Escola Superior de Saúde Norte
CRUZ VERMELHA PORTUGUESA

MESTRADO EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA NA ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

Esmeralda Maria Duarte Pacheco

SOBRECARGA DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA DEPENDENTE EM SITUAÇÃO PALIATIVA: ESTUDO DESCRITIVO

OLIVEIRA DE AZEMÉIS, 2024

Esmeralda Pacheco
SOBRECARGA DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA DEPENDENTE EM SITUAÇÃO PALIATIVA: ESTUDO DESCRITIVO
2024

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE NORTE DA CRUZ VERMELHA PORTUGUESA

SOBRECARGA DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA DEPENDENTE EM SITUAÇÃO PALIATIVA: ESTUDO DESCRITIVO

Dissertação

Esmeralda Maria Duarte Pacheco

Dissertação apresentada com vista à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, sob orientação da Professora Doutora Sónia Alexandra de Lemos Novais

Oliveira de Azeméis | 2024

“A nossa função, é permitir o bem-estar. E o bem-estar é mais que a sobrevivência; ele se refere às razões pelas quais alguém deseja estar vivo.”

Atul Gawande *in* Mortais

AGRADECIMENTOS

O percurso trilhado até aqui chegar não foi um percurso solitário, foi antes uma jornada de apoio, de crescimento pessoal e de experiências compartilhadas por pessoas extraordinárias que se cruzaram no meu caminho. Agradeço a todos que direta ou indiretamente contribuíram com o seu apoio, orientação e carinho.

Agradeço primeiramente a Deus, pela força e perseverança que me sustentaram nos momentos de maior desafio.

À Professora Doutora Sónia Novais, pela sua paciência, dedicação, por nunca ter desistido de mim e por guiar-me com maestria e sabedoria. A sua orientação foi fundamental para a concretização deste objetivo.

Aos meus pais, que mesmo ausentes fisicamente permanecem presentes em cada detalhe da minha vida.

Ao meu irmão Manel e ao meu filho Jorge, que estiveram sempre ao meu lado com apoio incondicional, incentivando-me a prosseguir mesmo diante das adversidades.

À Enfermeira Rita Fonseca e ao Enfermeiro Jorge Pinto, pela amizade e pelos importantes contributos que contribuíram para enriquecer este trabalho.

Aos meus amigos que tornaram esta jornada mais leve e motivadora.

A todos os profissionais e familiares cuidadores do Serviço de Cuidados Paliativos que contribuíram para este estudo.

A todos, a minha sincera gratidão.

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

CADI - Caregiver Assessement of Dificulties Index

CAMI - Coping and Adaptation Mechanisms Inventory

CASI - Caregiver Assessment of Satisfaction Index

CSI - Caregiver Strain Index

EACI - Escala de Avaliação do Cuidado Informal

ESC - Sobrecarga do Cuidador Familiar

ESSS - Escala de Satisfação com o Suporte Social

QASCI - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

ULS - Unidade Local de Saúde

ZBI - Zarit Caregiver Burden Interview

RESUMO

Nas sociedades atuais cada vez mais indivíduos assumem o papel cuidadores, surgindo, ao mesmo tempo, contextos de stress e sobrecarga que carecem de uma identificação e tratamento dirigido às necessidades de quem cuida com vista à prevenção do risco de danos em diversas dimensões da saúde. O cuidado à pessoa dependente torna-se um factor de sobrecarga que perturba ou ameaça a rotina da pessoa que assume o papel de familiar cuidador, deixando-a mais vulnerável.

Assim, cuidar de uma pessoa em situação de doença incurável ou grave é uma tarefa extremamente desafiadora tanto para a pessoa quanto para o familiar cuidador que a assiste. Ser familiar cuidador, exige lidar com diversas mudanças da qualidade de vida, incluindo limitações fisicas, questões psicossociais, económicas e financeiras, além de situações de dependência que podem ser temporárias ou permanentes, que exigem um constante reajuste de papéis. A sobrecarga do familiar cuidador, pode intensificar-se quando a pessoa é diagnosticada com uma doença incurável sendo influenciada por diversos factores, mas principalmente pelo estado de saúde da pessoa que está em Cuidados Paliativos.

O objectivo deste estudo foi avaliar o nível de sobrecarga do familar cuidador da pessoa dependente em situação paliativa, internado no Serviço de Cuidados Paliativos de uma ULS. Tratou–se de um estudo quantitativo, descritivo, exploratório. A população do estudo envolveu 26 familiares cuidadores de pessoas internadas no Serviço de Cuidados Paliativos com dependência no autocuidado. A informação foi recolhida, tratada e submetida a análise estatística descritiva através do aplicativo informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), Inc., Chicago, IL) versão 26 da IBM®. Os resultados indicam que 65% dos cuidadores familiares experimenta sobrecarga intensa (>56). Os cuidadores do sexo feminino, com menos de um ordenado mínimo e sem apoio no cuidado apresentam níveis de sobrecarga significativamente superiores em determinados aspectos do cuidado do familiar dependente. As mulheres reportam ter perdido mais o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar e revelaram maior insegurança acerca do que deve fazer ($p<0,05$). Os cuidadores familiares com menos de um ordenado mínimo registam maiores níveis de exausto, pois sentem de forma significativa que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita ($p<0,05$). Os cuidadores com apoio sentem-se menos sobrecarregados, têm melhores relações sociais e menos receio quanto ao futuro do seu familiar ($p<0,05$).

