

Sobrecarga do Cuidador Informal de Doentes seguidos pela Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos da Terra-Fria

Patrícia Pereira Fernandes

**Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Saúde
de Bragança para a obtenção do Grau de Mestre em Cuidados**

Continuados

Maio, 2019

Sobrecarga do Cuidador Informal de Doentes seguidos pela Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos da Terra-Fria

Patrícia Pereira Fernandes

**Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Saúde de
Bragança para a obtenção do Grau de Mestre em Cuidados Continuados**

Orientadora: Prof. Doutora Maria José Gomes

Maio, 2019

“...Sou eu que tenho que cuidar, e vou fazer tudo para garantir o bem estar dele, penso sempre nele primeiro, eu agora não importo... mas quando posso vou para um canto chorar...”

(Cuidadora informal, maio de 2017)

Resumo

Introdução: O papel de cuidador informal constitui uma tarefa difícil, pois implica lidar com crenças e valores do outro, sendo esta responsabilidade cada vez mais assumida pelas famílias, que apresentam níveis altos de sobrecarga (Gomes & Mata, 2017).

Objetivo: Definiu-se a questão de investigação: “A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes da UDCP-TF varia de acordo com as variáveis sociodemográficas?” e definidos os objetivos: Caracterizar sociodemograficamente os cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF; Avaliar o nível de sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF, através da escala de Zarit, reduzida a sete pontos; Constatar se a sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia dependendo das variáveis sociodemográficas.

Metodologia: Utilizando uma metodologia quantitativa, desenhou-se um estudo descritivo e analítico, aplicando-se um instrumento de recolha de dados que incluiu variáveis sociodemográficas e familiares bem como a Escala de Zarit Reduzida a 7 pontos, a uma amostra de 30 cuidadores informais de utentes da UDCP-TF, ao longo dos meses de março a maio de 2017.

Resultados: Dos resultados obtidos a amostra é maioritariamente do sexo feminino, com baixas habilitações literárias, o estado civil mais frequente é o de solteiros e a situação profissional é de “não têm profissão”, que o grau de parentesco mais frequente dos cuidadores informais é “descendentes”, que cuidam já entre 1 a 2 anos, apresentando alguma formação específica para poder prestar cuidados, referindo doença associada ao cuidado e não recebendo qualquer apoio para cuidar e a maioria dos cuidadores informais apresenta uma relação muito boa com a pessoa cuidada. Os resultados obtidos apontaram para uma amostra com resultados indicadores de **sobrecarga intensa (33.3%), moderada (30%) e leve (30%)** e que a **sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo o sexo, somente na dimensão Exaustão**, que **varia segundo a idade, na dimensão Saúde** apresentando uma associação estatística altamente significativa entre ambas as premissas, que **varia parcialmente segundo a profissão** nas dimensões Saúde e Controlo e que **varia segundo a questão “Teve formação para prestar cuidados?”**, somente na dimensão **Exaustão**.

Conclusões: Os resultados obtidos reforçam a importância de se realizarem intervenções junto dos cuidadores informais por forma a diminuir os níveis de sobrecarga e, desta forma melhorar a sua qualidade de vida.

Palavras chave: Cuidador Informal, Envelhecimento, Sobrecarga

Abstract

Introduction: The role of informal caregivers is a difficult task, since it implies dealing with the beliefs and values of the other, and this responsibility is increasingly assumed by the families, who present high levels of burden (Gomes & Mata, 2017).

Objective: The research question was identified as: "Is the burden of informal caregivers of UDCP-TF users different according to sociodemographic variables?" And defined the objectives: To characterize socio-demographically the informal caregivers of the users served by UDCP-TF; To evaluate the level of burden of the informal caregivers of the users served by the UDCP-TF, through the Zarit scale, reduced to seven points; To verify if the burden of the informal caregivers of the users attended by the UDCP-TF varies depending on the sociodemographic variables.

Methodology: Based on a quantitative methodology, a descriptive and analytical study was designed, applying a data collection instrument that included sociodemographic and family variables as well as the Reduced Zarit Scale at 7 points, to a sample of 30 informal caregivers of UDCP users -TF, throughout the months of March to May 2017.

Results: From the results obtained, the sample is mostly female, with low literacy rates, the most frequent marital status is singles, and the professional situation is of "no profession", that the most frequent degree of kinship of caregivers informal caregivers are "offspring," who care for 1-2 years with some specific training to provide care, referring to illness associated with care and not receiving any care support, and most informal caregivers have a very good relationship with the person maintained. The results showed that the sample presented results indicative of a intense (33.3%), moderate (30%) and (30%) mild, and that the informal caregiver burden of the users treated by UDCP-TF varies according to gender, only in the Exhaustion dimension, which varies according to the age in the Health dimension, presenting a highly significant statistical association between both premises, which varies partially according to the profession in the dimensions Health and Control and that varies according to the question " care? ", only in the Exhaustion dimension.

Conclusions: Results highlight the need of intervention with the informal caregivers in order to decrease burden levels and thus increase their quality of life.

Keywords: Informal Caregiver, Aging, Burden

Dedicatória

Aos meus pais e irmã,
Ao meu namorado,
A toda a minha família pela força incondicional,
Aos amigos,
Às estrelas que me guiam lá de cima...
À UDCP-TF...
Aos cuidadores e doentes...
Obrigado por tudo!

Abreviaturas e Siglas

AVD's	Atividades de Vida Diária
CIs	Cuidadores Informais
DGS	Direção-Geral da Saúde
ECI	Estatuto do Cuidador Informal
INE	Instituto Nacional de Estatística
SNS	Serviço Nacional de Saúde
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
UDCP-TF	Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos da Terra Fria
&	e
et al.	E outros
n.º	Número
N	População
n	Amostra
=	Igual
≤	Menor ou igual
%	Porcentagem

Índice

Introdução	11
Parte I - Enquadramento Teórico	13
1. Contextualização do Processo de Envelhecimento	14
1.1. Envelhecimento e contexto familiar e social.....	16
2. Cuidados prestados pela Família à Pessoa Dependente	19
3. Cuidadores Informais	23
3.1 O Perfil do Cuidador Informal	24
3.2. Dificuldades dos Cuidadores Informais	25
Parte II - Enquadramento Metodológico	33
1. Contextualização do Estudo e Objetivos	34
2. Desenho do Estudo	36
2.1. Procedimentos éticos e deontológicos da colheita de dados	36
2.2. Seleção da amostra	37
2.3. Procedimentos de recolha de dados.....	37
2.4. Instrumento de Medida - Escala de Zarit reduzida a sete pontos	37
2.5. Operacionalização das Variáveis	39
2.6. Hipóteses	40
2.7. Procedimentos do tratamento de dados	42
3. Apresentação e Análise dos Dados	43
4. Discussão dos Resultados	53
Conclusões	64
Referências Bibliográficas	66
Anexos	72
Anexo I – Relatório De Estágio Profissional	73
Anexo II – Consentimento Informado	101
Anexo III – Instrumento de Recolha de Dados	103

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Distribuição da amostra segundo a o Sexo, Idade, Habilitações e Estado civil	43
Tabela 2 - Distribuição da amostra segundo a Prestação de Cuidados....	44
Tabela 3 - Distribuição da amostra segundo as Dimensões da Escala de Zarit Reduzida.....	45
Tabela 4 - Distribuição da amostra segundo a Sobrecarga do Cuidador Informal	46
Tabela 5 - Distribuição da amostra segundo a Variação entre Sexo e a Dimensão Exaustão da EZR	47
Tabela 6 - Distribuição da amostra segundo a Variação entre Idade e as Dimensões da EZR	48
Tabela 7 - Distribuição da amostra segundo a Variação entre Profissão e as Dimensões da EZR	49
Tabela 8 - Distribuição da amostra segundo a Variação entre “Teve formação para prestar cuidados?” e a Dimensão Exaustão da EZR.....	51

Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Distribuição da amostra segundo as Dimensões da Escala de Zarit Reduzida.....	45
Gráfico 2 - Distribuição da amostra segundo a Sobrecarga do Cuidador Informal	46
Gráfico 3 - Distribuição da amostra segundo a Variação entre Sexo e a Dimensão Exaustão da EZR	47
Gráfico 4 - Distribuição da amostra segundo a Variação entre Profissão e a Dimensão Saúde da EZR	49
Gráfico 5 - Distribuição da amostra segundo a Variação entre Profissão e a Dimensão Controlo da EZR	50
Gráfico 6 - Distribuição da amostra segundo a Variação entre “Teve formação para prestar cuidados?” e a Dimensão Exaustão da EZR.....	51

Introdução

A melhoria das condições de vida, os cuidados com a alimentação, a prestação dos cuidados de saúde e os avanços da medicina, fizeram com que aumentasse a esperança média de vida. No entanto, com esta evolução aumentaram também as doenças associadas à idade ou doenças crónicas, potenciando a necessidade de uma rede de prestação de cuidados formais e informais para cuidar destes doentes no domicílio (Sequeira, 2010).

Com o decorrer dos anos o ser humano vai perdendo capacidades, verificam-se alterações fisiológicas, psicológicas e comportamentais que fazem com que os indivíduos se tornem mais dependentes e com necessidades acrescidas de assistência (Sequeira, 2010).

Cuidar de alguém dependente é um desafio diário, mais ainda para os cuidadores informais, pois implica um enorme esforço por parte do cuidador, ao nível físico, mental, psicológico, social e económico, sendo que o aspeto económico é muitas vezes o que mais afeta o cuidador e família, pois cuidar de alguém dependente implica gastos em medicamentos, fraldas e material de apoio que ajude a manter a qualidade de vida do doente (Sequeira, 2010; Gomes & Mata, 2017).

A falta de respostas sociais adequadas, e a falta de poder económico leva a família ou outros (vizinhos, amigos) a assumir o papel de cuidador (Sequeira, 2010; Gomes & Mata, 2017).

Prestar cuidados a pessoas com dependência não é tarefa fácil e torna-se ainda mais complicada, quando o cuidador informal não consegue dar resposta a situações complexas ou ultrapassar obstáculos que exigem conhecimentos e capacidades para satisfazer as atividades de vida diária (AVD's) da pessoa dependente. Deste modo para os profissionais ajudarem e orientarem estes cuidadores é necessário fazer um levantamento das necessidades, para ter conhecimento real das situações (Mata, 2012).

No âmbito do curso de Mestrado em Cuidados Continuados e pela realização do estágio na Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos da Terra-Fria (UDCP-TF), a qual dá resposta à população dos concelhos de Macedo de Cavaleiros, Bragança e Vinhais, foi possível a oportunidade de conviver e ouvir cuidadores informais e registar quais as suas principais preocupações e angústias.

Neste sentido, e atendendo à prática da Unidade ao longo do estágio, foi prestada especial atenção aos cuidadores e às suas preocupações, identificando-se a questão de investigação seguinte: “A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes da UDCP-TF varia de acordo com as variáveis sociodemográficas?” e, conseqüentemente, definidos os objetivos:

- Caracterizar sociodemograficamente os cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF;
- Avaliar o nível de sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF, através da escala de Zarit, reduzida a sete pontos.
- Constatar se a sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia dependendo das variáveis sociodemográficas.

O estudo tem como base uma metodologia quantitativa, analítica e correlacional, uma vez que se pretendem analisar as relações estatísticas das características sociodemográficas e familiares dos cuidadores informais com o seu nível de sobrecarga.

O presente estudo encontra-se dividido em duas partes: a primeira parte que corresponde ao enquadramento teórico e alicerça cientificamente a investigação onde são abordados temas como o envelhecimento, contexto social e familiar, a família como prestadora de cuidados à pessoa dependente, o perfil do cuidador informal e as dificuldades dos cuidadores informais, onde se contextualiza a sobrecarga. A segunda parte diz respeito ao enquadramento metodológico, em que se apresenta a metodologia, seguindo os resultados do estudo e conseqüente discussão de resultados. Por último, apresentam-se as principais conclusões do projeto, constrangimentos, expectativas e sugestões que podem vir a ser implementadas em futuros trabalhos desta índole.

Parte I - Enquadramento Teórico

1. Contextualização do Processo de Envelhecimento

Portugal tem vindo a assistir a uma inversão da pirâmide etária o que, segundo os Censos de 2011, indica elevado envelhecimento demográfico, sendo a percentagem de idosos de 19,15% e a população jovem de 14,89%. Prevê-se que em 2050 a percentagem de pessoas com 65 anos ou mais seja de 35,72% e apenas 14,4% de jovens (INE, 2011).

De acordo com dados do INE (2018) entre 2015 e 2080 a população jovem reduzirá de 1,5 para 0,9 milhões, influenciada pelos baixos níveis de fecundidade registados em anos anteriores, o número de idosos subirá de 2,1 para 2,8 milhões, prevendo-se um índice de envelhecimento duplicado em 2080, passando a existir 317 idosos por 100 jovens.

Segundo a mesma fonte estas disposições incluem todas as regiões do país (norte, centro, sul e ilhas) e este índice de envelhecimento deverá normalizar apenas em 2060, em que a população em idade ativa reduzirá de 6,7 para 3,8 milhões de pessoas.

As necessidades de saúde e os modelos de prestação de cuidados sofreram assim significativas alterações nas últimas décadas, pois o aumento da esperança média de vida associada aos crescentes avanços da medicina e ao decréscimo da fecundidade tem encaminhado a população para o seu envelhecimento (DGS, 2004).

As transformações demográficas do último século espelham o envelhecimento da população que se reflete na modificação inversa das pirâmides etárias (Marques, Teixeira & Souza, 2012).

Um indivíduo começa a envelhecer ao momento do seu nascimento, mas teoricamente é idoso quando a sua idade cronológica atinge os 65 anos de idade. O passar dos anos é marcado por transformações físicas, sociais e psíquicas, que Sequeira (2010) considera como fazendo parte de um processo dinâmico, natural, progressivo e irreversível que ocorre desde o nascimento até ao fim da vida.

Lima (2010) refere que começam a surgir deteriorações das funções corporais e intelectuais decorrentes do processo de senescência a partir dos quarenta anos, passando o envelhecimento por três processos, o primeiro relaciona-se com a longevidade celular, o segundo está associado às doenças e ao ambiente e por último o que se caracteriza pela fase terminal onde ocorrem mudanças tanto cognitivas como funcionais.

O processo de envelhecimento acontece de acordo com o meio, a cultura, os estilos de vida e os conhecimentos do indivíduo. A este respeito Santos (2000) afirma que as políticas sociais devem criar estratégias para combater todas as vulnerabilidades, promovendo o bem-estar do indivíduo e Veras (2009) acrescenta que o envelhecimento da população acarretou problemas como o aumento da prevalência das doenças crônico-degenerativas, que exigem cuidados e tratamento contínuo, pelo aparecimento de incapacidades parciais ou totais no indivíduo, gerando grandes consequências para a família, comunidade e sistemas de saúde. Tavares, Scalco, Vieira, Silva e Bastos (2012) afirmam que muitas vezes no dia-a-dia das famílias de idosos “doentes”, ocorre a reversão de papéis, pois geralmente as gerações mais novas respondem pelos cuidados das pessoas idosas que no passado lhes proporcionaram proteção e segurança.

No idoso/pessoa dependente a alteração dos papéis sociais, familiares, laborais e de lazer constitui uma realidade a que o idoso/pessoa dependente está sujeito, pois a sua participação social tende a diminuir assim como os contatos interpessoais (Sequeira, 2010).

Sequeira (2010, p. 30) refere ainda que

Com o envelhecimento, algumas pessoas significativas (familiares, amigos, companheiros) vão desaparecendo, pelo que é necessário reorganizar as redes de apoio informal, de forma a manter a independência e a participação social, pois as redes de apoio são indispensáveis para a saúde mental, satisfação com a vida e envelhecimento ótimo.

Veras (1994, citado em Sequeira, 2010) afirma que é importante criar condições para que o idoso seja capaz de usufruir de qualidade de vida e bem-estar, e não apenas a preocupação de prolongar a vida, pois deve ser um processo de desenvolvimento e manutenção da capacidade funcional, que contribui para o bem-estar das pessoas idosas, sendo a capacidade funcional o resultado da interação da pessoa (físicas e mentais) com o meio e sendo um conceito holístico, deverá contemplar todos os elementos e componentes da vida valorizados pela pessoa.

Assim sendo, para um envelhecimento bem sucedido é fundamental uma reorganização dos papéis sociais, particularmente no contexto social e familiar, para que se potencie e promova sempre a qualidade de vida e autonomia da pessoa, temática que seguidamente se aborda de forma sucinta.

1.1. Envelhecimento e contexto familiar e social

O contexto familiar engloba os elementos que fazem parte da família e as suas relações sociais intra e extra núcleo familiar.

Neste sentido a DGS (2011) considera que a família pode ser entendida como um grupo de seres humanos, vistos como uma unidade social ou um todo coletivo, composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, sendo vista para além dos indivíduos e da sua relação sanguínea de parentesco, relação emocional ou legal, incluindo pessoas importantes para o utente, que constituem as partes do grupo.

Rebello *et al.* (2011, p. 11) consideram que a família na sociedade é reconhecida como unidade elementar e é legitimada a sua importância nos elementos que a integram relativamente à saúde e a doença. O conceito de "(...) família remete geralmente para a existência de um conjunto de pessoas unidas por laços de parentesco ou afinidade, que coabitam e se apoiam reciprocamente".

Da evolução do conceito do termo família, temos atualmente um conceito que é inclusivo pois considera a família como um sistema dentro do sistema

sociedade, imprescindível ao desenvolvimento saudável do indivíduo e essencial para a estruturação coerente da sociedade (Rodrigues, 2013).

A classificação da família sofreu, ao longo dos tempos, diversas alterações, contextualiza a sua composição e os vínculos entre os seus membros, isto é, “A identificação do tipo de família permite a incorporação das múltiplas formas de organização familiar e a diversidade inerente à sua configuração” (Figueiredo, 2012, p.74).

Já a estrutura familiar refere-se às características demográficas de cada membro da família em particular, determinando os papéis, as funções e posições hierárquicas dos membros da unidade familiar (Stanhope & Lancaster, 2008).

As funções de cada elemento da família consideram os objetivos pessoais, são influenciadas pelos contextos em que a família se insere, respeitando as normas e adquirindo vivências diversificadas e acompanham a evolução destes contextos, alterando-se na mesma medida (Figueiredo, 2012).

O mesmo autor (2012) realça que tradicionalmente eram atribuídas à família, funções de reprodução da espécie, de segurança e proteção, funções económicas de produção de bens, através da divisão sexual e do trabalho. Atualmente, todas as famílias têm determinadas funções que são desempenhadas para manter a integridade da unidade familiar e dar resposta às suas necessidades, às necessidades dos seus membros individualmente e às expectativas da sociedade.

De facto, a família deve ser considerada como um todo, enquanto objeto de prestação de cuidados, salvaguardando o papel e as funções que cada elemento desempenha e enquadrando estes cuidados no contexto social onde se insere (Stanhope & Lancaster, 2008).

