seu estatuto (2016). Portugal: Diário da República - I Série A. Retrieved from <http://legislacaoportuguesa.com/resolucao-da-assembleia-da-republica-n-o-1302016-diario-da-republica-n-o-1362016-serie-i-de-2016-07-18/>
- Resolução da Assembleia da República n.º 134/2016. Resolução da Assembleia da República n.º 134/2016 Recomenda ao Governo a tomada de medidas de apoio a cuidadores informais, bem como a criação do estatuto do cuidador informal (2016). Portugal: Diário da República - I Série A. Retrieved from <http://legislacaoportuguesa.com/resolucao-da-assembleia-da-republica-n-o-1342016-diario-da-republica-n-o-1372016-serie-i-de-2016-07-19/>
- Resolução da Assembleia da República n.º 135/2016. Resolução da Assembleia da República n.º 135/2016 Recomenda ao Governo o reforço dos apoios aos cuidadores informais (2016). Portugal: Diário da República - I Série A. Retrieved from <http://legislacaoportuguesa.com/resolucao-da-assembleia-da-republica-n-o-1352016-diario-da-republica-n-o-1372016-serie-i-de-2016-07-19/>
- Resolução da Assembleia da República n.º 136/2016. Resolução da Assembleia da República n.º 136/2016 Recomenda ao Governo a criação do estatuto do cuidador informal (2016). Portugal: Diário da República - I Série A. Retrieved from <http://legislacaoportuguesa.com/resolucao-da-assembleia-da-republica-n-o->

1362016-diario-da-republica-n-o-1372016-serie-i-de-2016-07-19/

- Ribeiro, J. L. P. (2010). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde* (2<sup>a</sup> Edição). Lisboa: Placebo Editora.
- Ricarte, L. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto. Retrieved from <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19131/2/ESCx.pdf>
- Rocha, B. M. P., & Pacheco, J. E. P. (2013). Idoso em situação de dependência: estresse e coping do cuidador informal. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(1), 50–56. <http://doi.org/10.1590/S0103-21002013000100009>
- Rolo, L. C. de A. A. (2008). *Sobrecarga e satisfação com a vida*: Universidade De Aveiro. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10773/3303>
- Santos, D. I. F. A. (2008). *As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente: um estudo no Concelho da Lourinhã*. Universidade Aberta. Retrieved from <http://repositorioaberto.uab.pt/handle/10400.2/732>
- Sequeira, C. (2010a). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Referência, II Série N*, 9–16. Retrieved from <https://www.esenfc.pt/v02/pa/conteudos/downloadArtigo.php?id...>
- Sequeira, C. (2010b). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. (L. Lidel- edições técnicas, Ed.) (Lidel- edi). Lousã.
- Serra, I., & Gemitto, M. L. (2013). Cuidadores informais: Quem quer ou quem pode? In F. Mendes, L. Gemitto, D. Cruz, & M. Lopes (Eds.), *Enfermagem Contemporânea: Dez termos, dez debates* (Universida). Évora: Colecção E-books Oficinas Temáticas. N<sup>o</sup>1. 2013. Retrieved from [http://www.esesjd.uevora.pt/informacoes/noticias/\(item\)/11403](http://www.esesjd.uevora.pt/informacoes/noticias/(item)/11403)
- Serviço Nacional de Saúde. (2016). Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados. Retrieved September 21, 2016, from <https://www.sns.gov.pt/programa-nacional-educacao-literacia-e-autocuidados/>
- Silva, J. M. O. N. Da. (2011). *Sintomatologia Psiquiátrica do Cuidador Informal*. Universidade do Porto. Retrieved from