Verificou-se que as consequências negativas do ato de cuidar, especialmente a sobrecarga, estão associadas à redução da qualidade de vida do familiar cuidador. Por isso, avaliar essas repercussões é essencial para a prevenção e o tratamento adequado. Devem ser promovidas estratégias que previnam os impactos negativos do papel de cuidador e incentivar a saúde através de intervenções que estimulem o autocuidado, o apoio social e o bem-estar.

Palavras – chave: Cuidados Paliativos; Familiar Cuidador; Carga de Prestação de Cuidado

ABSTRACT

In today's societies, more and more people are taking on the role of caregiver and, at the same time, contexts of stress and overload are emerging which require identification and treatment aimed at the needs of the caregiver in order to prevent the risk of damage to various dimensions of health. Caring for a dependent person becomes an overload factor that disrupts or threatens the routine of the person who takes on the role of family caregiver, leaving them more vulnerable. Thus, caring for a person with an incurable or serious illness is an extremely challenging task for both the person and the family caregiver. Being a family caregiver requires dealing with various changes in quality of life, including physical limitations, psychosocial, economic and financial issues, as well as situations of dependency that can be temporary or permanent, which require a constant readjustment of roles. The family caregiver's burden can intensify when the person is diagnosed with an incurable disease and is influenced by various factors, but mainly by the state of health of the person in Palliative Care.The aim of this study was to assess the level of burden of the family caregiver of a dependent person in a palliative situation, admitted to the Palliative Care Service of a ULS. This was a quantitative, descriptive, exploratory study. The study population included 26 family caregivers of people admitted to the Palliative Care Service with self-care dependency. The information was collected, processed and subjected to descriptive statistical analysis using the IBM® Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), Inc., Chicago, IL) version 26. The results indicate that 65% of family caregivers experience intense overload (>56). Female caregivers, those earning less than the minimum wage and those with no support in caregiving have significantly higher levels of burden in certain aspects of caring for their dependent family member. Women reported losing more control of their lives after their family member's illness and were more insecure about what they had to do ($p<0.05$). Family caregivers earning less than the minimum wage registered higher levels of exhaustion, as they significantly felt that their family member asked for more help than they really needed ($p<0.05$). Caregivers with support feel less burdened, have better social relationships and less fear about their family member's future ($p<0.05$). It was found that the negative consequences of the act of caring, especially overload, are associated with a reduction in the quality of life of the family caregiver. Therefore, assessing these repercussions is essential for prevention and appropriate treatment. Strategies should be promoted to prevent the negative impacts of the role of caregiver and to encourage health through interventions that stimulate self-care, social support and well-being.

Keywords: Palliative Care; Family Caregiver; Care Giving Burden

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Intervenções de enfermagem no alívio da sobrecarga do familiar cuidador 34

Tabela 2 - Propriedades psicométricas da ESC (Sequeira et al., 2018) 41

Tabela 3 - Caracterização do cuidador 48

Tabela 4 - Caraterização da pessoa dependente 49

Tabela 5 - Estatísticas descritivas dos itens relativos ao Fator "Impacto da prestação de cuidados" 50

Tabela 6 - Estatísticas descritivas dos itens relativos ao Fator "Relação interpessoal" 52

Tabela 7 - Estatísticas descritivas dos itens relativos ao Fator "Expetativas com o cuidar" 53

Tabela 8 - Estatísticas descritivas dos itens relativos ao Fator "Perceção de autoeficácia" 54

Tabela 9 - Estatísticas descritivas dos fatores e score global da Escala de Sobrecarga do Cuidador 55

Tabela 10 - Coeficiente de correlação de Spearman Rho entre os fatores e o score global de sobrecarga 57

Tabela 11 - Teste de comparação dos valores medianos entre género feminino e masculino do cuidador 58

Tabela 12 - Teste de comparação dos valores medianos dos itens entre ter e não ter um ordenado mínimo 59

Tabela 13 - Teste de comparação dos valores medianos dos itens entre ter e não ter apoio no cuidado 60

Tabela 14 - Caraterização do nível de sobrecarga do cuidador 61

Tabela 15 - Teste de associação entre os níveis de sobrecarga e as caraterísticas do cuidador (%) 62

Tabela 16 - Teste de associação entre os níveis de sobrecarga e as caraterísticas da pessoa 63

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Diagrama de extremos e quartis dos fatores e socre global da escala de sobrecarga do cuidador 56