O envelhecimento de qualquer dos elementos da família, acarretando as alterações globais que implica, transforma e altera os papéis individuais dos elementos da família, pois se no passado, os idosos, doentes e crianças eram cuidados no seio da família, atualmente e com as alterações da estrutura familiar associadas à diminuição do número de filhos, da mortalidade, aumento de casos

de separação/divórcio e a inclusão da mulher no mundo do trabalho, surgem dificuldades em assegurar os cuidados aos familiares dependentes, transportando para os serviços de saúde novos desafios, que nem sempre têm capacidade de resposta, obrigando as famílias a responder de forma integral ou parcial a esta difícil situação (Imaginário, 2004; Veríssimo & Moreira, 2004).

O contexto familiar é, cada vez mais, a primeira resposta de prestação de cuidados, no processo evolutivo do envelhecimento, sendo responsabilidade dos seus elementos, prestar esses cuidados de forma responsável e garantindo o bem-estar do elemento que necessita mas não descurando o bem-estar do elemento que cuida (Figueiredo, 2012).

A este respeito, de seguida se apresenta a temática relacionada com a importância dos cuidados prestados em ambiente familiar, particularmente à pessoa dependente.

2. Cuidados prestados pela Família à Pessoa Dependente

O envelhecimento e o crescente aumento da dependência da população implicam o aumento da necessidade de cuidadores familiares. Segundo Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004, citado por Gomes & Mata, 2017) a família é o lugar onde as pessoas se sentem seguras e amadas, mesmo que em alguns casos existam conflitos, a família não deixa de ser o porto de abrigo. Melo, Rua e Santos (2014) afirmam que a prestação destes cuidados pode ser muito desgastante e, normalmente acarreta um aumento do stress e da sobrecarga por parte de quem os exerce.

Os cuidadores enfrentam um conjunto de reptos constantes, necessitando de se organizar e preparar adequadamente, para vivenciarem de forma saudável a transição para este novo papel, sendo importante uma boa articulação com os serviços de saúde e sociais.

Segundo Sequeira (2010) os motivos que conduzem ao papel de cuidador acentuam principalmente a iniciativa própria, a decisão familiar e a vontade da pessoa dependente. A família supera diferentes fases, evoluindo e adquirindo novas funções, de desenvolvimento, de proteção e de socialização de todos os seus membros (Gomes & Mata, 2017).

Melo *et al.* (2014) afirmam que o papel do membro familiar é fundamental e de extrema importância na rede de apoio informal, pois tem como objetivo assegurar a continuidade dos cuidados ao seu familiar dependente. Fonseca, Penna e Soares (2008) referem como muito importante a relação afetiva existente entre o cuidador e o doente, anteriormente à doença, pois contribui para o processo de adaptação do cuidador a este papel. Por outro lado, quando a relação é marcada por conflitos, o cuidado pode ser marcado pela desatenção, ou mesmo desencadear sentimentos de raiva, pelas imposições associadas à situação de doença.

A este respeito também o Serviço Nacional de Saúde (2017, p. 22) realça que

Na maioria dos países, os cuidados prestados pela família são o modelo predominante de apoio às pessoas idosas. Contudo, muitas vezes, os familiares experienciam altos níveis de tensão e problemas de saúde, psicológicos e físicos, necessitando de formação e suporte para lidar com a situação. Além disso, a redução da proporção de adultos jovens capazes de prestar estes cuidados poderá tornar insustentável este modelo de cuidados, sendo imprescindível a adequação deste modelo de cuidados e o desenvolvimento de outros modelos.

A família ao longo do processo de adaptação passa por algumas crises, sendo umas mais simples e outras, por sua vez mais complexas de resolver. De acordo com Gomes e Mata (2017) as diferentes formas de reação das diversas famílias, estão relacionadas com a diversidade cultural, os usos e costumes, não se podendo dizer que existe uma forma mais correta de superar as diversas fases.

Ao longo do processo de cuidar é necessário que haja uma adaptação constante às alterações, pois existem imensas perdas, que vão acontecendo com o passar do tempo e a evolução da doença.

Segundo Gomes e Mata (2017)

A família permanece como a instituição que cumpre o papel social de cuidar de idosos, apresentando uma enorme flexibilidade e capacidade de gerar estratégias adaptativas e atuando como espaço transmissor de oportunidades e de perspectivas de vida para os seus membros (p. 165).

Já para Sarmiento *et al.* (2010, citado por Melo *et al.*, 2014) a prestação de cuidados é um processo árduo, complexo e dinâmico, caracterizado por constantes variações ao longo do tempo, tanto nas necessidades como nos sentimentos de quem presta os cuidados e os recebe.

Pereira e Silva (2012) afirmam que o membro da família que vivencia o papel de prestador de cuidados de uma pessoa dependente no autocuidado fica

vulnerável, pela diversidade e complexidade de cuidados que tem de assumir e pelas mudanças que esta situação pode desencadear nos seus próprios processos de vida. Sendo que durante este processo de adaptação é necessário ajuda, para que este possa estabelecer prioridades, rotinas e reduzir o stress. A família torna-se assim um enorme suporte, quando se constata que existe carência ao nível dos serviços de apoio a idosos, mesmo que já se verifiquem alterações e melhorias ao nível social.

Sequeira (2010) refere que os cuidados prestados a pessoas dependentes são diversificados, tendo em conta que devem satisfazer as necessidades identificadas, mas o cuidado informal deve obter vários apoios a nível psicológico, financeiro de informação e instrumental.

O papel de cuidador é geralmente assumido por mulheres, solteiras, domésticas ou desempregadas e que coabitam com a pessoa dependente (Melo *et al.*, 2014). Gomes e Mata (2017) dizem que o papel de cuidador quando numa família não existem filhos é desempenhado pelo cônjuge, que muitas vezes também ele é idoso, sofre de limitações e têm algumas patologias associadas, tornando-se suporte um do outro.

Andrade (2009) afirma que os cuidadores têm grande preocupação, sendo que geralmente temem deixar a pessoa cuidada só, receando negligência por parte de outros. Segundo Medeiros (2010) o cuidador grande parte das vezes não possui formação para a prestação de cuidados a terceiros.

Segundo Neri e Carvalho (2002), os cuidadores informais caracterizam-se como primários, secundários e terciários. O cuidador que mantém contato direto, supervisiona, orienta, acompanha e/ou substitui o autocuidado do idoso dependente é caracterizado como primário. O cuidador secundário presta apoio ao cuidador primário ao nível económico e psicossocial, prestando ainda quando necessário cuidados ao idoso. Por fim os cuidadores terciários estão livres de responsabilidades e prestam apenas cuidados ao idoso em situações de emergência.

Falar do cuidador informal é falar de algo complexo, pois este arca com a responsabilidade de prestar cuidados ao idoso dependente em três âmbitos

distintos sendo eles o apoio à informação e orientação com objetivo de simplificar o cuidado; o apoio emocional, com o objetivo principal de trabalhar para a elaboração e manutenção da autoestima e por fim o apoio instrumental referindo-se a todos os cuidados que se devem prestar aos idosos dependentes (Sequeira, 2010).

Figueiredo (2007) e Paúl e Fonseca (2005, citados por Ramos, 2012) afirmam que outras motivações se prendem com o sentimento de dever, responsabilidade moral, altruísmo, ou ainda a obtenção de aprovação social e recompensa material. Mesmo existindo várias motivações, mais ou menos voluntárias para assumir o papel de cuidador, geralmente não se trata de um processo voluntário ou de livre arbitrio.

Almeida (2017) chama a atenção para o significado económico do trabalho dos cuidadores informais, bem como a importância deste trabalho para os serviços de saúde que cada vez mais se encontram mais pressionados.

Enquanto cuidadores cada vez mais considerados como de primeira base, a família inclui os cuidadores informais, temática que de seguida se aborda, de forma sucinta.

3. Cuidadores Informais

O Cuidador Informal é, segundo Oliveira et al (2007), todo o indivíduo que adota como função o auxílio a outro indivíduo, que por diversas razões se encontra dependente, não conseguindo realizar sem ajuda, todas as tarefas necessárias ao seu dia-a-dia. Ou seja, cuidador informal é todo o indivíduo que presta cuidados de forma gratuita, voluntária e sempre que necessário.

No entanto Shneider e col. (1999); Garret (2005) citados por Sequeira (2010, p. 257) acrescentam que “O cuidador principal é normalmente alguém com uma relação de parentesco com a pessoa alvo de cuidados e que, na maioria das vezes, se encontra em co-habitação.”.

Minguez, Polo e Celemin (2014) afirmam que a experiência de cuidar de um ente querido, pode ser uma das experiências mais satisfatórias que se vive na vida. Afirmam ainda que uma pessoa não se torna cuidador de um dia para o outro, sendo que se trata de um processo paralelo ao da evolução da doença e aumento da dependência. Leininger & McFarland (2002, citados por Loureiro, 2009) dizem que é possível associar algumas palavras à ideia de cuidar, são elas: empatia, compaixão, alívio, presença, compromisso, suporte, confiança, estímulo, restauração, proteção e contato físico.

Loureiro (2009) afirma que uma característica essencial dos Cuidadores Informais (CI's) é o facto de fazerem uma diversidade de tarefas, que asseguram o bem-estar do doente. O mesmo autor diz que os CIs podem restringir-se a atividades instrumentais da vida diária, como realizar tarefas domésticas, realizar pagamentos, ou então realizar atividades básicas de vida diária, como as atividades de manutenção e funções básicas: banho, comer, vestir-se... dependendo do nível de incapacidade do doente, o CI enfrenta a necessidade de realizar os cuidados apropriados à dependência.

Segundo Sequeira (2007, citado por Ramos, 2012) independentemente do tipo de cuidador e das necessidades do cuidado, todos representam um papel relevante no suporte de apoio à prestação de cuidados, no entanto amigos e vizinhos assumem apenas a responsabilidade pelo cuidar em situações pontuais.

Valle-Alonso, Hernández-Lopez, Zúñiga-Vargas e Martínez-Aguilera (2014) afirmam que o homem ou mulher que assume o papel de cuidador enfrenta situações que muitas vezes desconhece, sendo possível que experimente o medo, ansiedade, stress, pois é possível que a sua vida quotidiana se veja perturbada, o que origina uma carga rigorosa, mais ainda não sabendo se o cuidado será por muito tempo ou não, sendo assim necessário tratar a sobrecarga do cuidador.

Minguez, Polo e Celemin (2014, p. 19) dizem acerca de cuidar que

É um processo de intercâmbio de emoções em que tanto a pessoa cuidada como o cuidador compartilham muito mais que os cuidados: tempo, dedicação, cumplicidade, reflexões, dúvidas, medos, preocupações, alegrias, sorrisos.

É neste contexto que se realça a importância de definição de determinado perfil, particularmente do cuidador informal, para se poder aferir da sua relevância e da mesma forma, das suas necessidades, temática que se apresenta de seguida, de forma sucinta.

3.1 O Perfil do Cuidador Informal

O papel de cuidador informal é segundo Grelha (2009) assegurado por um familiar, não remunerado, geralmente do sexo feminino, de meia-idade (45-60 anos) ou já idosos que acumulam funções de cuidadores da sua própria família ou assumem esse papel como um emprego. A idade dos cuidadores é geralmente influenciada pela do idoso cuidado, ou seja quanto maior é a idade da pessoa cuidada mais velho é o cuidador.

Ferreira (2009) afirma que 62% são casados, 59% trabalham simultaneamente e 37% têm filhos em idade escolar. O mesmo autor diz ainda que a maioria dos cuidadores são familiares diretos do sexo feminino, na faixa etária dos 50 anos ou mais, cuja média de idades se reporta a 75 anos ou mais assim como serem detentores de baixos níveis de escolaridade e com um número de horas de prestação de cuidados em média superior ou igual a 20 horas por semana.

Valle-Alonso *et al.* (2014) no seu estudo realizado no México a 52 cuidadores informais de idosos em que a média de idades dos cuidadores é de 44 anos, 58% são casados, 50% têm escolaridade de ensino médio, 45% são filhos, dos quais 35% são do sexo feminino, 27% trabalham como profissionais, 73% cuidam do idoso de 1 a 6 anos, 42% dedicam diariamente 6 a 15 horas ao cuidado e ainda 58% padece de sobrecarga.

Segundo o Projeto de Lei nº 801/XIII/3ª o cuidador informal típico é mulher, familiar da pessoa cuidada e tem entre os 45 e os 75 anos, embora se verifique uma grande diversidade de situações. No mesmo documento afirma-se que no caso de crianças com deficiência os cuidadores são geralmente progenitores, num intervalo etário menor.

Pela diversidade do perfil identificado, o cuidador informal passa por diferentes dificuldades, temática que se aborda sucintamente, de seguida.

3.2. Dificuldades dos Cuidadores Informais

O papel de cuidador informal constitui uma tarefa difícil, pois implica lidar com crenças e valores do outro (Coelho, 2011 citado por Lemos, 2012).

Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006, citados por Lemos, 2012) referem alguns aspetos positivos e negativos da tarefa de cuidar. De aspetos negativos salientam alterações na saúde - o cuidador dispõe de menos tempo para cuidar de si; alterações na vida social - ocorre uma diminuição nas relações sociais, pois os cuidadores têm muitas preocupações e falta de tempo; alterações nas relações familiares - existem constantes conflitos familiares devido ao stress que provém do cuidado. Mas também resultam do cuidado sentimentos positivos de realização, prazer, afeto, gratificação, recompensa, utilidade, desenvolvimento de competências e carinho que fortalecem a relação entre cuidador e o cuidado.

De acordo com Valle-Alonso *et al.* (2014) segundo uma investigação realizada em 2006, em que avaliaram o impacto físico e psicológico que produz ser CI principal em pessoas, idosas, com doenças crónicas e invalidez, identificaram que a maioria do que se queixou mais foi a alteração da sua vida anterior (84%), sentiam-se rebaixados (20%), modificaram o seu projeto de vida

(66%), tinham insónias (40%), consideravam que cuidar lhes exigia esforço drástico (76%), sentimentos de tensão, nervosismo e inquietação (64%), descobriram prevalência de ansiedade (36%), e ainda (55%) que não foram ao médico nos seis meses antes do estudo.

Cuidar de alguém em situação de dependência faz com que o cuidar centre todas as atenções no cuidado e Sequeira (2010) corrobora que este facto leva a que haja uma diminuição dos contactos e ao isolamento, pois com o aumento da dependência aumentam também os custos associados ao cuidar, aumentando desta forma as repercursões negativas.

Neri e Carvalho (2002, citados por Lemos, 2012) afirmam que as dificuldades dos CIs estão relacionadas com as posturas e comportamentos que lhe causam pressões no seu meio dificultando o complicado papel que desempenham.

Gomes e Mata (2017) salientam que ser cuidador no domicílio exige uma constante aprendizagem, conhecimentos e habilidades baseados nas necessidades da pessoa cuidada, de âmbito físico, psíquico, biológico e social. O cuidador deve ter confiança no desempenho da sua atividade e assim vencer as dificuldades impostas pelo cuidado, devendo procurar auxílio sempre que ache necessário.

Cuidar de uma pessoa permanentemente não é tarefa fácil, e a longo prazo pode causar muitos inconvenientes ao cuidador. A sobrecarga do cuidador é hoje uma grande preocupação para a sociedade em geral, pois existem cada vez mais cuidadores familiares e débeis apoios para os ajudar a suportar a situação. Gort (2005 citado por Ferreira, 2009, p. 80) afirma que a família/cuidador principal pode começar a dar sinais de Sobrecarga/ Claudicação/Exaustão, que o autor descreve como “uma situação de incapacidade dos elementos de uma família em oferecer uma resposta adequada às múltiplas necessidades e pedidos do utente”.

Martins, Ribeiro e Garret (2003, citados por Ferreira, 2009, p. 71) afirmam que a sobrecarga do cuidador “(...) pode acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que acabam por afectar o bem-

estar do doente e cuidador”. Ferreira (2009) refere que as famílias não possuem recursos internos e externos para minimizar a instalação da claudicação, tendo as equipas de saúde um papel muito importante na valorização positiva de todo o desempenho da família/ cuidador principal, uma vez que inerente ao processo de cuidar existem muitas dúvidas e receios.

No processo de cuidar, existem muitos fatores que contribuem para a claudicação do cuidador. Minguéz, Polo e Celemin (2014) enumeram alguns fatores que contribuem para a sobrecarga do cuidador:

- Alterações nas relações familiares;
- Alterações no trabalho e na situação económica;
- Alterações no tempo livre;
- Alterações no estado de saúde do cuidador.

Segundo Loureiro (2009) a sobrecarga física, emocional e social dos CI's tem várias repercursões, devido à prestação prolongada dos cuidados, podendo constituir um elevado risco para a sua saúde física, mental e social. Altos níveis de stress, tensão, isolamento social, frustração, ansiedade, depressão e prolongados esforços físicos inerentes à prestação de cuidados são frequentemente experimentados pelos CI's.

Mestre (2010), na sua investigação sobre “Suporte social e coping nos cuidadores Informais de idosos dependentes”, a 56 cuidadores informais (41 mulheres e 15 homens), através de uma entrevista estruturada e com a aplicação de um questionário, concluiu que os cuidadores apresentam níveis médios de sobrecarga, estão satisfeitos com o suporte social que recebem, estão satisfeitos com os cuidados prestados ao familiar, em que a boa perceção de suporte social e a adoção de estratégias de coping eficazes está associada a uma menor sobrecarga e a uma maior satisfação com os cuidados prestados e onde a amostra indica ainda que sobrecarga e satisfação surgem associadas com cargas opostas.

Ribeiro, em 2011, na sua investigação sobre A sobrecarga em cuidadores informais de idosos demenciados utentes do Hospital Infante D. Pedro – Aveiro, a uma amostra de 40 cuidadores informais que responderam a cinco questionários, concluiu que os cuidadores da amostra têm um elevado nível de sobrecarga, além de terem um fraco suporte familiar e institucional e terem de prestar cuidados a idosos com um elevado grau de dependência.

Também Custódio, no mesmo ano, com o seu estudo sobre A Sobrecarga e Estratégias de Coping do Cuidador Informal do Idoso Dependente, a 46 cuidadores informais de idosos dependentes, concluiu que quanto mais idade tem o idoso menor é a perceção de sobrecarga subjetiva do cuidador; quanto melhor for o estado de saúde menor é a sobrecarga autopercebida do cuidador; a maior parte dos cuidadores tem a perceção de alguma eficácia das estratégias utilizadas; quanto mais estratégias o cuidador utiliza para superar as suas dificuldades na prestação de cuidados ao idoso menor é a sobrecarga da relação interpessoal com o idoso; quanto mais estratégias a este nível maiores são as expetativas do cuidador no referente aos cuidados prestados ao idoso. A autora sugere ainda que é imprescindível promover nos cuidadores informais, os mecanismos de coping e desenvolver as competências para o cuidar, resultando em benefícios superiores a apenas intervir na diminuição da sobrecarga.

No mesmo contexto também Mata, em 2012, se debruçou sobre a sobrecarga em cuidadores informais de idosos dependentes, com um instrumento de recolha de dados aplicado mediante entrevista a uma amostra de 232 cuidadores informais de idosos com dependência física e/ou mental, que residissem no distrito de Bragança, concluiu que, aproximadamente metade dos cuidadores evidenciava níveis de sobrecarga intensa, verificando-se que a sobrecarga global e o stress psicológico aumentam com a idade do cuidador, que existe uma relação linear positiva entre solidão e a sobrecarga e que os cuidadores evidenciavam baixos níveis nas dimensões de auto-eficácia para a obtenção de uma pausa junto da rede social dos amigos e para controlar pensamentos negativos acerca do ato de cuidar.