<http://hdl.handle.net/10400.26/9270>

- Sousa, A. (2011). *Quando o Cuidador é Idoso Impacto Físico , Emocional e Social do Cuidador Informal Idoso*. Universidade Católica Portuguesa. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10400.14/12009>
- Sousa, F. M., Pimentel, H. M., & Mata, M. A. (2012). *Solidão em cuidadores informais de idosos dependentes e sua relação com a sobrecarga do cuidador*. (Escola Superior de Enfermagem Dr José Timóteo Montalvão Machado, Ed.) (1<sup>a</sup> Edição). Chaves: Contextos de Investigação em Saúde. Retrieved from <https://bibliotecadigital.ipb.pt/handle/10198/6995>
- Stanhope, M., & Lancaster, J. (1999). *Enfermagem Comunitária: Promoção de saúde de grupos, famílias e indivíduos* (4<sup>a</sup> Edição). Lisboa: Lusociência.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. (2009). *Glossário Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Retrieved from <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/Glossario-da-RNCCI.pdf>
- Vaz Serra, A., Firmino, H., Ramalheira, C., & Canavarro, C. (1990). Versão Portuguesa do Questionário de Satisfação Familiar. Universidade de Coimbra.
- World Health Organization. (2000). *Munich Declaration: Nurses and midwives: a Force for Health , 2000*. Munich. Retrieved from [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0007/53854/E93016.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/53854/E93016.pdf)

## **ANEXOS**

## ANEXO I – Pedidos de autorização ao Diretor Executivo e Vogal do Conselho Clínico do Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Vouga

Exmo. Diretor Executivo

Dr. Manuel Duarte de Rezende Pereira Sebe

do Agrupamento dos Centros de Saúde do Baixo Vouga

### ASSUNTO: Pedido de autorização para efetuar colheita de dados

Eu, Ana Isabel Oliveira Veiga, detentora da cédula profissional válida, com número 2-e-68497, de enfermeira venho, na qualidade de estudante do Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar, desenvolvido pelo consórcio da Universidade de Aveiro, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro e Instituto Politécnico de Bragança apresentar o estudo em construção subordinado ao tema **“Cuidador Informal da pessoa dependente: impacto das intervenções de enfermagem em contexto domiciliar na sobrecarga do cuidador”**.

A amostra será constituída por cuidadores informais que cuidam de uma pessoa dependente com apoio domiciliário prestado por enfermeiros de família. A metodologia utilizada será quantitativa, sendo os dados obtidos através da aplicação de inquéritos no domicílio dos participantes e da aplicação da Escala de Sobrecarga do Cuidador, adaptada para a população portuguesa por Sequeira (2010) e a Escala de Satisfação Familiar, a qual foi desenvolvida para a versão Portuguesa por Vaz Serra, Firmino, Ramalheira e Canavaro (1990). Decorrentemente, a amostra será reunida através do levantamento, por meio do programa informáticos Sinus®, das pessoas dependentes às quais a equipa de enfermagem está a prestar cuidados em contexto domiciliar no período compreendido entre Junho e Agosto de 2015.

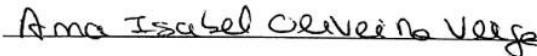
Neste contexto, venho solicitar a V.ª Ex.ª que se digne autorizar a realização de colheita de dados/informação, na Unidade de Saúde Familiar Flor de Sal do Centro de Saúde de Aveiro.

Em anexo, envio um exemplar dos instrumentos de colheita de dados.

Agradeço uma resposta o mais brevemente possível por forma a poder cumprir os prazos académicos.

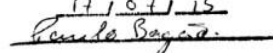
Sem outro assunto de momento e muito grata pela disponibilidade e atenção, apresento os melhores cumprimentos.

Aveiro, 16 de Julho de 2015



(Ana Isabel Oliveira Veiga)

Ministério da Saúde  
ADMINISTRAÇÃO REGIONAL  
DE SAÚDE DO CENTRO

RECEBIDO - Requirimento  
17/07/15  


Exma. Senhora

Vogal do Conselho Clínico do ACES Baixo Vouga

Enf.ª Ana Isabel Gomes Sá

**ASSUNTO: Pedido de autorização para efetuar colheita de dados**

Eu, Ana Isabel Oliveira Veiga, detentora da cédula profissional válida, com número 2-e-68497, de enfermeira venho, na qualidade de estudante do Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar, desenvolvido pelo consórcio da Universidade de Aveiro, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro e Instituto Politécnico de Bragança apresentar o estudo em construção subordinado ao tema “Cuidador Informal da pessoa dependente: impacto das intervenções de enfermagem em contexto domiciliário na sobrecarga do cuidador”.