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO 19

1. Revisão da Literatura 23

1.1. Cuidados Paliativos e o Papel do Familiar Cuidador 23

1.1.1. Os conceitos de Cuidador Formal e Cuidador Informal 25

1.2. Sobrecarga do Familiar Cuidador: Definição e Dimensões 27

1.3. Instrumentos de Avaliação da Sobrecarga do Familiar Cuidador 28

1.4. Impactos da Sobrecarga na Saúde do Familiar Cuidador 32

1.5. Intervenções de Enfermagem no alívio da Sobrecarga do Familiar Cuidador 33

2. Finalidade e objetivos 37

3. Metodologia 39

3.1. Desenho do Estudo 39

3.2. População e Amostra 39

3.3. Critérios de Inclusão e Exclusão 40

3.4. Instrumentos de Recolha de Dados 40

3.5. Procedimentos de Recolha de Dados 42

3.6. Tratamento e análise de dados 43

3.7. Considerações Éticas 44

4. Apresentação de Resultados e Análise Descritiva 47

4.1. Caracterização da Amostra 47

4.2. Nível de Sobrecarga do Familiar Cuidador 49

4.3. Relação entre Fatores Demográficas e Sobrecarga 57

5. Discussão 65

5.1. Comparação com a literatura 65

5.2. Implicações para a Prática de Enfermagem 70

5.3. Limitações 71

5.4. Sugestões para Investigação Futura 71

6. Conclusão 73

6.1. Recomendações para a Prática Clínica 74

6.2. Recomendações para Políticas de Saúde 75

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 77

ANEXOS 83

ANEXO I - Questionário sociodemográfico e de saúde da pessoa dependente em situação paliativa internado no Serviço de Cuidados Paliativos 85

ANEXO II - Questionário sociodemográfico do familiar cuidador da pessoa dependente em situação paliativa internado no Serviço de Cuidados Paliativos 89

ANEXO III - A Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) - The Zarit Caregiver Burden Interview 93

ANEXO IV - Pedido de autorização de recolha de dados ao Conselho de Administração e de parecer da Comissão de Ética da ULS 97

ANEXO V – Consentimento informado livre e esclarecido 103

INTRODUÇÃO

As dimensões do cuidar na atualidade extravasam os cuidados que num passado não tão longínquo se queriam preventivos e curativos. Hoje, torna-se inevitável pensar e prestar Cuidados Paliativos, focalizando-os no alívio do sofrimento global da pessoa em situação paliativa e seu familiar cuidador, não pretendendo acelerar nem retardar a morte, mas sim afirmar a vida, reconhecendo a morte como um processo natural (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2018; International Association for Hospice & Palliative Care, 2019).

Tendo em consideração que a condição clínica da pessoa em situação paliativa é instável e progressiva, independentemente dos cuidados prestados, ocorre uma evolução desfavorável associada à perda funcional e de autonomia. Assim, o seguimento próximo e monitorização contínua dos sintomas da pessoa em situação paliativa, de modo a prevenir o seu descontrolo, exige a presença de um familiar cuidador 24 horas nos 7 dias da semana o que causa um desgaste rápido em quem cuida.

O familiar cuidador da pessoa em situação paliativa está em sofrimento pela possibilidade de perda iminente, portanto assustado, fragilizado e a sofrer a angústia da separação, quer pela ocorrência provável de uma hospitalização aguda, quer pela perda que ocorre com a morte, necessitando de ser amparado na sua dor, nos seus conflitos e de ser informado e escutado nas suas tomadas de decisão.

A temática desenvolvida é, de facto, de relevo no âmbito das Ciências de Enfermagem, uma vez que a capacitação e apoio ao familiar cuidador são áreas de intervenção do Enfermeiro que frequentemente se depara com a transição do ato de cuidar, experienciado por familiares e /ou conviventes significativos que se tornam cuidadores a tempo inteiro, a partir de um evento inesperado de doença. Conforme Melo et al. (2021) os familiares cuidadores encontram suporte nos profissionais de saúde, especificamente no papel desempenhado pelo enfermeiro que cuida de famílias no decurso de diversos processos de transição.

Não obstante, a experiência pessoal de também ter vivenciado estes processos, ainda que provida de conhecimentos científicos e técnicos, proporciona a reflexão de que tornar-se cuidador implica uma série de mudanças de vida, objetivando frequentemente trocas de papeis familiares e sociais definidos, bem como, uma gestão de inúmeros aspetos que podem conduzir ao cansaço, potenciando sentimentos de angústia e insegurança.

Todavia, o familiar cuidador também pode experienciar outro tipo de sentimentos mais positivos e motivadores, como a gratidão e o reconhecimento. Conforme referem Fernandes & Garcia (2009) e Gratão (2010), pode surgir a satisfação por cuidar de outrem, a surpresa por se sentir capaz de desempenhar esses papéis e perceber igualmente o contentamento da pessoa cuidada por estar a receber cuidados de alguém próximo e querido.

A investigação que se tem realizado sobre os cuidadores é, porém, consensual na perceção do efeito da sobrecarga com as exigências físicas e emocionais que este papel acarreta a longo prazo.