A este respeito também Pereira e Silva no seu estudo realizado em 2012, sobre Ser Cuidador Familiar: A Perceção do Exercício do Papel, em dois

momentos distintos - o primeiro durante o internamento hospitalar (entre o 6º e o 54º dia de internamento), a segunda entrevista um mês após o regresso da pessoa a casa, utilizando o método das comparações constantes de Strauss & Corbin (1990) concluíram que a transição para o papel de cuidador familiar de pessoas dependentes no autocuidado é uma tarefa exigente, na qual os(as) profissionais de saúde têm um papel importante, que o esforço que o cuidado em si mesmo exige do cuidador familiar, torna o exercício do papel uma experiência difícil, que o exercício do papel exige “ter de aprender”, “ter de adaptar-se”, “ter que conseguir” implica uma preocupação constante.

Bailão, em 2013, na sua investigação sobre O cuidador informal em contexto oncológico: Sobrecarga e qualidade de vida familiar, a 24 cuidadores informais de doentes oncológicos que se encontram a receber tratamento de quimioterapia, através da aplicação de questionários concluiu que o perfil do cuidador vai ao encontro do que tem vindo a ser descrito pela literatura: cuidador único, do sexo feminino, na maior parte dos casos vive com o doente, que os cuidadores informais de doentes oncológicos sentem níveis de sobrecarga inferiores relativamente aos cuidadores de doentes com sequelas de AVC em todas as áreas de sobrecarga avaliadas pelo QASCI e relativamente à qualidade de vida familiar, os cuidadores informais apresentam níveis inferiores à amostra normativa ao nível do Bem-Estar Financeiro, Tempo, Relações Sociais e Saúde, Emprego, Educação e resultado total do QOL. As variáveis sexo do cuidador, estado civil, escolaridade, duração dos cuidados, abandono de tarefas, ser cuidador único, distância do hospital, escolaridade do doente, tempo de diagnóstico e tempo de tratamento revelaram um impacto estatisticamente significativo na sobrecarga dos cuidadores e/ou na qualidade de vida familiar.

Melo *et al.* (2014) no seu estudo sobre as Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura, após análise de 21 artigos publicados, nacionais e internacionais, concluíram que os cuidadores apresentam necessidades nos contextos comunitários e sociais, conhecimentos e preparação, significado pessoal, crenças e atitudes e condição socioeconómica e ainda que é urgente e determinante um correto diagnóstico das necessidades dos cuidadores familiares para o planeamento

eficaz das intervenções de saúde, o que pode traduzir-se em ganhos para a saúde, tanto do cuidador, como da pessoa que é cuidada.

Castro (2013), no seu estudo sobre A sobrecarga objetiva e/ou subjetiva do cuidador informal, aplicado a 30 cuidadores informais, apresentou resultados que indicam valores idênticos na variável sociodemográfica sexo quando relacionada com a sobrecarga manifestada em implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira, reações a exigências e mecanismo de eficácia e controlo. No entanto, apontam ainda para uma não associação estatística entre sobrecarga e a perceção de suporte social.

Também Lage e Mata (2013) no seu estudo sobre Os fatores associados à sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes, através da análise de 18 artigos, concluíram que a sobrecarga do cuidador se encontra estatisticamente associada às variáveis sociodemográficas idade e género do cuidador, falta de apoio no cuidar, esforço físico e emocional inerentes ao cuidar, exercício de outra atividade por parte do cuidador, a sua situação de saúde, isolamento social, tempo e intensidade do cuidado e o grau de dependência do idoso.

Por outro lado, Jordão (2013) apresenta o estudo sobre as Relações de Cuidado: Sobrecarga no cuidador informal, coesão e flexibilidade familiar na doença de Alzheimer, cujos resultados se opõem aos de Lage e Mata (2013), quando indica que não existem diferenças estatisticamente significativas entre a duração dos cuidados e a sobrecarga física, emocional e social, afirmando que o tempo como cuidador não se relaciona com a sobrecarga.

Para Sousa (2011), no seu estudo sobre Quando o cuidador é idoso: impacto físico, emocional e social do cuidador informal idoso, a uma amostra de 100 cuidadores informais, concluiu que quanto maior a dependência do idoso, maior é a sobrecarga emocional e maiores as implicações na sua vida pessoal, isto é, relativamente ao sexo do cuidador, os homens apresentavam maior dificuldade em encontrar mecanismos de coping eficazes para o desempenhar das suas funções; os cuidadores que possuíam ajuda dos familiares apresentavam uma menor sobrecarga ao nível do suporte familiar e que quanto

maior a duração do horário dos cuidados, maior a sobrecarga emocional e maiores as implicações na vida pessoal do cuidador.

Cordeiro (2011) no seu estudo sobre Os fatores e variáveis preditivas de sobrecarga e dificuldades do cuidador, a uma amostra de 63 cuidadores informais, concluiu que os cuidadores informais que cuidam de idosos com dependência severa ou total nas atividades de vida diária; cônjuges ou filhos (a) sem atividade laboral, e por isso com rendimentos mais baixos, com uma fraca perceção do seu estado de saúde, que têm ajudas do sistema formal mas sem outras ajudas do sistema informal; com uma intensidade de cuidados superior a 12 horas diárias e com elevadas dificuldades na prestação de cuidados, estão mais susceptíveis de desenvolver níveis consideráveis de sobrecarga.

Para colmatar essas dificuldades sentidas pelos cuidadores, bem como a falta de apoios por parte do Estado para os apoiar foram entregues na Assembleia da República propostas para a criação do Estatuto do Cuidador Informal (P.L. 801/2017). Estas propostas, encontram-se para já em discussão, mas os seus principais objetivos com a criação deste estatuto são:

- Estabelecer direitos e deveres aos cuidadores Informais (CI);
- Definir os mecanismos e os critérios de reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal (ECI);
- Instituir Planos Individuais de Cuidados que incluam: a) Identificação do CI e do beneficiário; b) Identificação dos cuidados prestados; c) Os tempos de descanso; d) A formação e capacitação dos CI's; e) acesso a medidas de apoio social, de saúde e outras.
- Proteger o direito à formação escolar;
- Reconhecer a prestação de cuidados para efeitos de velhice dos beneficiários do ECI;
- Concretizar o direito ao descanso das pessoas reconhecidas com CI;

- Definir que as pessoas reconhecidas como CI têm direito a 11 dias de descanso consecutivos ao ano, para efeito de férias;

- Alterar o Código do Trabalho, garantindo que os CI podem beneficiar de 30 faltas para assistência a pessoa dependente;

- Reconhecer os cuidados informais no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados;

- Reforçar as medidas de apoio a pessoas dependentes;

- Definir um novo valor do subsídio por assistência de terceira pessoa para quem seja beneficiário do ECI a tempo inteiro.

Enquanto a proposta de lei apresentada estiver em análise, o estatuto do cuidador informal mantêm-se inalterado, sem que se apresentem quaisquer apoios, para lá dos que existem já, podendo potenciar situações menos positivas que interferem diretamente com o núcleo familiar, nomeadamente a sobrecarga dos próprios cuidadores.

É neste contexto que se enquadra a temática base para a investigação realizada, cujos procedimentos, análise e apresentação de dados se descrevem de seguida.

Parte II - Enquadramento Metodológico

1. Contextualização do Estudo e Objetivos

O presente estudo surge no âmbito do curso de mestrado em Cuidados Continuados e após uma reflexão crítica sobre a temática do cuidar. Para além do interesse académico desta temática e de todas as problemáticas associadas, o interesse pelos cuidadores informais surge também de uma grande motivação pessoal e familiar acerca do tema.

Numa região do país onde o envelhecimento demográfico é ainda muito superior à média nacional, representando 206,3% por rácio em 2016, segundo o Pordata (2018), é necessária especial atenção a todos aqueles que dedicam as suas vidas a um amigo/familiar doente, avaliando as suas características sociodemográficas e o nível de sobrecarga.

Assim, foi definida como questão de investigação e como ponto de partida para a presente investigação: “A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes da UDCP-TF varia de acordo com as variáveis sociodemográficas?”

Neste sentido, foram identificados os seguintes objetivos do estudo:

- Caracterizar sociodemograficamente os cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF;
- Avaliar o nível de sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF, através da escala de Zarit, reduzida a sete pontos.
- Constatar se a sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia dependendo das variáveis sociodemográficas.

É no uso da mais recente evidência científica que se baseia a prestação dos cuidados de saúde, procurando através da investigação, adquirir conhecimentos para responder às questões com que diariamente o profissional se depara. A investigação fornece informação aos profissionais para que sejam analisadas as realidades e detetados os problemas, estabelecendo com base em programas de intervenção ajustados, alterações às condições inicialmente identificadas, com o objetivo contínuo da melhoria das condições da prestação dos cuidados de saúde e, em consequência, o aumento da qualidade de vida.

No seguinte ponto será apresentada a metodologia que conduz a presente investigação, identificando a questão de investigação, o tipo de estudo realizado, objetivos do estudo, escolha das variáveis assim como a sua operacionalização, caracterização da amostra, referência aos instrumentos de recolha de dados, procedimentos éticos e deontológicos, análise e tratamento dos dados.

2. Desenho do Estudo

Considerando os objetivos delineados para o presente estudo, optou-se pelo desenvolvimento de uma metodologia quantitativa, descritiva e analítica uma vez que se pretendem analisar as relações estatísticas das características sociodemográficas e familiares dos cuidadores informais com o seu nível de sobrecarga.

Quanto à metodologia quantitativa reflete uma análise dos dados que se distribuem por variáveis que são quantificáveis, e observáveis e que advêm de uma medição formal (Vaz Freixo, 2009).

Descritivo porque segundo Duhamel e Fortin (2000, p.163) pretende-se “(...) descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características desta população ou de uma amostra desta”.

Analítico, pois permite compilar os dados disponíveis para se poder analisar e compreender o fenómeno (Duhamel & Fortin, 2000).

Correlacional pois segundo Pais Ribeiro (2010), permite explorar e determinar a existência de relações entre as diferentes variáveis, com vista a descrever essas relações, e conhecer quais as que se apresentam mutuamente associadas.

2.1. Procedimentos éticos e deontológicos da colheita de dados

Enquanto procedimentos éticos e deontológicos no decorrer da colheita de dados, foram observados os estipulados pela Declaração de Helsínquia, na sua revisão mais recente efetuada no Brasil em 2013, considerados como imprescindíveis para qualquer tipo de investigação, nomeadamente, respeitando o sigilo dos dados recolhidos e solicitando o consentimento informado para a sua utilização na investigação.

Assim, no sentido de dar resposta à presente investigação, foi solicitada autorização verbalmente à Chefe de Equipa da UDCP-TF para a recolha de dados, tendo sido assegurado o respeito pela confidencialidade e anonimato dos

dados recolhidos, bem como o pedido de consentimento informado entregue aos cuidadores informais que assinaram após explicação dos objetivos da investigação (anexo I) (Pais Ribeiro, 2010).

2.2. Seleção da amostra

A amostra ou população amostral representa, segundo Vergara (2010), parte do universo escolhido segundo algum critério de representatividade.

No presente estudo, através de uma amostragem não-probabilística, obteve-se uma amostra por conveniência de 30 cuidadores informais.

Polgar e Thomas (1988, cit. in Ribeiro, 2007) afirmam que não há um número exato de participantes que possa ser considerado como número ideal. Ribeiro (2007) afirma que a questão do número é importante, mas nem sempre compreendida, ou seja, o número ótimo de participantes depende das características e do contexto onde a amostra é recolhida, acrescentando ainda que o número de elementos a incluir na amostra será ditado pelo número de variáveis a tratar. Assim para este estudo foram definidos como critérios de inclusão:

- Cuidar de alguém, seja familiar ou amigo, a tempo inteiro ou parcial;
- Não auferir qualquer remuneração pela função que executam;
- Co-habitar com a pessoa que cuida.

2.3. Procedimentos de recolha de dados

Foram aplicados 30 questionários a 30 cuidadores informais da equipa de cuidados paliativos domiciliários. Houve alguma dificuldade em aplicar os questionários ao longo do estágio curricular, pois muitas vezes os cuidadores encontravam-se preocupados com o estado grave de saúde do doente, não sendo assim o momento ideal para a aplicação do mesmo.

2.4. Instrumento de Medida - Escala de Zarit reduzida a sete pontos

A escala de Zarit na sua versão original é constituída por 29 questões, onde se incluem questões relacionadas com a saúde física, saúde psicológica,

recursos económicos, trabalho, relações sociais bem como com o recetor de cuidados. Mais tarde, este instrumento foi revisto e reduzido a 22 itens (Zarit & Zarit, 1983; Martín, 1996; Scazufca, 2002).

Esta escala é um instrumento que permite fazer uma avaliação da sobrecarga objetiva do CI onde cada item é pontuado de forma qualitativa/quantitativa da seguinte forma: Nunca = (1); Quase Nunca = (2); Às Vezes = (3); Muitas Vezes = (4); e Quase Sempre = (5). Na versão de Scazufca (2002) a pontuação varia entre 0 e 4, sendo que a maioria dos estudos valoriza a pontuação de 1 a 5.

Para a presente investigação foi utilizada uma versão reduzida a 7 pontos, desenvolvida por Gort, March, Gómez, Miguel, Mazarico e Ballasté (2005). A versão da escala foi reduzida sem que se diminuíssem a sensibilidade e especificidade, após a sua aplicação a uma amostra de 61 cuidadores de doentes internados em Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), pois estavam cientes da falta de tempo própria de qualquer investigador.

Após o levantamento dos registos, combinaram três métodos diferentes para uma redução fiável, específica e sensível, nos métodos introduziram uma prova de juízes, elementos da equipa de investigação, para assim fazerem a identificação das dimensões da personalidade avaliadas por cada item da escala, incluíram ainda uma análise de regressão logística para identificar os itens que melhor predição faziam da claudicação e ainda uma análise através de curvas de eficácia diagnóstica do poder discriminativo dos itens selecionados, combinados ou substituídos pelos que representavam a mesma dimensão.

Este instrumento apresenta uma sensibilidade e especificidade de 100%, tendo sido utilizado originalmente para medições de sobrecarga familiar em cuidadores de doentes com demência, categorizando-o em ausente, leve e intensa, com pontuações associadas às sete questões consideradas, numa escala de Likert de 1 a 5 pontos em que 1: nunca e 5: quase sempre.

A Escala de Zarit reduzida mede a sensação de sobrecarga experimentada pelo cuidador, o abandono do auto-cuidado quer em saúde quer na auto-imagem, o sentimento de vergonha pela presença ou comportamento do

doente, o sentimento de irritabilidade pela presença do doente, o medo pelos cuidados a prestar e pelo futuro do doente, a perda do papel social ou familiar, a alteração da economia causada pela doença e o sentimento de culpa por não fazer o suficiente.

Na presente investigação foram contemplados os scores de Ausente (<7), Leve (8-15), Moderada (16-22) e Intensa (>23), no sentido de identificar a sobrecarga dos cuidadores informais de doentes seguidos pela Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos da Terra-Fria.

Gort *et al.* (2005) referiram como limitações a perda de discriminação entre claudicação leve ou intensa e a possibilidade de comparar esta escala com outras, embora salientassem que a sua aplicação tivesse sido útil, fácil, rápida e fiável.

2.5. Operacionalização das Variáveis

Considerando que as variáveis implicam uma operacionalização quantitativa que permita a sua análise e indo ao encontro dos dados pretendidos, de seguida se descreve a sua categorização para a presente investigação.

Aquando da definição de objetivos, foram consideradas como independentes as variáveis sociodemográficas seguintes:

- Sexo, variável de resposta fechada, dicotómica, em que se considerou (1) Masculino e (2) Feminino.

- Idade, variável de resposta aberta, que foi classificada por intervalos, a saber, (1) 30 a 50 anos; (2) 51 a 71 anos e (3) > 72 anos.

- Habilitações, variável de resposta fechada, em que se considerou (1) Sem estudos, (2) Ensino Primário, (3) Ensino Básico, (4) Ensino Secundário e (5) Ensino Superior.

- Estado Civil, variável de resposta fechada, definida por (1) Solteiro/a, (2) Divorciado/a, (3) Separado/a, (4) Casado/a, (5) Viúvo/a, (6) Outra situação

- Questão “Tem profissão”, de resposta fechada e dicotómica, em que se considerou (1) Sim e (2) Não

- Questão “Cuidador há quanto tempo”, de resposta fechada, em que se considerou (1) Menos de 1 ano, (2) De 1 a 2 anos, (3) De 2 a 3 anos e (4) Mais de 3 anos.

- Questão “Teve formação para cuidador”, de resposta fechada e dicotómica, em que (1) Sim e (2) Não.

- Questão “Qualidade da relação”, de resposta fechada, em que (1) Muito má, (2) Má, (3) Razoável, (4) Boa e (5) Muito Boa.

A variável dependente foi considerada como a avaliação da sobrecarga do cuidador informal, calculada pela Escala de Zarit reduzida a 7 pontos, cuja medição se realizou através de uma escala de Likert, em que (1) Nunca ; (2) Quase Nunca; (3) Às Vezes; (4) Muitas Vezes e (5) Quase Sempre.

As variáveis definidas foram operacionalizadas tendo em conta os dados pretendidos e posteriormente revistas, para uma melhor ilustração dos resultados.

2.6. Hipóteses

Para a concretização dos objetivos previamente formulados, foram identificadas as seguintes hipóteses principais e acessórias.

Hipótese de Investigação:

HI - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia em função das variáveis sociodemográficas.

Hipóteses acessórias:

H1 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo o sexo.

H2 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a idade.

H3 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo as habilitações literárias.

H4 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo o estado civil.

H5 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a profissão.

H6 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a questão “Há quanto tempo é cuidador?”.

H7 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo o meio em que habita.

H8 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a questão “Teve formação para prestar cuidados?”.

H9 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a questão “Recebe algum apoio por parte da Segurança Social ou outro?”.

H10 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a qualidade da relação com a pessoa cuidada.

H11 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a questão “Quantas horas ocupa por dia, aproximadamente, com o seu familiar/doente?”.

H12 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a questão “Sente que a sua situação económica piorou desde que toma conta do seu familiar/doente?”.

H13 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a questão “Sente que a sua situação económica piorou desde que toma conta do seu familiar/doente?”.

2.7. Procedimentos do tratamento de dados

A análise descritiva apresenta os resultados obtidos de distribuição e dispersão da amostra, nomeadamente, as frequências absolutas e relativas. Para as variáveis quantitativas consideraram-se ainda as medidas de tendência central e de dispersão como a média, moda, mediana e desvio-padrão.

Aquando da análise estatística, foi respeitado o Teorema do Limite Central, relativamente à distribuição da amostra, uma vez que para $n \leq 30$, admite-se que a amostra não apresente uma distribuição normal.