A amostra será constituída por cuidadores informais que cuidam de uma pessoa dependente com apoio domiciliário prestado por enfermeiros de família. A metodologia utilizada será quantitativa, sendo os dados obtidos através da aplicação de inquéritos no domicílio dos participantes e da aplicação da Escala de Sobrecarga do Cuidador, adaptada para a população portuguesa por Sequeira (2010) e a Escala de Satisfação Familiar, a qual foi desenvolvida para a versão Portuguesa por Vaz Serra, Firmino, Ramalheira e Canavarro (1990). Decorrentemente, a amostra será reunida através do levantamento, por meio do programa informáticos Sinus®, das pessoas dependentes às quais a equipa de enfermagem está a prestar cuidados em contexto domiciliário no período compreendido entre Junho e Agosto de 2015.

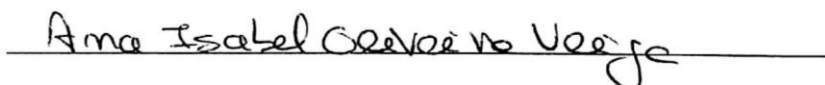
Neste contexto, venho solicitar a V.ª Ex.ª que se digne autorizar a realização de colheita de dados/informação, na Unidade de Saúde Familiar Flor de Sal do Centro de Saúde de Aveiro.

Em anexo, envio um exemplar dos instrumentos de colheita de dados.

Agradeço uma resposta o mais brevemente possível por forma a poder cumprir os prazos académicos.

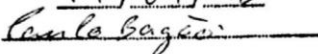
Sem outro assunto de momento e muito grata pela disponibilidade e atenção, apresento os melhores cumprimentos.

Aveiro, 16 de Julho de 2015



(Ana Isabel Oliveira Veiga)

Ministério da Saúde  
ADMINISTRAÇÃO REGIONAL  
DE SAÚDE DO CENTRO

RECEBIDO i. Requerimento  
17/07/15  


## ANEXO II – Autorização da Comissão de Ética



### COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

<p><b>PARER FINAL:</b> Atendendo à tipologia da investigação proposta, esta Comissão de Ética é de parecer favorável à sua concretização. Deve ser actualizado o período definido para a recolha de dados.</p>	<p><b>DESPACHO:</b> Homologação da parecer final da Comissão de Ética para o parecer de 6.11.2015</p> <p>Conselho Diretivo da A.R.S. do Centro, I.P.</p>
--	--

**ASSUNTO:** Estudo 60/2015 – Cuidador informal da pessoa dependente: Impacto das intervenções de enfermagem em contexto domiciliário na sobrecarga do cuidador  
**Autora:** Ana Isabel Oliveira Veiga

Dr. José Manuel Azêvedo Tereza

Dr.ª Maria do Castelo Mota  
Vice-Presidente

Dr. Luís Manuel Vítor Mendes Cabral  
Vogal

A investigadora, no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, propõe-se aplicar questionário a cuidadores informais de pessoas dependentes inscritas na USF Flor de Sal. Estes cuidadores serão recrutados com o apoio das enfermeiras da USF.

Tem como objectivo central: "percepcionar, face às vivências dos cuidadores informais, qual a relação da satisfação familiar e sobrecarga sentida com as intervenções de enfermagem no contexto familiar".

Como instrumentos serão utilizados: Escala de Sobrecarga do Cuidador; Escala de Satisfação Familiar; Questionário Sociodemográfico e relativo à função de cuidador e actividade de enfermagem associada.

É garantida a confidencialidade e os dados serão colhidos de forma anónima.

Será obtido o consentimento informado dos participantes, na forma escrita.