Citando Bijnsdorp, Onwuteaka-Philipsen, Boot, Van Der Beek, et al. (2022), prestar cuidados a um ente querido que se aproxima do fim de vida é muitas vezes emocionalmente intenso. A angústia da separação é imensa e acarreta níveis elevados de ansiedade, desespero e desequilíbrio emocional, o que promove no familiar cuidador um nível de sobrecarga física e emocional intenso. Segundo os mesmos autores, os familiares cuidadores com um nível persistente de sobrecarga desenvolvem um risco aumentado de *burnout*, estando este muito relacionado com os aspetos da situação do cuidado (Bijnsdorp, Onwuteaka-Philipsen, Boot, van der Beek, et al., 2022). Ainda para Bijnsdorp, Onwuteaka-Philipsen, Boot, van der Beek, et al. (2022, p.18), "embora diferentes tipos de doenças imponham diferentes requisitos quanto a natureza e intensidade dos cuidados, o grau de dependência do paciente e a disponibilidade de cuidados parecem ser mais importantes na determinação da sobrecarga ".

O presente estudo surge, assim, no âmbito do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa, desenvolvido na Escola Superior de Saúde do Norte da Cruz Vermelha Portuguesa, sob a orientação da Senhora Professora Doutora Sónia Novais, pretendendo dar resposta à questão de Investigação: *Qual o nível de sobrecarga do familiar cuidador da pessoa dependente em situação paliativa, internado no Serviço de Cuidados Paliativos da ULS?*

O objetivo geral a que nos propomos foi avaliar o nível de sobrecarga do familiar cuidador da pessoa dependente em situação paliativa, internado no Serviço de Cuidados Paliativos de uma ULS, fundamental na orientação da pesquisa, formulado com clareza e precisão, sendo que, para isso, se efetuou um estudo descritivo, exploratório de dados quantitativos.

Pretendemos, igualmente com este estudo, concretizar parte de um percurso iniciado para a obtenção de grau de mestre, atingindo os objetivos plasmados no decreto no Decreto-Lei n.º 65/2018 de 16 de agosto, nomeadamente:

"a) Possuir conhecimentos e capacidade de compreensão a um nível que: i) Sustentando-se nos conhecimentos obtidos ao nível do 1.º ciclo, os desenvolva e aprofunde; ii) Permitam e constituam a base de desenvolvimentos e ou aplicações originais, em muitos casos em contexto de investigação; b) Saber aplicar os seus conhecimentos e a sua capacidade de compreensão e de resolução de problemas em situações novas e não familiares, em contextos alargados e multidisciplinares, ainda que relacionados com a sua área de estudo; c) Capacidade para integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta, incluindo reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais que resultem dessas soluções e desses juízos ou os condicionem; d) Ser capazes de comunicar as suas conclusões, e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas, quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades; e) Competências que lhes permitam uma aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo" (Decreto-Lei n.º 65/2018 de 16 de agosto - Graus académicos e diplomas do ensino superior, 2018, p.4162).

O presente estudo de investigação encontra-se dividido em 3 partes distintas. Primeiramente realiza-se um enquadramento teórico onde se desenvolve e se abordam os conceitos de relevo, revendo a literatura e desenvolvendo a temática dos Cuidados Paliativos em correlação ao papel do familiar cuidador, abordando a ideia de sobrecarga, os instrumentos de avaliação da mesma, bem como, o impacto desta na saúde do familiar cuidador, prescrevendo intervenções de Enfermagem que permitam o alívio deste problema potencial.

A segunda parte diz respeito ao estudo empírico, que se inicia com a metodologia do estudo, onde se discriminam os objetivos e o tipo de estudo, a população acessível e a amostra, o instrumento de colheita de dados selecionado e utilizado e os procedimentos para a recolha de dados.

Por último realizaremos a apresentação dos resultados e faremos uma análise descritiva dos mesmos. A informação foi recolhida, tratada e submetida a análise estatística descritiva através do aplicativo informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), Inc., Chicago, IL) versão 26 da IBM®.

Da análise dos resultados espera-se descrever e refletir sobre o nível de sobrecarga do cuidador, implicações para a prática de Enfermagem e limitações, de modo que futuramente se defina e possa implementar terapêuticas de Enfermagem que deem resposta a este fenómeno.

1. Revisão da Literatura

Pretendemos com a revisão da literatura oferecer um olhar critico e reflexivo, que ajude a compreender o impacto do cuidar nas diferentes dimensões do familiar cuidador e identificar os desafios no suporte a estes cuidadores. A evidência científica atual é abrangente no que concerne ao tema em estudo, com enfoque em estudos qualitativos. As referências atuais sobre os Cuidados Paliativos e o papel do cuidador desenvolvem vários temas, sendo reportados e estudados variados tópicos, desde a caracterização do familiar cuidador, as necessidades e potencialidades do mesmo, a sua satisfação face à interlocução com os sistemas de consultoria e comunicação com a equipa multidisciplinar, a perceção sobre a efetividade de resposta na hospitalização, abordando conceitos como o bem-estar e qualidade de vida da pessoa doente e a sobrecarga e desafios inerentes ao papel de cuidador.

Nos subcapítulos subsequentes abordaremos a interligação entre os Cuidados Paliativos e o Papel do Familiar Cuidador, aprofundaremos conceitos e designaremos as ferramentas disponíveis à avaliação da sobrecarga do familiar cuidador, cerne deste estudo de investigação.