Paralelamente, considerou-se relevante estabelecer a comparação da sobrecarga com as variáveis independentes no sentido de verificar ainda a validação dos objetivos inicialmente definidos, tendo sido utilizados, pela não normalidade da amostra, o teste não paramétrico U de Mann-Whitney.

Para estabelecer a correlação entre variáveis quantitativas utilizou-se a correlação não paramétrica Rho de Spearman,

Os resultados obtidos encontram-se descritos de seguida, representados por tabelas e gráficos, para uma leitura mais coerente e facilitada.

3. Apresentação e Análise dos Dados

Da análise dos dados recolhidos, no programa SPSS versão 25.00 (Statistical package for Social Sciences) foram extraídas as frequências absolutas e relativas que se ilustram nas tabelas e gráficos seguintes, para realçar os resultados que permitem concretizar os objetivos inicialmente definidos. Na tabela 1 encontram-se descritos os dados recolhidos relativamente à caracterização sócio-demográfica e ao tipo de cuidador e cuidados prestados.

Tabela 1 - Distribuição da amostra segundo a o Sexo, Idade, Habilitações e Estado civil

	n	%	
Sexo	Feminino	25	83.3%
	Masculino	5	16.7%
Idade	[30-50 anos]	9	30.0%
	[51-71 anos]	17	56.7%
	> 72 anos	4	13.3%
Habilitações	Sem estudos	0	0.0%
	Ensino Primário	10	33.3%
	Ensino Básico	11	36.7%
	Ensino Secundário	5	16.7%
	Ensino Superior	4	13.3%
Estado Civil	Solteiro/a	4	13.3%
	Divorciado/a	1	3.3%
	Separado/a	1	3.3%
	Casado/a	23	76.7%
	Viúvo/a	0	0.0%
	Outra situação	1	3.3%

A amostra é constituída por 30 indivíduos, 83.3% do sexo feminino e 16.7% do sexo masculino, com baixas habilitações literárias, apresentando 33.3% a conclusão do ensino primário, 36.7% a conclusão do ensino básico e 13.3% frequentaram o ensino superior. Relativamente ao estado civil dos cuidadores 13.3% são solteiros, 6.6% são divorciados ou separados, 76.7% são casados, 3.3% são viúvos e 3.3% estão em outra situação.

Quanto à situação profissional a maioria não têm profissão (56.7%). Relativamente ao grau de parentesco com a pessoa que cuidam 73.3% são descendentes, enquanto 26.7% são cônjuges.

Na tabela seguinte encontram-se descritos os resultados obtidos para as variáveis relacionadas com a prestação de cuidados.

Tabela 2 - Distribuição da amostra segundo a Prestação de Cuidados

		n	%
Tem profissão	Sim	13	43.3%
	Não	17	56.7%
Cônjuge ou Descendente	Cônjuge	8	26.7%
	Descendente	22	73.3%
	Total	30	100.0%
Cuidador há quanto tempo	Menos de 1 ano	5	16.7%
	De 1 a 2 anos	10	33.3%
	De 2 a 3 anos	6	20.0%
	Mais de 3 anos	9	30.0%
Teve formação para cuidador	Sim	6	20.0%
	Não	24	80.0%
Doença	Sim	2	6.6%
	Não	28	93.3%
Apoio	Sim	8	26.7%
	Não	22	73.3%
Qualidade da relação	Muito má	0	0.0%
	Má	0	0.0%
	Razoável	1	3.3%
	Boa	7	23.3%
	Muito Boa	22	73.3%

Foi questionado há quanto tempo cuidam e 16.7% responderam há menos de um ano, 33.3% responderam de 1 ano a 2 anos, 20% cuidam de 2 a 3 anos e 30% há mais de 3 anos. Outra das questões abordada foi se o cuidador teve algum tipo de formação para poder prestar cuidados, ao que se apurou que apenas 20% tiveram essa formação, 6.6% sofre de alguma doença associada ao cuidado, dos quais um cuidador referiu padecer de depressão, e 73.3% não recebe qualquer apoio para cuidar.

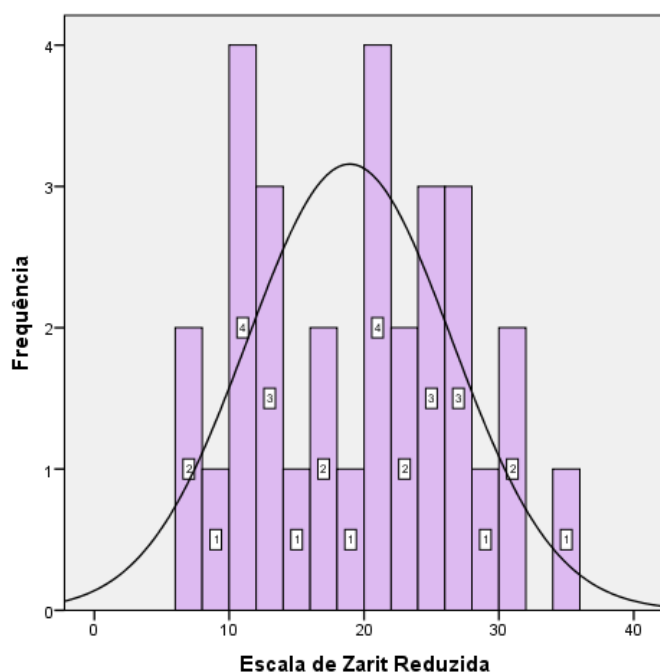
Abordada a qualidade da relação com a pessoa cuidada verificou-se que 3.3% referiram ter uma relação razoável, 23.3% entendem a sua relação como boa, e 73.3% entendem essa relação como muito boa.

Na tabela seguinte encontram-se descritos os resultados obtidos da distribuição amostral relativamente às dimensões da escala de Zarit Reduzida.

Tabela 3 - Distribuição da amostra segundo as Dimensões da Escala de Zarit Reduzida

	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Frequentemente		Quase sempre		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	N	%	n	%
Tempo	6	20%	5	16.7%	7	23.3%	9	30%	3	10%	30	100%
Stress e angústia	7	23.3%	2	6.7%	11	36.7%	6	20%	4	13.3%	30	100%
Relação	10	33.3%	5	16.7%	5	16.7%	8	26.7%	2	6.7%	30	100%
Exaustão	12	40%	4	13.3%	9	30%	3	10%	2	6.7%	30	100%
Saúde	12	40%	5	16.7%	6	20%	3	10%	4	13.3%	30	100%
Controlo	12	40%	4	13.3%	7	23.3%	3	10%	4	13.3%	30	100%
Geral	8	26.7%	6	20%	7	23.3%	5	16.7	4	13.3%	30	100%

Gráfico 1 - Distribuição da amostra segundo as Dimensões da Escala de Zarit Reduzida



Analisando a tabela 3 e o gráfico 1, verifica-se que na dimensão Tempo, os valores apontam para uma distribuição de 30% no item “Frequentemente”. Na dimensão Stress e Angústia os resultados indicam uma distribuição de 36.7% no item “Às vezes”. A dimensão Relação apresenta resultados de uma distribuição de 33.3% no item “Nunca”, o mesmo acontecendo com a dimensão Exaustão,

que apresenta uma distribuição de 40% no mesmo item, na dimensão Saúde, com uma distribuição de 40% também no item “Nunca” e na dimensão Controle, a distribuição é de 40%, no mesmo item.

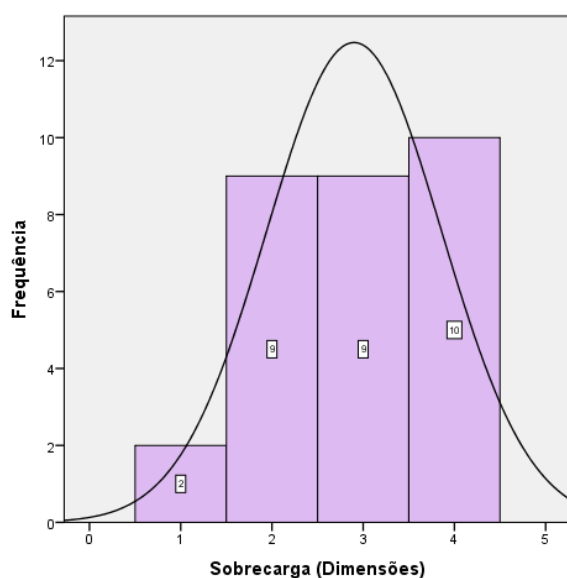
Salienta-se que os resultados individuais das dimensões são confirmados pelos resultados apresentados na dimensão Geral, onde a distribuição é de 26.7% no item “Nunca”. Os menores valores, em todas as dimensões e também na Geral, indicam uma distribuição com pequena variação no item “Quase sempre”.

Na tabela seguinte ilustram-se os resultados obtidos após a transformação da categorização da Escala de Zarit Reduzida, relativamente à quantificação da sobrecarga do cuidador.

Tabela 4 - Distribuição da amostra segundo a Sobrecarga do Cuidador Informal

	Escala de Zarit reduzida	
	n	%
Sobrecarga Ausente (< 7 pts)	2	6,7
Sobrecarga Leve (8-15 pts)	9	30,0
Sobrecarga Moderada (16-22 pts)	9	30,0
Sobrecarga Intensa (> 23 pts)	10	33,3

Gráfico 2 - Distribuição da amostra segundo a Sobrecarga do Cuidador Informal



Da análise da tabela 4 e gráfico 2, verifica-se que a amostra apresenta resultados indicadores de sobrecarga intensa (33.3%), moderada (30%) e leve (30%), salientando-se que a ausência da sobrecarga apresenta uma distribuição amostral de 6.7%.

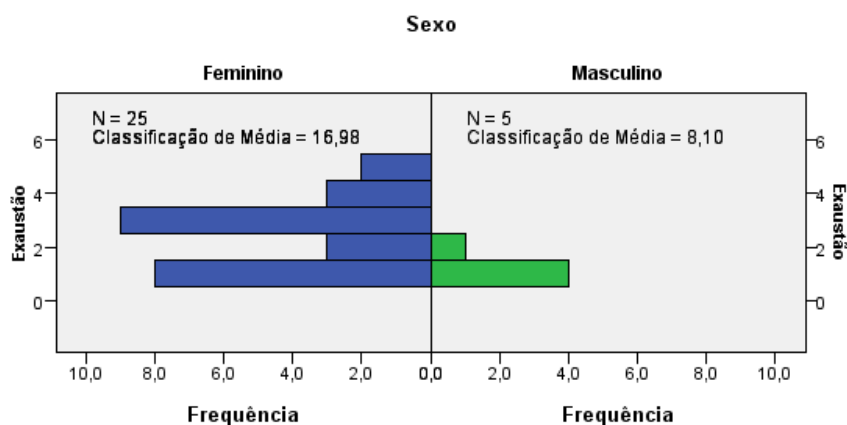
No sentido de concretizar os objetivos previamente definidos, foram elaboradas as hipóteses de investigação, cujos resultados se apresentam de seguida.

H1 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo o sexo.

Tabela 5 - Distribuição da amostra segundo a Variação entre Sexo e a Dimensão Exaustão da EZR

Hipótese nula	Teste	p	Decisão
A distribuição de Exaustão é a mesma entre as categorias de Sexo	Teste U de Mann-Whitney de amostras independentes	0,037	Rejeitar a hipótese nula.

Gráfico 3 - Distribuição da amostra segundo a Variação entre Sexo e a Dimensão Exaustão da EZR



Analisando a tabela 5 e o gráfico 3, que ilustram os dados obtidos para a validação da hipótese 1, verifica-se que é validada parcialmente, pois apresenta um $p \leq 0,05$ na dimensão Exaustão ($p=0,037$). Nas dimensões restantes (Tempo, Stress/Angústia, Relação, Saúde, Controlo e Geral) os valores gerados de p são superiores a 0,05, pelo que não apresentam significância estatística, contribuindo para a valiação parcial da hipótese.

H2 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a idade.

Tabela 6 - Distribuição da amostra segundo a Variação entre Idade e as Dimensões da EZR

			Idade em anos
Tempo	Coeficiente de correlação		0.186
	p		0.326
	N		30
Stress_angustia	Coeficiente de correlação		0.083
	p		0.663
	N		30
Relação	Coeficiente de correlação		0.174
	p		0.358
	N		30
Spearman's rho	Coeficiente de correlação		0.167
	p		0.378
	N		30
Saúde	Coeficiente de correlação		0.385*
	p		0.036
	N		30
Controlo	Coeficiente de correlação		0.262
	p		0.162
	N		30
Geral	Coeficiente de correlação		0.188
	p		0.321
	N		30

Da análise da tabela 6, obteve-se o resultado de $p \leq 0,05$, quando relacionadas a variável Idade com as dimensões da EZR, validando-se parcialmente a hipótese 2, isto é, a idade correlaciona-se de forma positiva e estatisticamente significativa com a dimensão saúde ($r_s=0,385$; $p=0,036$), indicando que quanto maior a idade do cuidador, maior a sobrecarga na dimensão saúde, existindo uma variação estatística significativa.

H3 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo as habilitações literárias.

Os resultados obtidos indicam que quando relacionada a variável habilitações literárias com as dimensões da EZR para um $p \leq 0,05$, não existe variação estatística significativa, pelo que não há evidências para se rejeitar a hipótese nula, isto é, a sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF **não varia** segundo as habilitações literárias.

H4 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo o estado civil.

Para um $p \leq 0,05$, quando relacionadas a variável estado civil com as dimensões da EZR, não existe variação estatística significativa, pelo que se valida a hipótese nula, isto é, a sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF **não varia** segundo o estado civil.

H5 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a profissão.

Tabela 7 - Distribuição da amostra segundo a Variação entre Profissão e as Dimensões da EZR

Hipótese nula	Teste	p	Decisão
A distribuição de saúde é a mesma entre as categorias de profissão	Teste U de Mann-Whitney de amostras independentes	0,002	Rejeitar a hipótese nula.
A distribuição de controlo é a mesma entre as categorias de profissão	Teste U de Mann-Whitney de amostras independentes	0,028	Rejeitar a hipótese nula.

Gráfico 4 - Distribuição da amostra segundo a Variação entre Profissão e a Dimensão Saúde da EZR

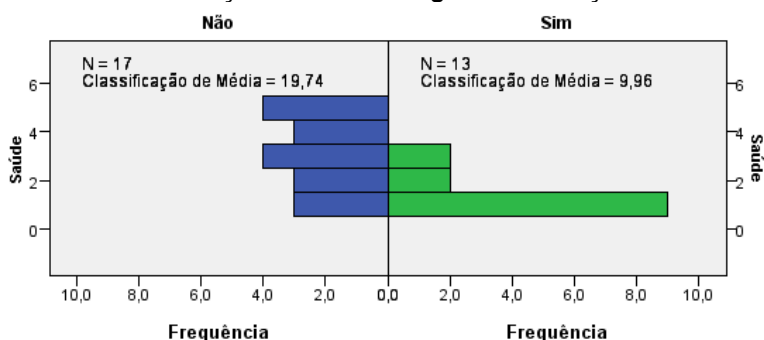
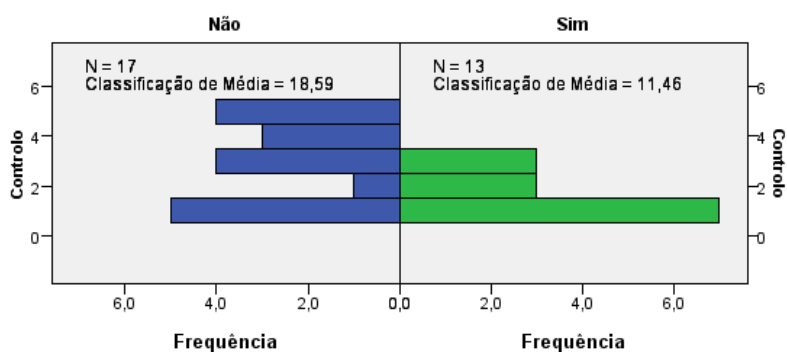


Gráfico 5 - Distribuição da amostra segundo a Variação entre Profissão e a Dimensão Controlo da EZR



Considerando os dados descritos na tabela 7 e gráficos 5 e 6, obteve-se o resultado de $p \leq 0,05$, quando relacionadas a variável Profissão com as dimensões da EZR, validando-se parcialmente a hipótese 5, existindo uma variação estatística altamente significativa, nas dimensões Saúde ($p=0,002$) e Controlo ($p=0,028$).

H6 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a questão “Há quanto tempo é cuidador?”.

Quando relacionada a variável “Há quanto tempo é cuidador?” com as dimensões da EZR para um $p \leq 0,05$, não existe variação estatística significativa, pelo que se valida a hipótese nula, isto é, a sobrecarga dos cuidados informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF **não varia** segundo a questão “Há quanto tempo é cuidador?”.

H7 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo o meio em que habita.

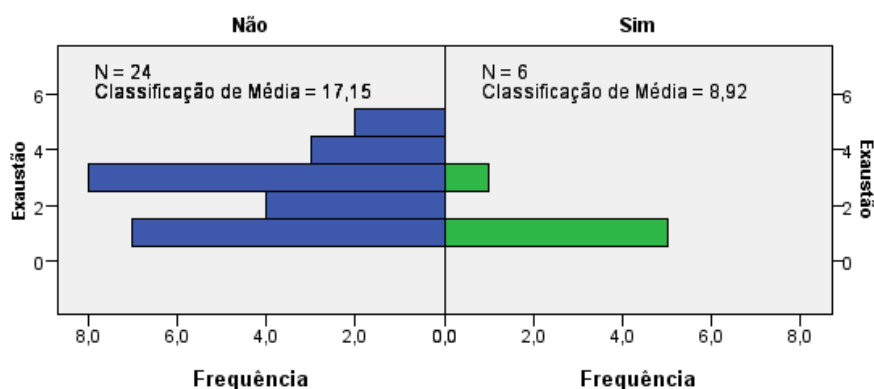
Os resultados obtidos indicam que quando relacionada a variável o meio em que habita com as dimensões da EZR para um $p \leq 0,05$, não existe variação estatística significativa, pelo que se valida a hipótese nula, isto é, a sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF **não varia** segundo o meio em que habita.

H8 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a questão “Teve formação para prestar cuidados?”.

Tabela 8 - Distribuição da amostra segundo a Variação entre “Teve formação para prestar cuidados?” e a Dimensão Exaustão da EZR

Hipótese nula	Teste	p	Decisão
A distribuição de exaustão é a mesma entre as categorias de Formação	Teste U de Mann-Whitney de amostras independentes	0,038	Rejeitar a hipótese nula.

Gráfico 6 - Distribuição da amostra segundo a Variação entre “Teve formação para prestar cuidados?” e a Dimensão Exaustão da EZR



Analisando os dados apresentados na tabela 8 e gráfico 7, obteve-se o resultado de $p \leq 0,05$, quando relacionadas a questão “Teve formação para prestar cuidados?” com as dimensões da EZR, validando-se parcialmente a hipótese 8, existindo uma variação estatística altamente significativa, na dimensões Exaustão ($p=0,038$).

H9 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a questão “Recebe algum apoio por parte da Segurança Social ou outro?”.