Refere que os dados serão colhidos durante os meses de setembro, outubro e novembro de 2015, devendo este período ser actualizado em função da data do presente parecer e da autorização final.

Coimbra, 18 de novembro de 2015

O relator,

José Carlos Amado Martins

### ANEXO III - Declaração de Consentimento Informado

#### Caro Senhor(a)

No âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar, em consórcio com a Universidade de Aveiro, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro e com Instituto Politécnico de Bragança encontro-me a realizar um estudo/investigação designado **“Cuidador Informal da pessoa dependente: impacto das intervenções de enfermagem em contexto domiciliário na sobrecarga e satisfação familiar do cuidador”**. O presente estudo tem como objetivo perceber, face às vivências dos cuidadores informais, qual a relação da sobrecarga sentida e da satisfação familiar com as intervenções de Enfermagem no contexto domiciliário

A sua colaboração neste estudo de investigação reveste-se de elevada importância, é voluntária e consiste no preenchimento de questionários de forma a estudar os aspetos acima mencionados.

Enquanto investigadora deste projeto comprometo-me a garantir total anonimato e confidencialidade sobre os dados que forem fornecidos por si e a utilizá-los somente para fins de investigação, sendo que a sua identidade nunca será revelada.

**Investigadora:** Ana Veiga

---

Assim, declaro que tomei conhecimento dos objetivos do estudo e do que tenho de fazer para participar. Compreendo que tenho o direito de colocar, agora e no desenvolvimento do estudo, qualquer questão sobre os procedimentos, vantagens e riscos em participar neste estudo. Em qualquer momento e por qualquer motivo posso desistir de colaborar, sem prejuízo para os meus direitos.

Declaro, ainda, que aceito participar neste estudo.

Data: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_

Assinatura/Rubrica: \_\_\_\_\_

**Obrigado por dar a sua importante contribuição para este trabalho!**

## ANEXO IV – Cronograma de atividades

ATIVIDADES	Julho 2015	Agosto 2015	Setembro 2015	Outubro 2015	Novembro 2015	Dezembro 2015	Janeiro 2016	Fevereiro 2016	Março 2016	Abril 2016	Maió 2016	Junho 2016	Julho 2016	Agosto 2016	Setembro 2016	Outubro 2016
Revisão bibliográfica/ Enquadramento teórico																
Elaboração de instrumento de Recolha de Dados																
Pedidos de Autorizações às instituições																
Colheita de Dados																
Análise, Tratamento e Interpretação dos Dados																
Redação da dissertação																
Entrega Documento Final																

## ANEXO V – Formulário



No âmbito do Mestrado de Enfermagem de Saúde Familiar a decorrer em consórcio na Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, Escola Superior de Enfermagem da Universidade de Trás-Os-Montes e Alto Douro e a Escola Superior de Saúde de Bragança, está ser desenvolvido um estudo sobre “**Sobrecarga do cuidador informal: satisfação familiar e importância das intervenções de enfermagem em contexto domiciliar**”. Para esse efeito foi desenvolvido este Formulário para recolha de dados.

Todos os dados recolhidos são confidenciais.

### Parte I

Esta primeira parte é destinada à recolha dos dados sociodemográficos do prestador de cuidados informais. Coloque uma cruz no quadrado que estiver de acordo com a situação.

#### 1. Sexo:

Masculino

Feminino

2. Idade: \_\_\_\_

3. Estado Civil:

Solteiro (a)  Casado (a)  Separado (a)   
União de fato  Divorciado  Viúvo (a)   
(a)

#### 4. Habilitações Literárias:

Não frequentou a escola  3º Ciclo do Ensino   
Básico

1º Ciclo do Ensino  Ensino Secundário   
Básico

2º Ciclo do Ensino  Ensino Superior   
Básico

#### 5. Situação Profissional:

Desempregado(a)  Reformado (a)/Pensionista

Empregado(a) a tempo  Doméstica   
parcial

Empregado(a) a tempo  Outra   
inteiro Especifique: \_\_\_\_\_

#### 6. Grau de parentesco com a pessoa dependente de quem cuida:

Cônjuge  Outro grau de parentesco

Companheiro(a)  Especifique:  
\_\_\_\_\_

Filho(a)  Sem grau de parentesco

Irmão (ã)  Especifique:

Nora/Genro

## Parte II

Esta segunda parte é destinada à recolha de dados para alcançar o objetivo geral deste estudo. Coloque uma cruz no quadrado que estiver de acordo com a situação.