1.1. Cuidados Paliativos e o Papel do Familiar Cuidador

Os cuidados paliativos alicerçam-se no contexto do cuidado global aos doentes em fase avançada ou terminal, qualquer que seja a sua patologia e tendo como objetivo primordial assegurar a melhor qualidade de vida possível e garantir o direito à dignidade até ao fim da vida (Lei n.º 52/2012, 2012). Segundo Capelas et al. (2017), os cuidados paliativos são por excelência cuidados holísticos, humanizados e individualizados, adequando-se na resposta às necessidades do doente e direcionados para a promoção da autonomia, dignidade e bem-estar, pela forma autêntica, honesta e sincera como são conduzidos.

Estes cuidados surgem numa etapa da vida em que a reflexão ética sobre as relações humanas, o trabalho multidisciplinar e os cuidados de Enfermagem têm um papel primordial (Cerqueira, 2005).

O termo paliativo deriva do étimo latino *pallium*, que significa manto, capa, ou seja, nos cuidados paliativos, os sintomas são "cobertos" com tratamentos cuja finalidade primária consiste em promover o conforto do doente e durante muito tempo pensou-se que os

cuidados paliativos se alicerçavam na compaixão e no apoio moral e que a exigência técnica dos cuidados era irrelevante (Pimenta, 2010).

Atualmente, apresentam-se como uma alternativa de tratamento competente, realista e humano acessível para a maior parte dos doentes que sofrem de doença em fase avançada ou terminal e assumem-se como cuidados ativos, estruturados e globais, prestados por serviços e equipas com características especificas, em internamento ou no domicílio à pessoa em situação de sofrimento resultante de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, bem como, às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação atempada e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais (Ordem dos Enfermeiros, 2017).

A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, no seu Plano Estratégico de Desenvolvimento (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2024; p.6), realiza um enquadramento seguindo as diretrizes da Organização Mundial de Saúde, assinalando que os Cuidados Paliativos são cuidados que:

- "Promovem o alívio da dor e de outros sintomas;
- Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural que não deve ser antecipado ou atrasado;
- Integram os aspetos espirituais e psicológicos inerentes ao doente no cuidar;
- Auxiliam o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- Auxiliam a família a lidar com a doença e acompanham-na no processo de luto;
- Envolve interdisciplinaridade para atender às necessidades do doente/família, incluindo o seguimento no luto;
- Promovem a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o curso da doença;
- Podem interferir precocemente no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida e quando necessário recorrem a exames para melhor compreender e tratar os problemas do doente".

Assim, e nesta ligação importante de envolvimento da família preconizado neste âmbito de cuidados, os familiares cuidadores desempenham um papel importante nesta

rede maior. As vivências que ocorrem enquanto a pessoa doente é seguida por uma equipa de cuidados paliativos impõem desafios que se prendem com a vulnerabilidade, com a finitude, com a própria existência, pelo que reconhecendo estes aspetos identificamos várias exigências, expressas e outras não expressas ao familiar cuidador.

Este papel é, na maior parte dos casos, assumido sem conhecimentos técnicos, inclusive com desconhecimento do que são os Cuidados Paliativos pelo que, conforme corroboram Prado et al. (2023) a gestão da comunicação é extremamente importante no processo, na atribuição e compreensão de significados.

Em muitos contextos, o familiar cuidador é a pessoa mais próxima que assume a responsabilidade de cuidar. O papel de prestador de cuidados expressa o "individuo com as características especificas: aquele que assiste na identificação, prevenção, ou tratamento da doença ou incapacidade, aquele que atende às necessidades de um dependente." (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

Para Reigada et al. (2015) o cuidador principal frequentemente presta cuidados físicos, psicológicos, sociais e espirituais, visando promover o bem-estar do paciente, familiares e amigos. Além de estar fisicamente presente, o familiar cuidador geralmente tem um laço emocional profundo com a pessoa doente, o que a torna mais próxima não só em termos de cuidados, mas também em relação ao apoio efetivo.

Segundo a Ordem dos Enfermeiros (2018), o familiar cuidador é o responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da familia. O familiar cuidador quando assume este papel torna-se responsável pelo cuidar, deparando-se com uma situação em que não há outra opção de escolha "a qual, raramente, é partilhada com outros elementos da família" (Martins, 2003, p.61). O familiar cuidador desempenha um papel importante na rede de apoio informal e garante a continuidade de cuidados de apoio (Melo et al., 2021).

1.1.1. Os conceitos de Cuidador Formal e Cuidador Informal

Achamos pertinente abordar os conceitos de cuidador formal e cuidador informal de modo a que no desenvolver do presente estudo esteja fixado a caracterização do familiar cuidador.

O cuidador formal é um profissional com formação especifica em áreas relacionadas com a saúde, remunerado e treinado para atuar de forma qualificada e segura na prestação de cuidados (Diniz et al., 2018).