Quando relacionada a variável “Recebe algum apoio por parte da Segurança Social ou outro?” com as dimensões da EZR para um $p \leq 0,05$, não existe variação estatística significativa, pelo que se valida a hipótese nula, isto é, a sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF

não varia segundo a variável “Recebe algum apoio por parte da Segurança Social ou outro?”.

H10 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a qualidade da relação com a pessoa cuidada.

Para um $p \leq 0,05$, quando relacionadas a variável qualidade da relação com a pessoa cuidada e as dimensões da EZR, não existe variação estatística significativa, pelo que se valida a hipótese nula, isto é, a sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF **não varia** segundo a qualidade da relação com a pessoa cuidada.

H11 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a questão “Quantas horas ocupa por dia, aproximadamente, com o seu familiar/doente?”.

Os resultados obtidos indicam que quando relacionada a questão “Quantas horas ocupa por dia, aproximadamente, com o seu familiar/doente?” com as dimensões da EZR para um $p \leq 0,05$, não existe variação estatística significativa, pelo que se valida a hipótese nula, isto é, a sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF **não varia** segundo a questão “Quantas horas ocupa por dia, aproximadamente, com o seu familiar/doente?”.

H12 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a questão “Sente que a sua situação económica piorou desde que toma conta do seu familiar/doente?”.

Quando relacionada a questão “Sente que a sua situação económica piorou desde que toma conta do seu familiar/doente?” com as dimensões da EZR para um $p \leq 0,05$, não existe variação estatística significativa, pelo que se valida a hipótese nula, isto é, a sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF **não varia** segundo a questão “Sente que a sua situação económica piorou desde que toma conta do seu familiar/doente?”.

4. Discussão dos Resultados

Para um n=30, 83.3% dos participantes pertenciam ao sexo feminino, com baixas habilitações literárias, apresentando 33.3% a conclusão do ensino primário, sendo o estado civil dos cuidadores com maior frequência o item solteiros (13.3%), em que a maioria não têm profissão (56.7%). Os dados obtidos vão ao encontro do preconizado por Melo *et al.* (2014) que caracterizam o cuidador como sendo mulheres, solteiras, domésticas ou desempregadas e que coabitam com a pessoa dependente, acrescentando Gomes e Mata (2017) que o papel de cuidador quando não existem filhos é normalmente desempenhado pelo cônjuge.

Neste contexto também Sequeira (2010, p. 257) cita Shneider *et col.* (1999) e Garret (2005), reforçando que “O cuidador principal é normalmente alguém com uma relação de parentesco com a pessoa alvo de cuidados e que, na maioria das vezes, se encontra em co-habitação.”.

Também Grelha (2009) caracteriza o cuidador como um familiar, não remunerado, geralmente do sexo feminino, de meia-idade (45-60 anos), reforçando ainda que quanto maior é a idade da pessoa cuidada mais velho é o cuidador. Já Ferreira (2009) afirma que a maioria dos cuidadores são familiares diretos do sexo feminino, na faixa etária dos 50 anos ou mais, cuja média de idades se reporta a 75 anos ou mais assim como serem detentores de baixos níveis de escolaridade e com um número de horas de prestação de cuidados em média superior ou igual a 20 horas por semana.

Ainda como características sociodemográficas, os cuidadores típicos, segundo o Projeto de Lei nº 801/XIII/3ª são mulheres, familiares da pessoa cuidada e têm entre os 45 e os 75 anos.

Relativamente ao grau de parentesco com a pessoa que cuidam 73.3% são descendentes, que cuidam já entre 1 a 2 anos (33.3%), apresentando 20% formação específica para poder prestar cuidados, 6.6% apresentam alguma doença associada ao cuidado e 73.3% não recebe qualquer apoio para cuidar. A este respeito Figueiredo (2012) referia que a família é a primeira resposta de prestação de cuidados, garantindo o bem-estar do elemento que necessita,

sendo ainda corroborado por Gomes e Mata (2017, p. 165) indicando a família como cuidadora, adotando “(...) estratégias adaptativas e atuando como espaço transmissor de oportunidades e de perspectivas de vida para os seus membros”.

Abordada a qualidade da relação com a pessoa cuidada chegou-se à conclusão que 73.3% dos participantes entendem que têm uma relação muito boa com a pessoa cuidada. Os dados obtidos são corroborados por Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006, citados por Lemos, 2012) que identificam sentimentos positivos de realização, prazer, afeto, gratificação, recompensa, utilidade, desenvolvimento de competências e carinho, como fatores que fortalecem a relação entre cuidador e o cuidado.

Custódio (2011) considera também que quanto mais estratégias o cuidador utiliza para superar as suas dificuldades na prestação de cuidados ao idoso menor é a sobrecarga da relação interpessoal com o idoso. O mesmo ponto de vista é observado por Fonseca, Penna e Soares (2008) que realçam a relação afetiva existente entre o cuidador e o doente, anteriormente à doença, pois contribui para o processo de adaptação do cuidador a este papel.

Da análise das dimensões da Escala de Zarit Reduzida, verificou-se que na dimensão Tempo, os valores apontam para uma distribuição de 30% no item “Frequentemente”. Na dimensão Stress e Angústia os resultados indicam uma distribuição de 36.7% no item “Às vezes”. A dimensão Relação apresenta resultados de uma distribuição de 33.3% no item “Nunca”, o mesmo acontecendo com a dimensão Exaustão, que apresenta uma distribuição de 40% no mesmo item, na dimensão Saúde, com uma distribuição de 40% também no item “Nunca” e na dimensão Controlo, a distribuição é de 40%, no mesmo item.

Salienta-se que os resultados individuais das dimensões são confirmados pelos resultados apresentados na dimensão Geral, onde a distribuição é de 26.7% no item “Nunca”. Os menores valores, em todas as dimensões e também na Geral, indicam uma distribuição com pequena variação no item “Quase sempre”.

Verificou-se ainda que a amostra apresentou resultados indicadores de sobrecarga intensa (33.3%), moderada (30%) e leve (30%), salientando-se que a ausência da sobrecarga apresenta uma distribuição de 6.7%.

Os dados obtidos acerca da sobrecarga dos cuidadores da presente amostra são também defendidos por Melo *et al.* (2014) quando afirmam que a prestação destes cuidados pode ser muito desgastante e, normalmente acarreta um aumento do stress e da sobrecarga por parte de quem os exerce. O mesmo indica o SNS (2017, p. 22) quando refere que “(...) muitas vezes, os familiares experienciam altos níveis de tensão e problemas de saúde, psicológicos e físicos (...)”.

A este respeito também Pereira e Silva (2012) afirmam que o membro da família que vivencia o papel de prestador de cuidados de uma pessoa dependente no autocuidado fica vulnerável, pela diversidade e complexidade de cuidados que tem de assumir e pelas mudanças que esta situação pode desencadear nos seus próprios processos de vida.

No mesmo contexto também Valle-Alonso *et al.* (2014) afirmam que o homem ou mulher que assume o papel de cuidador enfrenta situações que muitas vezes desconhece, sendo possível que experimente o medo, ansiedade, stress, indicando no seu estudo uma amostra que considerava que cuidar lhes exigia esforço drástico (76%), sentimentos de tensão, nervosismo e inquietação (64%), com prevalência de ansiedade (36%). Já Neri e Carvalho (2002, citados por Lemos, 2012) afirmavam que as dificuldades dos CIs estão relacionadas com as posturas e comportamentos que lhe causam pressões no seu meio dificultando o complicado papel que desempenham.

O mesmo indica Gort (2005 citado por Ferreira, 2009, p. 80) quando afirma que a família/cuidador principal pode começar a dar sinais de Sobrecarga/Claudicação/Exaustão, quando não consegue dar resposta “(...) adequada às múltiplas necessidades e pedidos do utente”. Ainda a respeito da sobrecarga e dos resultados obtidos na presente investigação, Martins, Ribeiro e Garret (2003, citados por Ferreira, 2009, p. 71) confirmam que a sobrecarga

do cuidador “(...) pode acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que acabam por afectar o bem-estar do doente e cuidador”.

O mesmo refere Loureiro (2009) defendendo que a sobrecarga física, emocional e social dos CI's tem várias repercursões, devido à prestação prolongada dos cuidados, podendo constituir um elevado risco para a sua saúde física, mental e social. Altos níveis de stress, tensão, isolamento social, frustração, ansiedade, depressão e prolongados esforços físicos inerentes à prestação de cuidados são frequentemente experimentados pelos CI's.

Também Mestre (2010) concluiu que os cuidadores apresentam níveis médios de sobrecarga e a adopção de estratégias de coping eficazes está associada a uma menor sobrecarga e a uma maior satisfação com os cuidados prestados.

A este respeito Ribeiro, em 2011 concluiu que os cuidadores apresentam elevado nível de sobrecarga, sendo corroborado por Custódio (2011) que concluiu que **quanto mais idade tem o idoso menor é a perceção de sobrecarga subjetiva do cuidador; quanto melhor for o estado de saúde menor é a sobrecarga autopercebida do cuidador; quanto mais estratégias o cuidador utiliza para superar as suas dificuldades na prestação de cuidados ao idoso menor é a sobrecarga da relação interpessoal com o idoso.**

Na mesma linha de pensamento, Mata (2012) apresentou uma amostra com **níveis de sobrecarga intensa**, verificando-se que a **sobrecarga global** e o stress psicológico **aumentam com a idade do cuidador.**

H1 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo o sexo.

Após gerar os testes considerados mais adequados, verificou-se a validação parcial da hipótese 1, pois apresenta um $p \leq 0,05$ na dimensão Exaustão ($p=0,037$).

Os dados obtidos são também defendidos por Bailão (2013) que concluiu no seu estudo que o sexo do cuidador revelou um impacto estatisticamente significativo na sobrecarga dos cuidadores e/ou na qualidade de vida familiar.

Os mesmos resultados obteve Castro (2013) no seu estudo, afirmando que existem valores idênticos na variável sociodemográfica sexo (para ambos os sexos) quando relacionada com a sobrecarga manifestada em implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira, reações a exigências e mecanismo de eficácia e controlo.

Já Lage e Mata (2013) indicam no seu estudo que a sobrecarga do cuidador se encontra estatisticamente associada ao sexo. O mesmo indicava o estudo de Sousa (2011) ao afirmar que os homens apresentavam maior dificuldade em encontrar mecanismos de coping eficazes para o desempenhar das suas funções.

H2 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a idade.

Da análise dos resultados obtidos nos testes gerados, obteve-se o resultado de $p \leq 0,05$, quando relacionadas a variável Idade com as dimensões da EZR, validando-se parcialmente a hipótese 2, isto é, a idade correlaciona-se de forma positiva e estatisticamente significativa com a dimensão saúde ($r_s = 0,385$; $p = 0,036$), indicando que quanto maior a idade do cuidador, maior a sobrecarga na dimensão saúde.

Os presentes resultados vão ao encontro das conclusões de Mata (2012) quando refere que a sobrecarga global e o stress psicológico aumentam com a idade do cuidador e com os de Grelha (2009) que referiu que a idade dos cuidadores é geralmente influenciada pela do idoso cuidado, ou seja quanto maior é a idade da pessoa cuidada mais velho é o cuidador.

Também Custódio (2011) concluiu que quanto mais idade tem o idoso menor é a perceção de sobrecarga subjetiva do cuidador. O que é também corroborado por Lage e Mata (2013) quando indicam que a sobrecarga do cuidador se encontra estatisticamente associada à idade do cuidador.

H3 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo as habilitações literárias.

Os resultados obtidos indicam que quando relacionada a variável habilitações literárias com as dimensões da EZR para um $p \leq 0,05$, não existe variação estatística significativa, pelo que se valida a hipótese nula, isto é, a sobrecarga dos cuidados informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF **não varia** segundo as habilitações literárias.

Os dados são opostos aos resultados do estudo de Bailão (2013) tendo concluído que a escolaridade apresentava um impacto estatisticamente significativo na sobrecarga dos cuidadores e/ou na qualidade de vida familiar.

H4 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo o estado civil.

Para um $p \leq 0,05$, quando relacionadas a variável estado civil com as dimensões da EZR, não existe variação estatística significativa, pelo que se valida a hipótese nula, isto é, a sobrecarga dos cuidados informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF **não varia** segundo o estado civil.

Os resultados obtidos são contraditórios aos do estudo de Bailão (2013) que concluiu que o estado civil apresentava um impacto estatisticamente significativo na sobrecarga dos cuidadores e/ou na qualidade de vida familiar.

O mesmo referiu Cordeiro (2011) quando afirmava que os cuidadores (cônjuges) estão mais susceptíveis de desenvolver níveis consideráveis de sobrecarga.

H5 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a profissão.

Considerando os resultados atingidos, obteve-se o resultado de $p \leq 0,05$, quando relacionadas a variável Profissão com as dimensões da EZR, validando-se parcialmente a hipótese 5, existindo uma variação estatística altamente significativa, nas dimensões Saúde ($p=0,002$) e Controlo ($p=0,028$).

H6 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a questão “Há quanto tempo é cuidador?”.

Quando relacionada a variável “Há quanto tempo é cuidador?” com as dimensões da EZR para um $p \leq 0,05$, não existe variação estatística significativa, pelo que se valida a hipótese nula, isto é, a sobrecarga dos cuidados informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF **não varia** segundo a questão “Há quanto tempo é cuidador?”.

Os resultados obtidos são corroborados por Jordão (2013) que concluiu no seu estudo não existirem diferenças estatisticamente significativas entre a duração dos cuidados e a sobrecarga física, emocional e social, afirmando no entanto que o tempo como cuidador não se relaciona com a sobrecarga.

H7 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo o meio em que habita.

Os resultados obtidos indicam que quando relacionada a variável o meio em que habita com as dimensões da EZR para um $p \leq 0,05$, não existe variação estatística significativa, pelo que se valida a hipótese nula, isto é, a sobrecarga dos cuidados informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF **não varia** segundo o meio em que habita.

H8 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a questão “Teve formação para prestar cuidados?”.

Da análise dos resultados, obteve-se o valor de $p \leq 0,05$, quando relacionadas a questão “Teve formação para prestar cuidados?” com as dimensões da EZR, validando-se parcialmente a hipótese 8, existindo uma variação estatística altamente significativa, na dimensão Exaustão ($p=0,038$).

Os resultados obtidos vão ao encontro do preconizado pelo SNS (2017, p. 22) quando refere a necessidade de formação e suporte para lidar com as consequências da prestação de cuidados, reforçando ainda Medeiros (2010) que o cuidador grande parte das vezes não possui formação para a prestação de cuidados a terceiros, sendo necessário, segundo Gomes e Mata (2012) que o

cuidador se mantenha numa constante aprendizagem, adquirindo conhecimentos e habilidades baseados nas necessidades da pessoa cuidada, de âmbito físico, psíquico, biológico e social.

A este respeito Custódio (2011) refere que é imprescindível promover nos cuidadores informais, os mecanismos de coping e desenvolver as competências para o cuidar, resultando em benefícios superiores a apenas intervir na diminuição da sobrecarga, reforçando também Pereira e Silva (2012) que o exercício do papel de cuidador exige “ter de aprender”, “ter de adaptar-se”, “ter que conseguir” implica uma preocupação constante, sendo ainda corroboradas por Melo *et al.* (2014) as necessidades dos cuidadores na aquisição de mais conhecimentos e preparação.

H9 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a questão “Recebe algum apoio por parte da Segurança Social ou outro?”.

Quando relacionada a variável “Recebe algum apoio por parte da Segurança Social ou outro?” com as dimensões da EZR para um $p \leq 0,05$, não existe variação estatística significativa, pelo que se valida a hipótese nula, isto é, a sobrecarga dos cuidados informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF **não varia** segundo a variável “Recebe algum apoio por parte da Segurança Social ou outro?”.

Os resultados obtidos são confirmados por Sequeira (2010) e Gomes e Mata (2017) quando referem que é a falta de respostas sociais adequadas, e a falta de poder económico que leva a família ou outros (vizinhos, amigos) a assumir o papel de cuidador, defendendo ainda a necessidade de reorganizar as redes de apoio informal, como indispensáveis para a saúde mental, satisfação com a vida e envelhecimento óptimo.

O mesmo afirmam Pereira e Silva (2012) quando referem que a prestação de cuidados implica ajuda e apoio ao cuidador, para que possa estabelecer prioridades, rotinas e reduzir o stress, particularmente pela carência ao nível dos serviços de apoio a idosos. Também Ferreira (2009) refere que actualmente há

cada vez mais cuidadores familiares e débeis apoios para os ajudar a suportar a situação.

Da mesma forma Cordeiro (2011) concluiu no seu estudo que cuidadores que têm ajudas do sistema formal mas sem outras ajudas do sistema informal, estão mais susceptíveis de desenvolver níveis consideráveis de sobrecarga.

Esta necessidade é reforçada pela proposta de lei para a criação do Estatuto do Cuidador Informal (P.L. 801/2017) que aconselha à melhoria de acesso a medidas de apoio social, de saúde e outras, reconhecer a prestação de cuidados para efeitos de velhice dos beneficiários do ECI, definir que as pessoas reconhecidas como CI têm direito a 11 dias de descanso consecutivos ao ano, para efeito de férias, reforçar as medidas de apoio a pessoas dependentes e definir um novo valor do subsídio por assistência de terceira pessoa para quem seja beneficiário do ECI a tempo inteiro.

No entanto, Castro (2013) no seu estudo apresenta uma não associação estatística entre sobrecarga e a perceção de suporte social. Opostamente Lage e Mata (2013) indicam que a sobrecarga do cuidador se encontra estatisticamente associada à falta de apoio no cuidar.

H10 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a qualidade da relação com a pessoa cuidada.

Para um $p \leq 0,05$, quando relacionadas a variável qualidade da relação com a pessoa cuidada e as dimensões da EZR, não existe variação estatística significativa, pelo que se valida a hipótese nula, isto é, a sobrecarga dos cuidados informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF **não varia** segundo as a qualidade da relação com a pessoa cuidada.

Os resultados vão ao encontro do referido por Fonseca, Penna e Soares (2008) pois realçam a relação afetiva existente entre o cuidador e o doente, como contributo para o processo de adaptação do cuidador a este papel, defendendo Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006, citados por Lemos, 2012) que os resultados da prestação de cuidados implica sentimentos positivos de

realização, prazer, afeto, gratificação, recompensa, utilidade, desenvolvimento de competências e carinho que fortalecem a relação entre cuidador e o cuidado.

Já Custódio (2011) referia o oposto dos resultados obtidos na presente investigação, ou seja, quanto mais estratégias o cuidador utiliza para superar as suas dificuldades na prestação de cuidados ao idoso menor é a sobrecarga da relação interpessoal com o idoso.

H11 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a questão “Quantas horas ocupa por dia, aproximadamente, com o seu familiar/doente?”.

Os resultados obtidos indicam que quando relacionada a questão “Quantas horas ocupa por dia, aproximadamente, com o seu familiar/doente?” com as dimensões da EZR para um $p \leq 0,05$, não existe variação estatística significativa, pelo que se valida a hipótese nula, isto é, a sobrecarga dos cuidados informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF **não varia** segundo questão “Quantas horas ocupa por dia, aproximadamente, com o seu familiar/doente?”.