### 1. Há quanto tempo presta cuidados à pessoa dependente?

Há 3 meses	<input type="checkbox"/>	Há 1 ano e meio	<input type="checkbox"/>
Há 6 meses	<input type="checkbox"/>	Há 2 anos	<input type="checkbox"/>
Há 12 meses	<input type="checkbox"/>	Outro	<input type="checkbox"/>
		Especifique: _____	

### 2. Teve formação para prestar cuidados?

Sim

Não

### 3. Quem foi o responsável pela Formação:

Enfermeiros de família	<input type="checkbox"/>	Enfermeiros de Cuidados Continuados	<input type="checkbox"/>
Enfermeiros de Cuidados Diferenciados	<input type="checkbox"/>	Outro	<input type="checkbox"/>
		Especifique: _____	

**Se sim, especifique quais as áreas nas quais teve formação:**

Posicionamentos  Outros

Transferências  Especifique: \_\_\_\_\_

Alimentação

Higiene

**4. Para além de si mais alguém presta cuidados à pessoa dependente?**

Sim  Especifique: \_\_\_\_\_

Não

**5. Nos últimos 12 meses, quantas vezes o enfermeiro de família prestou cuidados à pessoa dependente?**

Uma visita  Superior a dez visitas

Duas a cinco visitas

Cinco a dez visitas

**6. Qual o âmbito das visitas domiciliárias?**

Vacinação  Ensinos ao Cuidador

Tratamento de feridas e úlceras  Outros   
Especifique: \_\_\_\_\_

Consultas de Enfermagem

**7. Considera o número de visitas domiciliárias de enfermagem suficientes?**

Sim

Não

**8. Considera as vistas domiciliares de enfermagem importantes?**

Sem Importância

Muito Importante

Pouco Importante

Extremamente Importante

Importante

## ANEXO VI - Escala de Sobrecarga do Cuidador

### ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR

Steve Zarit, 1980

Versão Portuguesa de Sequeira (2007)

Trata-se de uma escala que avalia a sobrecarga do cuidador informal. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplica ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

Número	Item	Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					

7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar 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 e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					

17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

## ANEXO VII – Escala de Satisfação Familiar

### ESCALA DE SATISFAÇÃO FAMILIAR

(D. H. Olson, M. Wilson, 1982)

Versão Portuguesa de A. Vaz Serra, H. Firmino, C. Ramalheira, M. Canavarro, 1990

---

---

Pensando na sua família, refira o seu grau de satisfação. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplica ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

	Insatisfeit o	Pouco satisfeit o	Satisfeit o	Muito satisfeit o	Extremament e satisfeito
1. A intimidade que sente com o resto da família.					
2. A possibilidade de dizer o que quer na sua família.					
3. A capacidade da sua família para procurar coisas novas.					
4. A frequência com que os pais tomam decisões na família.					
5. A frequência com que pai e mãe discutem entre si.					
6. A justeza das críticas feitas na sua família.					
7. A quantidade de tempo que passa com a sua família.					
8. A forma como falam em conjunto para resolver os problemas familiares.					
9. A liberdade de poder estar sozinho quando quer.					

10. O apoio que é dado a quem faz trabalho doméstico.					
11. A forma da sua família aceitar os seus amigos.					
12. A clareza daquilo que a sua família espera de si.					
13. A frequência com que tomam decisões conjuntas como uma família e não individualmente.					
14. O número de coisas agradáveis que fazem juntos.					