O cuidador informal é definido como a pessoa que tem uma relação pessoal significativa e que oferece e/ou assume a responsabilidade pessoal e muitas vezes a obrigação de assistência, não remunerada, a outra pessoa com doença crónica ou incapacitante (Silva et al., 2021). É um termo amplo que abrange familiares e outras pessoas próximas que prestam cuidados de forma não remunerada e sem vínculo formal. Frequentemente o cuidador informal é um familiar próximo (cônjuge, pai, filha (o), nora, genro), um amigo ou vizinho (Souza et al., 2015).

Comparativamente o conceito de familiar cuidador enfatiza o vínculo familiar como base da relação de cuidado, no entanto, é por vezes usado como sinónimo de cuidador informal, mas refere-se especificamente a um membro da família que assume a responsabilidade pelo cuidado, geralmente motivado por laços emocionais e proximidade física com a pessoa dependente (Helena Falcão et al., 2021).

O cuidado informal é intenso, complexo, incluindo o auxílio nos autocuidados até a prestação de cuidados diretos e frequentemente o cuidador informal não possui formação ou preparação adequada para a assunção do papel, embora muitas vezes desenvolva habilidades e conhecimentos práticos sobre o cuidado (Lilleheie et al., 2020).

O estatuto do Cuidador Informal foi aprovado pela Lei n. º100/2019 e contempla um conjunto de normas que regula os direitos e deveres do cuidador e das pessoas cuidadas, estabelecendo as respetivas medidas de apoio (Lei n.o 100/2019, 2019). A presente lei foi alterada e em outubro de 2024, o mesmo estatuto passa a incluir um conjunto de medidas que facilitam e melhoram as condições de resposta de quem cuida e acompanha alguém dependente, como majoração do apoio mensal e simplificação de procedimentos. Os Cuidadores Informais podem também ser considerados principais ou não principais; sendo o cuidador principal alguém que reside com a pessoa em situação de dependência, que a acompanha e cuida dela e que não é remunerado por esses cuidados. O cuidador informal não principal acompanha e cuida de alguém dependente de forma regular, mas não permanente, podendo igualmente ser ou não remunerado profissionalmente pelo seu trabalho.

A lei permite que sejam reconhecidos até três cuidadores informais não principais por pessoa cuidada, todavia o estatuto de cuidador informal principal só pode ser reconhecido a um cuidador por domicílio.

Neste estudo, dentro do contexto dos cuidadores informais, será abordado de uma maneira mais especifica o familiar cuidador, aquele que assume o papel de prestador de cuidados não remunerado a um membro da família em situação de dependência. No panorama nacional, estes estatutos ainda carecem de sustentabilidade no sentido de os

dotar de "privilégios" monetários, mas igualmente de delinear estratégias de suporte a nível do bem-estar do familiar cuidador, razões que o tornam um grupo vulnerável, com características e desafios próprios e que justificam sua seleção para o estudo sobre a sobrecarga do cuidador.

1.2. Sobrecarga do Familiar Cuidador: Definição e Dimensões

Antes de concetualizarmos o termo sobrecarga carece de diferenciar este conceito com o conceito de *burnout,* que estão relacionados, mas têm diferenças importantes. Enquanto que a sobrecarga pode ser interpretada como um estágio inicial, um sinal de alerta ou um precursor do *burnout*, este é caracterizado por uma sensação de esgotamento completo, perda de motivação, distanciamento emocional e uma perceção de ineficácia no cuidado prestado, que pode exigir uma intervenção e apoio especializado.

O termo sobrecarga ("burden") refere -se ao conjunto de tensões físicas, emocionais, sociais e financeiras que o familiar cuidador pode experimentar ao cuidar de alguém que necessita de cuidados contínuos, com doenças crónicas ou deficiências. Esta sobrecarga pode ocorrer devido ao longo tempo dedicado ao cuidado, à falta de apoio e as exigências do papel de cuidador (Sequeira, 2018). A sobrecarga é frequentemente à acumulação de tarefas e desafios no cuidado.

Este termo é utilizado para se referir ao estado físico, emocional ou psicológico do familiar cuidador que se sente exausto devido às exigências contínuas e prolongadas do cuidar, podendo originar stress, *burnout* e dificuldades no relacionamento pessoal e profissional. A sobrecarga do familiar cuidador engloba quer problemas físicos, mentais e socioeconómicos que impactam negativamente as suas atividades de lazer, relações sociais, amizades, intimidade, liberdade, equilíbrio emocional, fragilizando – o do ponto de vista da saúde (do Nascimento et al., 2021).

As dimensões da sobrecarga do cuidador familiar podem ser divididas em dois grandes grupos: sobrecarga objetiva e sobrecarga subjetiva: A sobrecarga objetiva "está relacionada com os acontecimentos e atividades concretas e refere-se a alterações de parâmetros da vida do cuidador, potencialmente observáveis e quantificáveis" (Sequeira, 2018, p.201). Podemos dizer que se refere ao impacto mensurável que o ato de cuidar provoca na vida do familiar cuidador e podem compreender as alterações no quotidiano; que incluem o tempo gasto com a prestação de cuidados, a interrupção das actividades pessoais e profissionais. As consequências finanaceiras; que incluem os gastos com os

medicamentos, transporte para as consultas. A perda de oportunidades sociais; como dificuldade em usufruir tempo livre para desfrutar de atividades de lazer; perda de liberdade e dificuldade em manter relacionamentos (Guimarães et al., 2020).