O mesmo corrobora Jordão (2013) concluindo no seu estudo que não existem diferenças estatisticamente significativas entre a duração dos cuidados e a sobrecarga, afirmando ainda que o tempo como cuidador não se relaciona com a sobrecarga.

Os resultados obtidos são contrários aos de Lage e Mata (2013) que no seu estudo concluíram que a sobrecarga do cuidador se encontra estatisticamente associada ao tempo e intensidade do cuidado. O mesmo defendeu Sousa (2011) no seu estudo onde concluiu que quanto maior a duração do horário dos cuidados, maior a sobrecarga.

Da mesma forma também Cordeiro (2011) indicou que a uma intensidade de cuidados superior a 12 horas diárias, corresponde uma maior susceptibilidade de desenvolver níveis consideráveis de sobrecarga.

H12 - A sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a questão “Sente que a sua situação económica piorou desde que toma conta do seu familiar/doente?”.

Quando relacionada a questão “Sente que a sua situação económica piorou desde que toma conta do seu familiar/doente?” com as dimensões da EZR para um $p \leq 0,05$, não existe variação estatística significativa, pelo que se valida a hipótese nula, isto é, a sobrecarga dos cuidados informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF **não varia** segundo as “Sente que a sua situação económica piorou desde que toma conta do seu familiar/doente?”.

Os resultados obtidos vão ao encontro do estipulado por Almeida (2017) quando alerta para o significado económico do trabalho dos cuidadores informais, bem como a importância deste trabalho para os serviços de saúde que cada vez mais se encontram mais pressionados. O mesmo indica Sequeira (2010) quando refere que à prestação de cuidados corresponde um aumento de custos associados ao cuidar.

Conclusões

Enquanto conclusões essenciais temos que a amostra é maioritariamente do sexo feminino, com baixas habilitações literárias, o estado civil mais frequente é o de solteiros e a situação profissional é de “não têm profissão”, enquadrando-se nas definições atuais do perfil do cuidador informal.

Da mesma forma, os resultados indicaram que o grau de parentesco mais frequente dos cuidadores informais é “descendentes”, que cuidam já entre 1 a 2 anos, apresentando alguma formação específica para poder prestar cuidados, referindo doença associada ao cuidado e não recebendo qualquer apoio para cuidar.

Abordada a qualidade da relação com a pessoa cuidada chegou-se à conclusão que a maioria dos cuidadores informais entendem ter uma relação muito boa com a pessoa cuidada.

Os resultados obtidos permitiram concluir que a amostra apresentou resultados indicadores de **sobrecarga intensa** (33.3%), **moderada** (30%) e **leve** (30%), salientando-se que a ausência da sobrecarga apresenta uma distribuição amostral de 6.7%.

Os resultados obtidos indicam que a **sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo o sexo, somente na dimensão Exaustão.**

Da mesma forma, a **sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia segundo a idade na dimensão Saúde**, apresentando uma associação estatística significativa entre ambas as premissas.

Quando analisados os resultados relativamente à profissão e sobrecarga, temos que existe uma variação estatística altamente significativa, nas dimensões Saúde e Controlo, concluindo que **a sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF varia parcialmente segundo a profissão.**

O mesmo se concluiu dos resultados obtidos sobre **a sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF que varia segundo a questão “Teve formação para prestar cuidados?”**, existindo uma variação estatística altamente significativa, somente na dimensão **Exaustão**.

Seguindo o mesmo raciocínio, a sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes atendidos pela UDCP-TF **não varia** segundo as habilitações literárias, o estado civil, a questão “Há quanto tempo é cuidador?”, segundo o meio em que habita, segundo a questão “Recebe algum apoio por parte da Segurança Social ou outro?” e segundo a qualidade da relação com a pessoa cuidada, segundo a questão “Quantas horas ocupa por dia, aproximadamente, com o seu familiar/doente?” e por último segundo a questão “Sente que a sua situação económica piorou desde que toma conta do seu familiar/doente?”.

Ao longo de todos os momentos da presente investigação, foram várias as limitações encontradas que, no seu decorrer, se foram debelando, muito pelo apoio da orientadora e da equipa multidisciplinar que orientou o estágio, nomeadamente, a (in)disponibilidade temporal para assumir, para além do estágio, da vida pessoal e profissional, a concretização de uma investigação científica, com as suas especificidades deontológicas e éticas, a falta de meios humanos para dar resposta a cada vez mais casos, a grande extensão geográfica dos concelhos abrangidos, que embora não seja um problema com resolução, acarretou muito tempo em viagens.

Sintetizando, os resultados obtidos foram ao encontro, na sua generalidade, dos investigadores considerados no enquadramento teórico, reforçando a importância de se realizarem mais estudos que sensibilizem para o papel do cuidador informal, actualmente bem visível na comunicação social, contribuindo para a rápida alteração das medidas políticas atuais, com vista à criação de um estatuto que proteja e garanta os direitos desta população, cada vez em maior número, num país demograficamente envelhecido e com um crescente número de doentes com doenças crónicas progressivas incuráveis, dependendo integralmente da “boa vontade” do cuidador informal, para garantir a sua qualidade de vida, mesmo que seja “às portas da morte”.

Referências Bibliográficas

- Almeida, M., J. (2017). *Cuidados Continuados Integrados- Valorizar o Papel do Cuidador Informal*. Forum Nacional do Serviço Nacional de Saúde. Fábrica Santo Thyroso.
- Andrade, F. (2009). *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: Necessidades educativas do cuidador principal*. Minho: Editora Universidade do Minho.
- Bailão, A. L. dos S. (2013). *O cuidador informal em contexto oncológico: Sobrecarga e qualidade de vida familiar*. Dissertação de Mestrado em Psicologia, na área de especialização em Psicologia Clínica e da Saúde, subárea de especialização em Sistémica, Saúde e Família. Coimbra: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- Castro, L. M. de (2013). *Sobrecarga objetiva e/ou subjetiva do cuidador informal: a sua influência na saúde mental e percepção do suporte social*. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Psicologia, especialização em Psicologia Clínica e da Saúde. Aveiro: Departamento de Educação da Universidade de Aveiro.
- Cordeiro, L. A. G. (2011). *Cuidador informal de idosos dependentes: dificuldades e sobrecarga*. Dissertação de Mestrado da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu.
- Custódio, J. R. A. (2011). *A Sobrecarga e Estratégias de Coping do Cuidador Informal do Idoso Dependente*. Coimbra: Instituto Miguel Torga, Escola Superior de Altos Estudos.
- Declaração de Helsínquia (2013). *Princípios Éticos para a Investigação Médica em Seres Humanos*. Brasil: Associação Médica Mundial.
- Direção-Geral da Saúde (2011). Norma n.º 053 - *Abordagem Terapêutica das Alterações Cognitivas*. Lisboa: DGS.

- Direção-Geral da Saúde (2004). *Programa nacional para a saúde das pessoas idosas*. - Lisboa : Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas, DGS - 24 p.
- Direcção Geral de Saúde, D. (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF* (Tradução e revisão de Amélia Leitão). Lisboa: DGS.
- Duhamel, F., & Fortin, M. (2000). *Os estudos de tipo descritivo*. In M. Fortin, O processo de investigação: Da concepção à realização (pp. 161-172). Loures: Lusociência.
- Ferreira, M. de F. (2009). Cuidar no Domicílio: Avaliação da Sobrecarga da Família/Cuidador Principal no Suporte paliativo do Doente Oncológico. *Revista Cuidar no Domicílio*. Cadernos de Saúde, Vol. 2, N.º 1 – pp. 67-88.
- Figueiredo, M. H. (2012). *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar – Uma Abordagem Colaborativa em Enfermagem de Família*. Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Fonseca, N. da R.; Penna, A. F. G.; Soares, M. P. G. (2008). Ser cuidador familiar: um estudo sobre as conseqüências de assumir este papel. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 18 [4]: 727-743.
- Gomes J. M. & Mata A. (2017). *A família provedora de cuidados ao idoso dependente*. In Pereira, F. (ed.), Teoria e Prática da Gerontologia: um guia para cuidadores de idosos. 2ªed. Viseu: Psicosoma
- Gort, A. M., March, J., Gómez, X., Miguel, M., Mazarico, S., Ballesté, J. (2005). Escala de Zarit Reducida en Cuidados Paliativos. *Revista Medicina Clínica* 124(17): 651-3, maio 7.
- Grelha, P. (2009). *Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependêntes em Contexto Domiciliário*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

- Imaginário, C. M. (2004). *O idoso dependente em contexto familiar - Uma Análise da Visão da Família e do Cuidador Principal* (2ª Edição ed.). Coimbra: Formasau.
- Instituto Nacional de Estatística (2018). *Censos 2011. Estatísticas de 2011 a 2015*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- Instituto Nacional de Estatística (2011). *Censos 2011*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- Jordão, C. D. S. (2013). *Relações de Cuidado: Sobrecarga no cuidador informal, coesão e flexibilidade familiar na doença de Alzheimer*. Dissertação de Mestrado apresentada no ISPA – Instituto Universitário para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica.
- Lage, F. P. V. & Mata, M. A. P. da (2013). *Fatores Associados à Sobrecarga do Cuidador Informal de Idosos Dependentes*. Livro de Atas das Primeiras Jornadas de Enfermagem da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança.
- Lemos, J. A. (2012). *Avaliação das Dificuldades dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes*. Trabalho de Projeto apresentado à Escola Superior de Saúde de Bragança do Instituto Politécnico de Bragança.
- Lima, P.M. (2010). *Envelhecimento (s). Estado de arte*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra
- Loureiro, N. V. (2009). *A Sobrecarga Física, Emocional e Social dos Cuidadores Informais de Idosos com Demência*. Porto: Universidade Fernando Pessoa, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais.
- Mata, M. A. P. da (2012). *Sobrecarga em Cuidadores Informais de Idosos Dependentes*. Trabalho de investigação realizado no âmbito do Doutoramento em Psicologia Social da Universidade de Salamanca.
- 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. *Trab. educ. saúde*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 147-159, jun.

- Martín, M. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*. Vol. 6, nº 4, p. 338-346.
- Medeiros, F. (2010). *Um mar de possibilidades: a medicina no passado, presente e futuro*. Brasil: Biblioteca 24 horas, (2).
- Melo, R. M. C., Rua, M. S., Santos, C. S. V. B. (2014). Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência Série IV - n.º 2 - mai./jun.*
- Mestre, M. J. B. N. (2010). *Suporte Social e Coping nos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes*. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Psicologia, área de especialização em Psicologia da Saúde. Faro: Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade do Algarve.
- Minguez, A., Polo, L., Celemin, S. (2014). *Cuidando-nos: Cuidarnos a nosotros mismos es cuidar mejor de nuestro familiar*.
- Neri, A. & Carvalho, V. (2002). *O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais*. In: Freitas, E.; Py L., Néri AL, Cançado F., Gorzoni M., Rocha S., Tratado de Geriatria e Gerontologia (pp.778-790). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Oliveira, A., Queirós, C., & Guerra, P. (2007). O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: Do caos à autopoiese. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8 (2), 181-196.
- Pais Ribeiro, J. (2010). *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. Lisboa: Placebo, Editora, Lda.
- Pereira, I. C. B. F., Silva, A. A. P. (2012) Ser Cuidador Familiar: A Percepção do Exercício do Papel. *Pensar Enfermagem* Vol. 16, N.º 1, 1º Semestre.
- Pordata (2018). *Índice de envelhecimento. Onde há mais e menos idosos por 100 jovens?* Dados de acordo com a versão 2013 da Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos (NUTS).
- Projeto de Lei nº 801/XIII/3ª (2017). *Criação do estatuto do cuidador informal e reforço das medidas de apoio a Pessoas Dependentes*.

- Ramos, C. P. (2012). *Necessidades e Dificuldades de Cuidadores Informais de Idosos Dependentes da Beira Interior*. Universidade da Beira Interior. Covilhã.
- Rebelo, L., Soares, A., Teixeira, A., Costa, A.M., Antão, C., Rosendo, I., Laginha, T. (2011). *A Família em Medicina Geral e Familiar – Conceitos e Práticas*. Lisboa: Health & Pharma Publishing.
- Ribeiro, B. M. da C. T. (2011). *Estudo sobre sobrecarga em cuidadores informais de idosos demenciados utentes do Hospital Infante D. Pedro – Aveiro*. Dissertação de 2º Ciclo conducente ao grau de Mestre em Psicologia, Área de Psicologia Clínica e da Saúde. Covilhã: Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade da Beira Interior.
- Ribeiro, J. L. (2007). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde*. Porto: Legis Editora.
- Rodrigues, M. P. G. (2013). *Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal – Versão Reduzida*. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Santos, C. F. P. (2000). *A depressão no idoso - estudo da relação entre factores pessoais e situacionais e manifestações da depressão*. Coimbra: Editora: Quarteto
- Scazufca, M. (2002). Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. Vol. 24, nº 1, p. 12-17.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos: com dependência física e mental*. Porto: Lidel.
- Sequeira, C. A. C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, nº 12 março, pp 9 a 16.
- Serviço Nacional de Saúde (2017). *Estratégia Nacional Para o Envelhecimento Ativo e Saudável 2017-2025*. Lisboa: Serviço Nacional de Saúde.

- Sousa, A. A. M. de (2011). *Quando o Cuidador é Idoso: Impacto Físico, Emocional e Social do Cuidador Informal Idoso*. Dissertação apresentada para obtenção do grau de Mestre em Gerontologia Social Aplicada. Braga: Faculdade de Ciências Sociais da Universidade Católica Portuguesa.
- Stanhope, M., & Lancaster, J. (2008). *Enfermagem de Saúde Pública*. (7.^a Ed.). Lisboa: Lusociência.
- Tavares, K. O.; Scalco, J. C.; Vieira, L.; Silva, J. R.; Bastos, C. C. C. B. (2012). Envelhecer, adoecer e tornar-se dependente: a visão do idoso. *Revista Kairós Gerontologia*, 15(3). São Paulo (SP), Brasil, jun.: 105-118.
- Valle-Alonso, M. J., Hernández-López, I.E., Zúñiga-Vargas, M.L. (2014). *Sobrecarga y Burnout en Cuidadores Informales del Adulto Mayor*. Facultad de Enfermería Nuevo Laredo, Universidad Autónoma de Tamaulipas, Nuevo Laredo, Tamaulipas, México.
- Vaz Freixo, M. (2009). *Metodologia Científica, Fundamentos, Métodos e Técnicas*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Veras, R. (2009). Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. *Rev Saúde Pública*; 43(3):548-54.
- Veríssimo, C. & Moreira, I. (2004). Os cuidadores Familiares/informais. Cuidar do doente idoso dependente em domicílio. *Pensar Enfermagem*, 1(8), 60-65.
- Vergara, S., C. (2010). *Projetos e relatórios de pesquisa em administração*. 12^a. Edição. São Paulo: Atlas.
- Zarit, S. H. & Zarit, J. M. (1983). *The memory and behaviour problems checklist – and the burden interview. Technical report*. Pennsylvania State University.

Anexos

Anexo I – Relatório De Estágio Profissional

Relatório de Estágio na Unidade Domiciliária de Cuidados
Paliativos da Terra-Fria

A temática dos cuidadores informais de doentes
dependentes e sua exaustão

Patrícia Pereira Fernandes

Relatório de Estágio realizado na Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos da Terra-Fria, Bragança, apresentado à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Continuados

*Relatório de Estágio na Unidade Domiciliária de
Cuidados Paliativos da Terra-Fria*

*A temática dos cuidadores informais de
doentes dependentes e sua exaustão*

Patrícia Pereira Fernandes

Relatório de Estágio realizado na Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos da Terra-Fria, Bragança, apresentado à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Continuados

Orientada por: Prof. Doutora Maria José Gomes

Coorientada por: Dra. Liseta Gomes

Bragança, maio de 2018

Resumo

Este trabalho apresenta o relatório de estágio e trabalho de projeto realizado entre março e maio do ano de 2017, numa Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos.

Ao longo do texto descreve-se a forma como os objetivos inicialmente propostos foram concretizados. De uma forma resumida o estágio permitiu o conhecimento da Unidade, a integração na equipa multidisciplinar, o desenvolvimento da formação e das competências de investigação.

Neste último aspeto foi realizado e aplicado um questionário aos cuidadores informais da UDCP-TF com o objetivo de avaliar o nível de sobrecarga, as características sociodemográficas e sociofamiliares dos cuidadores informais. Para avaliar a sobrecarga do cuidador foi utilizada a versão reduzida da escala de Zarit, apenas com 7 pontos.

Palavras-chave: Relatório, atividades, reflexão

Abstract

This paper presents the traineeship report and project work carried out between March and May of the year 2017, in a Domiciliary Unit of Palliative Care.

Throughout the text, it is described how the objectives initially proposed were fulfilled. In a brief way, the internship has enabled the Unit to become knowledgeable, integrated into the multidisciplinary team, the development of training and research skills.

In this last aspect, a questionnaire was applied to the informal caregivers of the UDCCP-TF in order to assess the level of exhaustion, sociodemographic and socio-family characteristics of informal caregivers. To evaluate the caregiver's exhaustion, the reduced version of the Zarit scale was used, with only 7 points.

Keywords: Report, activities, reflection

Aos meus pais e irmã,
Ao meu namorado,
A toda a minha família pela força incondicional,
Aos amigos,
Às estrelas que me guiam lá de cima...
À UDCP-TF...
Aos cuidadores e doentes...
Obrigado por tudo!

Siglas

UDCP-TF - Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos da Terra-Fria

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

SNS - Serviço Nacional de Saúde

FCG - Fundação Caloust Gulbenkian

ULSNE - Unidade Local de Saúde do Nordeste

ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

AVC - Acidente Vascular Cerebral

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

RLIS - Rede Local de Intervenção Social

SWOT - Forças, Fraquezas, Oportunidades e Ameaças

PEG - Gastrostomia Percutânea

IPB - Instituto Politécnico de Bragança

APSS - Associação de Profissionais de Serviço Social

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	83
1. CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA.....	85
1.1. Cuidados Continuados e Cuidados Paliativos, o que são e como surgiram?	85
1.2. Os Cuidados Paliativos	86
2. CONTEXTUALIZAÇÃO DO LOCAL DE ESTÁGIO.....	87
2.1. Organograma da Unidade Domiciliaria de Cuidados Paliativos da Terra-Fria...	89
2.2. Constituição e Organização da UDCP-TF	90
2.3. Organização Funcional.....	90
2.4. Área Geografica de Influência	91
2.5. Referenciação para a Equipa de Cuidados Paliativos da Terra-Fria (UDCP-TF)	91
2.6. O Serviço Social na Prática da UDCP-TF.....	91
3. ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS.....	92
3.1. Integração na Equipa	92
3.2. Caracterização dos Utentes	92
3.3. Actividades Desenvolvidas	93
3.4. Reuniões Interdisciplinâres.....	95
3.5. Formações Promovidas Intra e Extra Unidade	96
4. REFLEXÃO CRÍTICA	97
5. CONCLUSÃO	99
BIBLIOGRAFIA	100

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Organograma UDCP-TF	89
--------------------------------------	----

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Sexo dos Novos Utentes da UDCP-TF.....	92
Gráfico 2 – Distribuição dos Novos Doentes por Concelho	93

INTRODUÇÃO

Após a finalização do primeiro ano do curso de Mestrado de Cuidados Continuados na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança, foi-nos proposta a realização de projeto ou estágio curricular, ao que decidi fazer estágio curricular, pois é mais enriquecedor no aspeto profissional, uma vez que aí se pode colocar em prática algumas coisas que absorvidas ao longo do ano anterior e perceber as dinâmicas do dia-a-dia numa instituição como é a Unidade Local de Saúde do Nordeste.

O facto de ser licenciada em Serviço Social, e de os paliativos serem uma área de particular interesse fez com que escolhesse a Equipa de Cuidados Paliativos da Terra-Fria para realizar o estágio, e assim ganhar alguma experiência profissional no meio da saúde, bem como a experiência de trabalhar em cuidados paliativos, abordando temas de grande importância, como a sobrecarga do cuidador informal.

A realização do estágio curricular, decorreu do dia 6 de março de 2017 a 13 de maio do mesmo ano e decorreu sempre de segunda a sexta-feira com o horário das 8:30 horas às 16:30 horas. Após este período houve a oportunidade de continuar a acompanhar a equipa por mais algum tempo.

No decorrer do estágio foram aplicados questionários aos cuidadores de alguns doentes da equipa, com vista a avaliar a situação sociodemográfica e a sobrecarga, através da escala de Zarit, reduzida a 7 pontos. Houve alguma dificuldade, uma vez que algumas vezes quando chegávamos aos domicílios o doente estava descompensado impossibilitando a aplicação do questionário.

Ao longo do estágio houve oportunidade de:

- Contribuir para um crescimento pessoal e profissional, através da partilha de conhecimentos e experiências com a equipa multidisciplinar;
- Integrar a equipa da unidade acompanhando o processo de cada utente/familiar para assim perceber a relação entre ambos;
- Fazer a caracterização dos cuidadores informais e dos utentes da UDCP-TF;

- Identificar quais as principais dificuldades sentidas pelos cuidadores informais no ato do cuidar em ambiente familiar;
- Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais;
- Avaliar o nível de sobrecarga do cuidador informal;
- Desenvolver uma apreciação crítica relativamente ao estágio.

Ao longo deste período de estágio, avalia-se a integração como muito positiva, relativamente à equipa, aos utentes e ao contato com os familiares. Em nenhum momento ocorreram constrangimentos com os utentes ou com os familiares, todos eles aceitaram muito bem e viam o estagiário como uma pessoa que estava presente para os ajudar, mais ainda porque na altura em que o estágio se iniciou a educadora social da equipa encontrava-se ausente.

O seguinte relatório apresenta diversas partes, o primeiro e segundo capítulo diz respeito à caracterização e análise institucional. Por fim no capítulo três estão descritas as atividades desenvolvidas.

1. CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA

1.1. Cuidados Continuados e Cuidados Paliativos, o que são e como surgiram?

Os cuidados continuados surgiram da necessidade de uma resposta eficaz e economicamente mais barata no planeamento e continuidade de cuidados após a alta em hospital de agudos, neste sentido foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) protelada pelo Decreto de Lei nº 101/2006 de 6 de junho no âmbito do ministério do trabalho e da segurança social, que preconiza como objetivo geral a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência.

A RNCCI está organizada em unidades de internamento, unidades de ambulatório, equipas hospitalares de cuidados de saúde e apoio social. No que diz respeito ao internamento este divide-se em quatro valências:

- Cuidados Continuados de Convalescença;
- Cuidados Continuados de Média Duração e Reabilitação;
- Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção;

Os cuidados de convalescença são unidades de internamento que tem como finalidade a estabilização clínica e funcional, a avaliação e a reabilitação integral da pessoa com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável, até 30 dias de internamento.

Os cuidados continuados de média duração e reabilitação são unidades onde são prestados cuidados clínicos, de reabilitação e apoio psicossocial, a pessoas com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável. Nesta unidade a reabilitação tem por finalidade a estabilização clínica, a avaliação e a reabilitação integral da pessoa, com internamento superior a 30 dias e inferior a 90 dias consecutivos por cada admissão.

O serviço de cuidados continuados de longa duração e manutenção é uma unidade de internamento de carácter temporário ou permanente, onde são prestados cuidados de saúde e apoio psicossocial. Esta unidade tem a finalidade de proporcionar cuidados que previnam ou retardem o agravamento da situação de dependência, com vista ao melhoramento do conforto e da qualidade de vida, por período de internamento superior a 90 dias consecutivos. No entanto, esta

unidade preconiza ainda vagas para descanso do cuidador, que pode ser por 90 dias por ano, consecutivos ou não.

1.2. Os Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos surgiram em Londres no final da década de 50, início dos anos 60 do século passado, com Cicely Saunders, que em 1967 abriu o primeiro “hospice” da era moderna, o St. Christopher’s Hospice. Em Portugal os cuidados paliativos surgiram mais recentemente, no início dos anos 90 deram-se os primeiros passos com a criação do Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão, que inicialmente era uma unidade de dor, com camas de internamento. Segundo Marques et al (2009) os cuidados paliativos em Portugal desenvolveram-se mais rapidamente não por iniciativas governamentais mas sim por iniciativa de profissionais que tinham especial interesse pelo tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica avançada e ainda pela necessidade de ser garantida a continuidade dos cuidados dos doentes em fases mais avançadas das doenças incuráveis e irreversíveis.

Apesar da criação de várias equipas e equipamentos desde os primeiros anos, em 2009 apenas existiam 80 camas de internamento para uma população de 10 milhões de habitantes. Atualmente, segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) existem 25 unidades de internamento de cuidados paliativos, 23 equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e ainda 11 equipas domiciliárias de cuidados paliativos.

As unidades de internamento dos cuidados paliativos foram inicialmente integradas na RNCCI, no entanto atualmente pertencem ao SNS. Estas unidades estão geralmente localizadas num hospital, para fazer o acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação complexa, com sofrimento, decorrente de doença grave, incurável e progressiva.

Estas unidades são geridas por um médico e asseguram diariamente cuidados médicos, cuidados de enfermagem, exames complementares de diagnóstico, tanto laboratoriais como radiológicos, prescrição e administração de fármacos, cuidados de fisioterapia, consulta, acompanhamento e avaliação de doentes internados noutras unidades ou serviços. Estas equipas preconizam ainda acompanhamento psicossocial e espiritual.

2. CONTEXTUALIZAÇÃO DO LOCAL DE ESTÁGIO

A Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos da Terra-Fria (UDCP-TF) foi fundada em março de 2015, mais precisamente no dia 3 de março. Esta é uma parceria entre várias entidades, a Fundação Calouste Gulbenkian (FCG), a Unidade Local de Saúde do Nordeste (ULSNE) e as Câmaras Municipais dos concelhos de Macedo de Cavaleiros, Bragança e Vinhais.

De entre estes parceiros cada um tem uma obrigação diferente dentro da equipa, a Fundação Calouste Gulbenkian financiou a maior parte do projeto, injetando 250.092,005€ dando duas carrinhas para a deslocação da equipa, e comprando todas as ajudas técnicas que a equipa possui, que mais à frente descrevo. A ULSNE enquanto parceira do projeto assumiu:

- Coordenação Técnica e Financeira do projeto, orientação, supervisão, monitorização nas diferentes vertentes;
- Disponibilidade das instalações físicas alocadas ao projeto, situado na Unidade Hospitalar de Bragança;
- Disponibilização de serviços Médicos com formação avançada em Cuidados Paliativos, num horário de 40 horas semanais;
- Disponibilidade de serviços de Enfermagem com formação avançada em Cuidados Paliativos, nomeadamente: **a)** Enfermeiro Coordenador, horário a tempo inteiro, 40 horas semanais (mediante financiamento ao projeto); **b)** Disponibilizar cuidados de enfermagem entre as 9 e as 18 horas 5 dias por semana, cobrindo cerca de 80% das necessidades calculadas; **c)** Disponibilizar cuidados de Enfermagem em regime de avença mensal, para cobertura dos serviços nos horários não úteis (mediante financiamento do projeto);
- Disponibilização de acesso ao sistema de informação SAM e SAPE (S-Clinico), sendo dada a respetiva autorização de utilização aos membros das equipas (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistente social e terapeuta ocupacional);
- Disponibilização de todo o material logístico, de consumo clínico e medicamentos;
- Recolha de Resíduos hospitalares grupo III e IV;

- Disponibilização de meios para a formação em cuidados paliativos de profissionais e cuidadores;
- Cooperação e incentivo às equipas para investigação em cuidados paliativos.

A Câmara Municipal de Bragança contribui para o projeto com a adjudicação de 40 horas semanais de um Psicólogo(a) Clínico(a) com formação específica em Cuidados Paliativos e o pagamento inerente ao combustível utilizado na prossecução do protocolo até ao montante de 6.000€ ano.

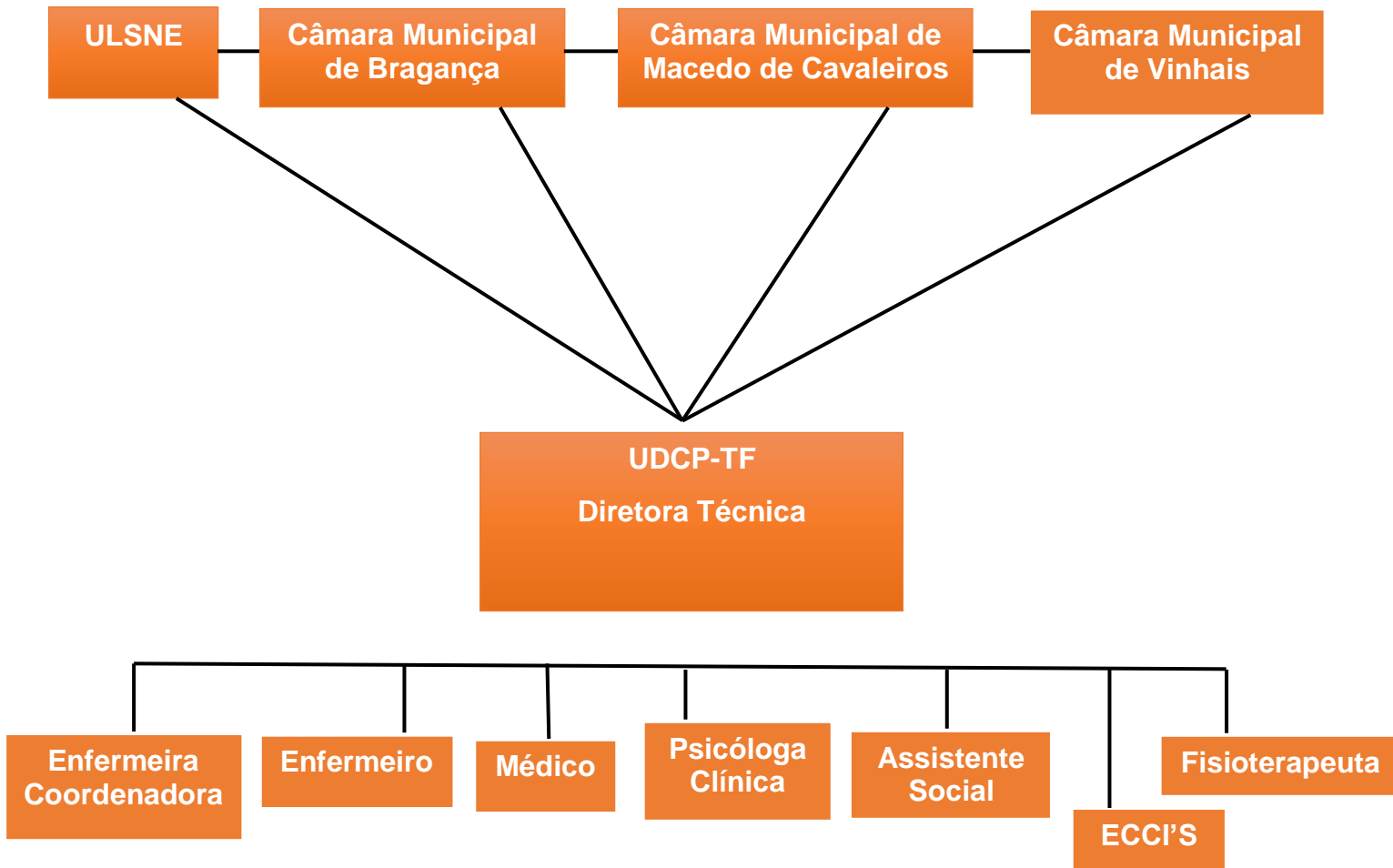
A Câmara Municipal de Macedo de Cavaleiros contribui para o projeto com a adjudicação de 40 horas semanais de um Técnico Superior, carreira de Assistente Social com formação em cuidados paliativos e o pagamento do combustível inerente ao funcionamento das viaturas alocadas ao projeto até ao montante de 4.000€ ao ano.

Por sua vez a Câmara Municipal de Vinhais aloca ao projeto 40 horas semanais de um técnico de Fisioterapia com formação em cuidados paliativos, em regime de horário completo.

2.1. Organograma da Unidade Domiciliar de Cuidados Paliativos da Terra-Fria

Cada instituição apresenta um organograma, em que dispõe a hierarquia e profissionais que lá trabalham. Neste caso apresenta-se o organograma da UDCP-TF e não o da ULSNE.

Figura 1 - Organograma UDCP-TF



2.2. Constituição e Organização da UDCP-TF

A UDCP-TF é uma unidade domiciliária que funciona como consultora e prestadora de cuidados especializados em cuidados paliativos. Esta unidade está integrada na ULSNE e funciona 24 horas por dia. Iniciou atividade em março de 2015 prestando já cuidados a centenas de doentes e suas famílias.

Esta equipa é constituída por dois médicos com competência pela ordem em cuidados paliativos, dois enfermeiros com formação avançada em cuidados paliativos, uma psicóloga com formação avançada em cuidados paliativos e em luto, uma assistente social e uma fisioterapeuta também elas com formação avançada em cuidados paliativos. Para além destes profissionais a equipa dispõe de contatos para sempre que desejado e necessário seja dado apoio espiritual.

2.3. Organização Funcional

A equipa multidisciplinar da UDCP-TF desenvolve no seu dia-a-dia uma série de práticas com vista ao melhoramento da qualidade de vida dos doentes e familiares acompanhados pela mesma. Em cada família os elementos da equipa procuram aconselhar, prevenir e apelar para possíveis acontecimentos de modo a que as famílias e o próprio doente estejam conscientes de possíveis problemas e ocorrências futuras.

Após cada visita domiciliária os elementos desta que fizeram o domicílio fazem o respetivo registo no aplicativo hospitalar S-Clinico. A equipa discute entre si cada caso, as dificuldades encontradas, os medos, a capacidade e sobrecarga do cuidador entre outras questões relacionadas com cada doente em particular. Nestas reuniões são ainda discutidas as possíveis altas da equipa, assim como a necessidade de encaminhar o doente para a unidade de cuidados paliativos.

A UDCP-TF para além da prestação de cuidados diretos, com o apoio de outras instituições, faz ainda algumas formações, quer para os cuidadores informais, quer para profissionais de saúde que trabalhem em lares e outras instituições de saúde ligadas ao cuidado de pessoas dependentes, com o intuito de facilitar o cuidado e fornecer ferramentas básicas para o manuseamento de materiais de apoio ao cuidado.

2.4. Área Geografica de Influência

A Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos da Terra-Fria tem como área de influência os concelhos de Macedo de Cavaleiros, Bragança e Vinhais. No concelho de Bragança situa-se a sede da equipa e todo o equipamento de trabalho da mesma. Nos concelhos de Macedo de Cavaleiros e Vinhais a equipa de enfermagem é a Equipa de Cuidados Continuados Integrados dos cuidados de saúde primários.

2.5. Referenciação para a Equipa de Cuidados Paliativos da Terra-Fria (UDCP-TF)

A referenciação para a UDCP-TF é feita de forma direta através de qualquer profissional de saúde que conheça o doente e que ache que necessita de cuidados especializados. No caso de o utente provir do internamento geralmente é avaliado pela equipa intra-hospitalar e daí encaminhado para a equipa domiciliária. No caso de o utente/doente estar institucionalizado é a própria instituição a contactar a equipa para pedir apoio.

2.6. O Serviço Social na Prática da UDCP-TF

Ao momento do estágio, a UDCP-TF tem em funções uma educadora social, a qual se encontrava de ausente e mais tarde apresentou a sua demissão de funções. Depois disto, enquanto estagiária houve a possibilidade de desempenhar as funções na área Social, passei a inteirar-me de todos os assuntos dos doentes e a participar ativamente na intervenção necessária para cada um deles, fazendo o levantamento das necessidades, assumindo o papel de mediador social, revendo a necessidade de ajudas técnicas, a entrega e a devolução das mesmas era também responsabilidade da técnica da área social, bem como o aconselhamento no que diz respeito a apoios sociais existentes, na doença e na dependência total ou parcial.

3. ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

Ao longo deste capítulo faz-se uma breve descrição das atividades realizadas ao longo do estágio. Começa-se por fazer a descrição da integração na equipa, a caracterização dos utentes e dos cuidadores informais dos mesmos, as reuniões familiares e da equipa e ainda as oportunidades de formação.

3.1. Integração na Equipa

A integração na equipa multidisciplinar decorreu de forma natural, nos primeiros dias houve uma interação mas tímida, mas com o decorrer do tempo houve uma abertura de parte a parte e estabeleceu-se uma grande relação entre todos os membros da equipa. O facto de a equipa ser pequena também facilitou a integração. Outro ponto crucial na integração foi o facto de ao momento a educadora social se encontrar ausente, estando por isso o trabalho dela um pouco atrasado pelo que era necessário ajudar a orientar esse trabalho.

3.2. Caracterização dos Utentes

A referente caracterização refere-se ao período de 1 janeiro 2017 a 30 junho 2017. Ao longo deste período a UDCP-TF seguiu 130 doentes, destes 72 são novos doentes e 58 são doentes já em seguimento no semestre anterior. Dos 72 novos doentes, 41 são do sexo masculino e 31 do sexo feminino.