A sobrecarga subjetiva "é entendida enquanto sentimentos, atitudes e reações emocionais face à experiência do cuidar, ou seja, como cada um avalia a a sobrecarga objetiva" (Sequeira, 2018, p. 201). A sobrecarga subjetiva refere-se às perceções e sentimentos do familiar cuidador relativamente ao seu papel no cuidar. Pode abranger sentimentos de stress emocional: angustia, ansiedade, frustração ou depressão. Sentimentos de culpa: o familiar cuidador sente que não é capaz de proporcionar o melhor cuidado ou que não está a fazer o suficiente pelo seu familiar. Sentimento de isolamento pela sensação de ser incompreendido e de sentir-se só sem apoio. Sensação de fadiga associada ao cansaço extremo, quer emocional quer fisico (Guimarães et al., 2020).

1.3. Instrumentos de Avaliação da Sobrecarga do Familiar Cuidador

As escalas de avaliação da sobrecarga do familiar cuidador, desempenham um papel fundamental nos cuidados prestados, ao identificarem, quantificarem e perceberem o impacto que a responsabilidade de cuidar pode causar na vida do cuidador. Existem diversos instrumentos de avaliação de sobrecarga do familiar cuidador, que foram desenvolvidos para medir a sobrecarga objetiva e subjetiva. São utilizados para identificar o nível de stress, cansaço e dificuldades experienciadas pelo familiar cuidador.

A Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) - The Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI), é um dos instrumentos mais utilizados para avaliar a sobrecarga do cuidador. Foi desenvolvida, originalmente, para cuidadores de doentes com demência. A Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC), foi criada, traduzida e adaptada para a população portuguesa. É um questionário multidimensional (físico, emocional-psicológico, social e económico) composto por 22 questões com enfoque nos níveis de sobrecarga experienciados pelo familiar cuidador. Este questionário é pontuado numa escala de Likert de cinco pontos, onde 0 = "nunca" e 5 = "quase sempre". O score varia de 22 a 110 pontos classificados da seguinte forma: "ausência de sobrecarga" («46), "sobrecarga leve" (47 – 55) ou "sobrecarga intensa" (»56) (Guimarães et al., 2020; Sequeira, 2018).

A Caregiver Strain Index (CSI), é uma escala rápida, curta e de fácil aplicação focada em identificar o stress associado ao papel de cuidador. Constituída por 13 itens relativos a possíveis fontes de stress, que abordam aspetos relacionados com a interrupção o do sono,

mudanças na vida pessoal, pressões financeiras e alterações emocionais. A cada resposta afirmativa é atribuído a cotação de 1 e 0 a cada resposta negativa. Pontuações superiores a 7 evidenciam níveis de stress elevado. Útil para contextos onde o fator tempo para a aplicação da escala é escasso. Permite uma rápida triagem para identificar o cuidador que está em risco de desenvolver uma sobrecarga grave, e a necessidade de suporte imediato (Sequeira, 2018).

Como instrumento simples e com foco limitado pode não captar a profundidade emocional da sobrecarga, podendo não se adequar a contextos complexos como os cuidados paliativos. Não diferencia a sobrecarga objectiva da sobrecarga subjectiva, limitando a sua aplicação para intervenções personalizadas.

O Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI), validado para a população portuguesa, avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva dos cuidadores informais. O QASCI "é composto por 32 itens que avaliam a sobrecarga física, emocional e social, distribuídos por sete dimensões: Implicações na vida pessoal; Satisfação com o papel e com o familiar; Reação a exigências; Sobrecarga emocional; Suporte familiar; Sobrecarga financeira e Mecanismos de eficácia e de controlo" (Sequeira, 2018, p. 245). Útil em contextos onde se pretende perceber a experiência emocional versus o esforço físico do cuidador. Desenhada para o planeamento de intervenções focalizadas em aspetos específicos da sobrecarga.

A sua aplicação implica treino para perceber as diferentes dimensões, o que pode apresentar-se como uma dificuldade a sua aplicação em contextos de atenção básica. Como exige a avaliação da dinâmica familiar pode revelar-se um processo moroso.

A Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares (Family Burden Scale for Caregivers of Psychiatric Patients - FBIS), desenvolvida para avaliar o impacto da sobrecarga em famílias de doentes psiquiátricos, envolvendo o impacto nas relações familiares, financeiras e sociais. Avalia "a sobrecarga objetiva e subjetiva dos familiares cuidadores de doentes psiquiátricos e refere-se aos últimos 30 dias de cuidar" (Sequeira, 2018, p. 246). A sobrecarga familiar é avaliada a partir de 5 dimensões: "Assistência da vida quotidiana do doente; Supervisão dos comportamentos problemáticos do doente; Gastos financeiros do familiar com o doente; Impacto na vida diária da familia; Preocupações do familiar com o paciente" (Sequeira, 2018, p. 247). É ideal para perceber a dimânica familiar e o respectivo suporte ao cuidador e restante familia.