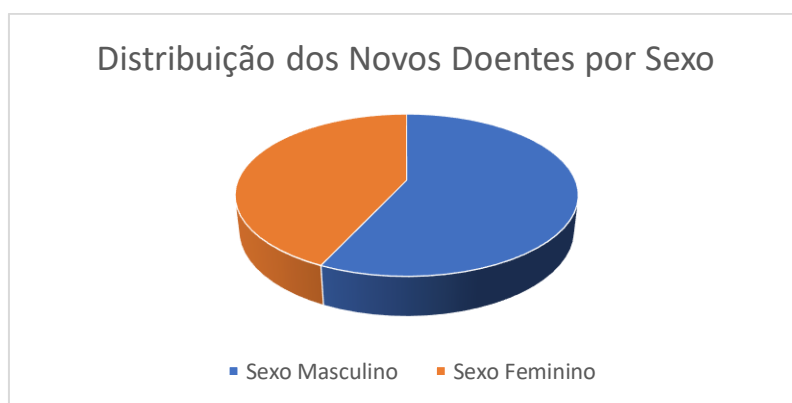


Gráfico 7 - Sexo dos Novos Utentes da UDCP-TF

Relativamente à idade média dos doentes admitidos é de 77.8%, sendo que a idade mínima é de 34 e a máxima de 103. Quanto ao estado civil 45 são

casados, 16 viúvos, 10 solteiros e 1 divorciado. Dos novos doentes 52 foram visitados no domicílio e 20 foram visitados em lar ou unidade de cuidados continuados. Relativamente ao problema de saúde que possuem, 41 sofrem de doença oncológica (16 gastrointestinais, 5 nos órgãos genitais, 4 cerebral, 3 hepato-biliar e pâncreas, 3 no sistema urinário, 3 mama, 2 próstata, 2 sistema linfático/ossos/sangue, 1 pulmão, 1 cabeça/pescoço, 1 pele), e 31 com doenças não oncológicas (5 insuficiências respiratórias, 5 com AVC, 5 com demência/senilidade, 5 multiescariados, 4 com insuficiência cardíaca, 3 com insuficiência renal crónica, 2 com doença osteoarticular e ainda 2 com doença hepática crónica.

Relativamente à localização dos doentes admitidos a maioria encontra-se no concelho de Bragança, 52, 6 no concelho de Macedo de Cavaleiros e 14 no concelho de Vinhais.

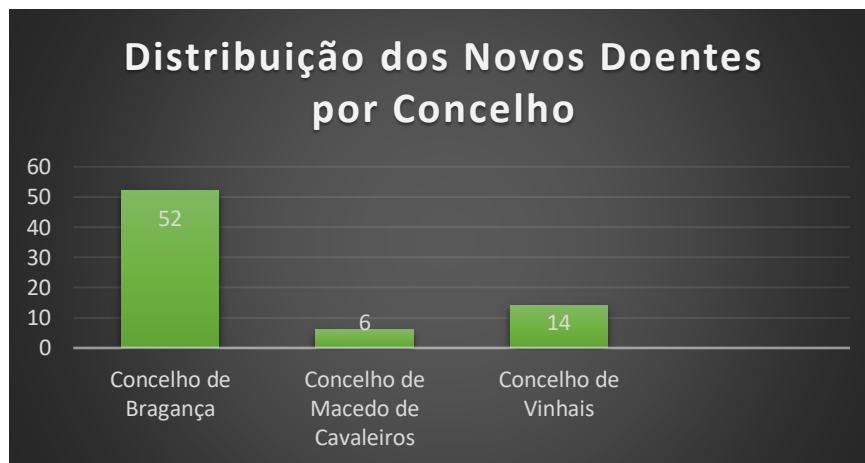


Gráfico 8 – Distribuição dos Novos Doentes por Concelho

Ao longo do semestre apresentado a equipa contactou telefonicamente 3204 utentes, e realizou um total de 2171 visitas domiciliárias. Em média realizou 23.2 telefonemas por doente e 15.7 visitas domiciliárias por doente. Durante este semestre faleceram 60 doentes, dos quais 16 faleceram em casa, 12 faleceram no hospital, 21 faleceram na Unidade de Cuidados Paliativos e 11 faleceram em lar/ família de acolhimento ou unidade de cuidados continuados.

3.3. Atividades Desenvolvidas

Ao longo do estágio houve a oportunidade de realizar várias atividades no seio da equipa multidisciplinar, para além da interação constante com doentes e familiares, da aplicação do questionário e de ouvir os desabafos dos cuidadores foi possível participar em algumas iniciativas da equipa, como formações,

avaliações da equipa intra-hospitalar, reuniões da equipa multidisciplinar, a participação no questionário do Observatório Português de Cuidados Paliativos, no qual se realizaram questionários aos membros da equipa, aos cuidadores e aos doentes, sendo que estes respondiam duas vezes ao mesmo questionário com intervalo de sete dias.

Para além disto, ao longo do estágio foi necessário proceder à entrega e receção de ajudas técnicas, recolhidas ou entregues pelos familiares dos doentes no Centro de Saúde Santa Maria (Bragança) onde se encontra o armazém da UDCP-TF, alertar as famílias para a importância de higienizar o material antes da utilização e após a mesma. Sempre que adequado informaram-se os doentes, e as famílias acerca dos apoios existentes para cada situação, como proceder para receber o complemento por dependência, acerca do pedido de reforma antecipada, subsídios de funeral, pensão de sobrevivência entre outros.

Em muitas ocasiões foi necessário articular com técnicos de outras instituições, com o intuito de alertar, para problemas do doente ou da família que a UDCP-TF não tinha a capacidade de resolução, a maior parte das articulações foi feita com a Cáritas Diocesana de Bragança, a quem foram pedidos bens alimentares e roupa de cama para uma família em dificuldades, e ainda noutra ocasião o pagamento de faturas mensais de outra família com poucos rendimentos económicos e que em situação grave de doença se agravaram.

Outra instituição com a qual se fizeram vários contactos foi a Câmara Municipal de Bragança, com a qual, após uma visita domiciliária conjunta se acordou a realização de obras de melhoramento de uma habitação bastante devoluta na qual morava um doente com DPOC (Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica) e no inverno era muito difícil o doente permanecer na sua habitação, uma vez que se constipava muitas vezes o que acabava por resultar em internamentos sucessivos. Foram acordadas obras de melhoramento do telhado e substituição das janelas. Outra instituição com a qual se fizeram vários contactos foi com o RLIS (Rede Local de Intervenção Social) a qual dá resposta a situações de crise ou emergência social; em situações de vulnerabilidade, disponibilizando apoios financeiros sempre que se comprove a carência económica; garantir que todos os meios da rede são usados de forma eficiente

e ainda reforçar a cooperação entre as instituições que têm respostas de âmbito social.

Para além de todas estas atividades foi ainda possível ao longo do estágio participar em várias reuniões familiares, quer na casa do doente, quer no gabinete da UDCP-TF. Nestas reuniões abordam-se vários assuntos, o estado de saúde do doente, a necessidade de cuidados que implica, em alguns casos foi necessário alertar a família para o facto de a situação clínica do doente se agravar, sempre que necessário abordar a família acerca da necessidade de comunicação com o doente acerca da doença deste, e quando este se encontra consciente e orientado ter o direito de saber tudo o que quiser acerca da doença que tem.

Orientar sempre que a equipa ache necessário para o psicólogo da mesma, com vista ao acompanhamento. Procurar confrontar a família com a realidade da doença, alertar para possíveis acontecimentos no decorrer da doença, por exemplo delírios, perdas de sangue, ataques convulsivos entre outros.

3.4. Reuniões Interdisciplinárias

No decorrer do estágio, houve a oportunidade de participar nas reuniões da equipa. Nestas reuniões é discutida a situação de cada doente, fatores como a situação médica do doente, que postura adotar perante a situação, ao nível de enfermagem são discutidos entre a equipa de enfermagem e médica qual o melhor tratamento a adotar, a abordagem que é necessário fazer à família para a utilização de técnicas mais invasivas.

Ao nível social, como abordar a família, se necessitam ou não de apoio social, se é adequado ou não facultar ajudas técnicas, discutir o estado dos cuidadores, se estão em sobrecarga, fraca, moderada ou severa, se o doente necessita internamento para descanso do cuidador, a necessidade de intervenção da psicóloga da equipa quer no doente, cuidador ou família. A necessidade que o doente tem de fisioterapia, passiva ou ativa e ainda de acompanhamento espiritual.

Para além disto, estas reuniões servem ainda para fazer uma análise SWOT (analisar as forças, as fraquezas, as oportunidades e ameaças) da equipa, podendo assim colmatar as fraquezas, lutar contra as ameaças, aproveitar as oportunidades e continuar a implementar as forças.

3.5. Formações Promovidas Intra e Extra Unidade

A UDCP-TF na sua atividade inclui a formação. Ao longo do período de estágio a unidade participou e organizou várias formações, e outras já fora do período de estágio nas quais houve oportunidade de participar.

A UDCP-TF organizou no dia 22 de abril de 2017, em Bragança uma formação para cuidadores informais, nesta formação participaram profissionais de saúde e cuidadores informais dos doentes da unidade. Esta dividiu-se em duas partes: a 1ª dedicada a explicar o que são os cuidados paliativos, quais os seus princípios, objetivos, uma breve explicação acerca do trabalho do assistente social numa unidade, a vivência do luto e os principais sintomas em cuidados paliativos.

Numa 2ª fase foram organizadas bancas práticas para a plateia melhor perceber como manusear alguns objetos como algalias, sondas naso-gástricas, PEG's (Gastrotomia Percutânea), o manuseamento de opióides, a mobilização do doente entre outros. Mais tarde dia 28 de junho, novamente em Bragança e 28 de setembro em Miranda Do Douro, replicou-se essa formação para dar a oportunidade a outros cuidadores de assistir, esta formação teve sempre grande aderência.

Mais tarde dia 10 de novembro a UDCP-TF assistiu à palestra intitulada "Comunicação em Saúde" organizada pela Escola Superior de Saúde do IPB. Dias depois também no IPB com o apoio da Liga Portuguesa Contra o Cancro participou na palestra "Eutanásia, Distanásia e Testamento Vital", em que participou como orador o Dr. Duarte Soares médico da Unidade.

4. REFLEXÃO CRÍTICA

A experiência de estágio foi muito enriquecedora a todos os níveis. Ao nível pessoal foi possível crescer, compreender melhor o sofrimento que o final de vida acarreta, para o doente e para aqueles que estão à sua volta, compreender atos médicos até então desconhecidos, perceber as ansiedades e as angústias do profissional de saúde.

A nível profissional foi uma experiência muito enriquecedora e gratificante, o sentimento de dever cumprido. Trabalhar numa área como é a dos cuidados paliativos é uma experiência única e uma lição de vida a cada dia, ainda mais quando é uma equipa domiciliária, pois neste caso são os profissionais de saúde que vão até à zona de conforto do doente, sendo ele a impor as regras, aquele é o seu espaço.

Ao longo do estágio foi possível por em prática vários princípios básicos do Serviço Social, que segundo a Associação dos Profissionais de Serviço Social (APSS) inclui a promoção da mudança social, o desenvolvimento social, a coesão social, o empowerment, a liberdade, o reforço da capacitação e da emancipação das pessoas.

Neste seguimento cada ação era com o intuito de alcançar cada um destes objetivos, nesta área mais a promoção social, a liberdade e o reforço da capacitação.

Segundo Mesquita (2018) na problemática dos cuidados em final de vida, o assistente social contribui mais especificamente para:

- Auxiliar o doente a conviver com os problemas pessoais e sociais relacionados com a doença, deficiência e morte;
- Fortalecer a compreensão do doente e família sobre o diagnóstico, prognóstico e expectativas;
- Analisar os recursos existentes na família e na comunidade, e o surgimento de problemas com o avançar da doença;
- Avaliar as experiências passadas e como o doente e a sua família lidaram com elas;
- Analisar especificidades culturais e sociais de casa família;

- Manter o doente e família informados acerca dos recursos sociais a que têm direito, para colmatar dificuldades geradas pela doença;
- Orientar a família e doente para a reorganização após o diagnóstico, apelar à comunicação entre os membros da família e o doente, à expressão de sentimentos e à resolução de problemas.

Sempre que possível, estes princípios foram aplicados no estágio, a comunicação com doentes e família eram feitos diariamente, quer presencialmente, quer telefonicamente, criando a empatia necessária para a resolução de problemas.

Considera-se a experiência de estágio muito positiva, a adaptação à equipa multidisciplinar decorreu naturalmente e criando grande relação com os restantes membros da equipa. A coesão da equipa contribuiu em muito para o sucesso da mesma, bem como a articulação com a unidade de internamento e outros serviços da ULSNE.

Como pontos fracos detetam-se a falta de meios humanos para dar resposta a cada vez mais casos, a grande extensão geográfica dos concelhos abrangidos, que embora não seja um problema com resolução, acarreta muito tempo em viagens, o que interfere com a quantidade de domicílios que se fazem diariamente.

5. CONCLUSÃO

A chegada da morte não é um tempo fácil, nem para o doente nem para a família. É necessário uma abordagem multidisciplinar e um acompanhamento para além da morte.

O acompanhamento da equipa de cuidados paliativos foi muito gratificante, onde foi possível adquirir uma visão diferente do trabalho em equipa e da abordagem aos cuidados paliativos prestados na comunidade, com uma atuação muito mais humanista e ponderada. Esta prática permitiu tomar conhecimento/consciência das necessidades e dificuldades com que estes doentes e famílias se deparam na prestação de cuidados. Nas atividades desenvolvidas tivemos como pressuposto a prestação de cuidados globais ao doente, entendendo-o na sua dimensão bio, psico, social e cultural, orientando a atuação de acordo com os objetivos da equipa multidisciplinar integrada.

Alguns estudos demonstram que fatores como boas relações pessoais e capacidade de manter um sentido de normalidade na vida quotidiana, contribuem para o êxito de uma “boa morte”. A espiritualidade jamais deverá ser descuidada, pois favorece a retoma da vida do doente e a realização de projetos que ponham em ordem a sua vida e dos familiares.

Todos os dias aprendemos coisas novas, não há doentes nem familiares iguais. Cada experiência, cada família, cada caso é único. Os momentos vividos foram únicos, intensos e gratificantes. Permitiu valorizar situações que, até então, considerava irrelevantes. Foi gratificante sentir as transformações positivas e crescimento pessoal que ocorreram ao longo do estágio.

BIBLIOGRAFIA

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Equipas de Cuidados Paliativos, (acedido a 23-01-2018 em: <http://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/equipas-de-cuidados-paliativos.html>).

Lei nº 101/2006 de 6 de junho, cria Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

Marques, A. L. et al (2009). O Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. Patient Care.

Plano Estratégico Para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (Biénio 2017/2018). Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.

Anexo II – Consentimento Informado

Consentimento Informado, Livre e Esclarecido para participação em investigação

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se tiver alguma dúvida relativamente a esta proposta, não hesite em solicitar esclarecimento. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: “Cuidados Continuados e Paliativos”

Cuidador informal: Paciente Oculto?

Enquadramento do estudo: Este estudo é realizado no âmbito do curso de mestrado de Cuidados Continuados, no qual se enquadra a temática da sobrecarga do cuidador informal, questão que preocupa profissionais de saúde e outros familiares. Cuidar de alguém implica uma completa alteração de rotinas tanto do principal cuidador como de todo o seio familiar, provocando muitas vezes grande claudicação familiar, sendo esta definida pela incapacidade dos elementos da família em oferecer uma resposta adequada às múltiplas necessidades do familiar/doente.

A partir do momento em que se assume esse papel é necessário rever prioridades e reorganizar a vida da família.

Explicação do estudo: O objetivo principal é identificar a claudicação familiar em Cuidados Continuados e Cuidados Paliativos, ou seja as alterações positivas e negativas que a chegada de um familiar/doente provoca no seio familiar, bem como na saúde/dia-a-dia do seu principal cuidador.

Condições: A sua participação neste estudo é voluntária e assenta na gratuidade e altruísmo. Tem o direito de recusar a sua participação no estudo a qualquer momento, sem que daí advenha qualquer prejuízo para si.

Confidencialidade e anonimato: É garantida a confidencialidade e uso exclusivo dos dados recolhidos para o presente estudo. Após preenchimento do questionário, os seus dados serão tratados anonimamente e a sua identificação nunca será tornada pública.

- **Agradecemos a sua colaboração.**

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

Nome:

Assinatura:

..... Data: / /

Anexo III – Instrumento de Recolha de Dados

Este documento é composto de 1 página e feito em duplicado:

uma via para o/a investigador/a, outra para a pessoa que consente

- Sexo (Assinale com um X):

Feminino: ____ Masculino: ____

- Idade: ____

- Habilitações literárias (Assinale com um X):

Sem estudos: ____

Ensino Primário (Do 1º ao 4º ano): ____

Ensino Básico (Do 5º ao 9º ano): ____

Ensino Secundário (Do 10º ao 12º ano): ____

Ensino Superior (Licenciatura, Mestrado, Doutoramento): ____

- Estado Civil (Assinale com um X):

Solteiro/a: ____ Divorciado/a: ____ Separado/a: ____

Casado/a: ____ Viúvo/a: ____

Outra Situação: ____ Qual: _____

- Encontra-se profissionalmente ativo (assinale com um X)? Sim: ____ Não: ____

Se respondeu sim, qual a sua profissão: _____

- Grau de parentesco à pessoa cuidada:

- Há quanto tempo é cuidador (assinale com um X)?

Menos de 1 ano	
De 1 a 2 anos	
De 2 a 3 anos	
Mais de 3 anos	

- Vive em meio rural ou urbano (assinale com um X)? Rural: ____
Urbano: ____

- Com quem vive, para além da pessoa de quem cuida?

- Se necessitar de sair um pouco, por qualquer motivo, tem alguém que tome conta da pessoa dependente (assinale com um X)?

Sim: ____ Não: ____

- Teve formação para prestar cuidados (assinale com um X): Sim: ____ Não: ____

- Possui alguma doença que possa a longo prazo comprometer o seu papel de cuidador?

- Recebe algum apoio por parte da Segurança Social ou outro (assinale com um X)?

Sim: ____ Não: ____

Se sim,

qual? _____

- A qualidade da relação com a pessoa cuidada é: (assinale com um X a resposta mais adequada)

Muito má	Má	Razoável	Boa	Muito Boa

- Quantas horas ocupa por dia, aproximadamente, com o seu familiar/doente (assinale com um X)?

Menos de 1 Hora	
De 1 a 5 Horas	
Mais de 5 Horas	

- Sente que a sua situação económica piorou desde que toma conta do seu familiar/doente (assinale com um X)?

Sim: ___ Não: ___

- Avaliação da sobrecarga do cuidador (para cada questão, assinale com um X a resposta mais adequada)

	1- Nunca	2- Quase Nunca	3- As Vezes	4- Frequentemente	5- Quase Sempre
<i>Sente que por causa do tempo que utiliza com o seu familiar/ doente já não tem tempo suficiente para si?</i>					
<i>Sente-se stressado/angustiado por ter que cuidar o seu familiar/doente e ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas? (ex. Cuidar de outros familiares, ter que trabalhar)</i>					
<i>Acha que a situação atual afeta a sua relação com amigos ou outros elementos da família de uma forma negativa?</i>					

<i>Sente-se exaustão quando tem que estar junto do seu familiar/doente?</i>					
<i>Sente que a sua saúde tem-se visto afetada por ter que cuidar do seu familiar/doente?</i>					
<i>Sente que tem perdido o controlo da sua vida desde que a doença do seu familiar/doente se manifestou?</i>					
<i>No geral, sente-se muito sobrecarregado por ter que cuidar do seu familiar/doente?</i>					

Gort et al. 2005. Escala de Zarit reduzida em cuidados paliativos. Medicina Clínica 124 (17) 651-3

- Sente mais alguma dificuldade no seu dia-a-dia que não tenha referido anteriormente?