É uma ferramenta especializada em contextos de cuidados psiquiátricos. Trata-se de uma entrevista o que implica a presença de um entrevistador treinado, dificultando a sua aplicação mais abrangente.

A Escala de Avaliação do Cuidado Informal (EACI), é uma escala abrangente com foco nos aspetos emocionais e físicos da sobrecarga. Validada para a população portuguesa, é constituída por 13 itens a partir de 3 dimensões: "Sobrecarga subjetiva; Satisfação do cuidador; Impacto do cuidado" (Sequeira, 2018, p. 246). É uma ferramenta ampla para perceber os vários níveis de impacto do cuidado informal.

Esta escala apesar de avaliar diferentes aspetos da sobrecarga, não é especifica para contextos como os cuidados paliativos onde as necessidades emocionais são mais intensas.

O Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador (Caregiver Assessement of Dificulties Index - CADI), mede especificamente a dificuldade nas atividades de vida diária relacionadas com o cuidado. É um instrumento traduzido e adaptado para a população portuguesa, que avalia as dificuldades (conciliação de papéis, acesso a apoio e informação), percecionadas e especificas que o familiar cuidador defronta no processo de cuidar de uma pessoa idosa, dependente, possibilitando a criação de estratégias mais adequadas e eficazes a implementar para reduzir a sobrecarga (Guimarães et al., 2020; Sequeira, 2018). Útil para intervenções destinadas a melhorar a habilidade prática e autossuficiência do familiar cuidador.

O CADI, é um instrumento que não identifica a sobrecarga subjetiva do cuidador. É centrado na dificuldade prática dos autocuidados e nas tarefas do quotidiano, não avalia aspetos emocionais, sociais ou financeiros da sobrecarga. Ao não identificar a sobrecarga subjetiva do cuidador esta pode ser subestimada.

O Índice de Avaliação das Estratégias de Coping do Cuidador (Coping and Adaptation Mechanisms Inventory – CAMI), útil para identificar familiares cuidadores que precisam de suporte em habilidades de gestão de autoconfiança e resiliência. Inclui 38 afirmações relacionadas com as estratégias de coping que o cuidador utiliza no processo de cuidar da pessoa idosa e dependente. O CAMI é composto por diferentes dimensões divididas em quarto categorias: Coping Focado nos Problemas; Coping Focado nas Emoções; Coping Evitativo ou Disfuncional e Adaptação Positiva. É uma ferramenta valiosa para avaliar as estratégias de coping do cuidador, identificando as áreas em que este pode estar mais vulnerável, orientando a implementação de estratégias que promovam o seu bem-estar psicológico e emocional (Sequeira, 2018). É um instrumento centrado nas habilidades de gestão e autossuficiência em detrimento da sobrecarga subjetiva e do impacto familiar. A sua utilização é limitada em contextos onde o cuidado é complexo e a longo prazo.

O Índice de Satisfação do Cuidador (Caregiver Assessment of Satisfaction Index – CASI), inclui 30 itens relacionados com aspetos positivos que medem o nível de satisfação pessoal do cuidador associado à prestação de cuidados (Sequeira, 2018). São identificadas

pelo cuidador as seguintes fontes de satisfação: "Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica interpessoal entre o prestador de cuidados e o alvo desses cuidados; Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica intrapessoal e intrapsíquica; Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica de resultados (desejo de obtenção dos melhores resultados possíveis)"(Guimarães et al., 2020; Sequeira, 2018). Útil em contextos onde se pretende uma visão equilibrada entre os aspetos emocionais e práticos da sobrecarga, possibilitando uma abordagem mais abrangente.

É, no entanto, insuficiente para captar os aspetos emocionais mais profundos e a angústia do fim de vida, como em contexto de cuidados paliativos. Embora sendo uma escala abrangente, a sua aplicação pode ser demorada, sendo cansativa para cuidadores já sobrecarregados.

A Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS), é um instrumento que considera tanto a satisfação quanto a sobrecarga do cuidador avaliando aspetos positivos e negativos do cuidado. É constituído por 15 itens, utilizado para medir o nível de satisfação de uma pessoa, relativamente ao suporte social que recebe e avalia-o em quatro fatores: "Satisfação com os amigos; o suporte social íntimo; a satisfação com a família e a satisfação com as atividades sociais" (Sequeira, 2018, p. 236). Ideal para perceber não só as dificuldades, mas também as recompensas percebidas pelo cuidador, ajuda a identificar estratégias para aumentar a satisfação e reduzir o stress.

Quando o objetivo é avaliar a sobrecarga, a satisfação pode não ser um fator fundamental, podendo até desviar o foco da intervenção. A própria combinação de aspetos de satisfação e sobrecarga pode ser motivo de confusão para os cuidadores que podem manifestar sentimentos ambíguos, dificultando a avaliação objetiva (Guimarães et al., 2020).

Portanto, consideramos escalas amplas que oferecem uma visão abrangentes e holística, as escalas de Zarit, QASCI e CASI sendo adequadas para uma avaliação completa. No entanto, são escalas longas, nomeadamente a escala de Zarit (versão longa), podendo ser consideradas cansativas de preencher.

As escalas como a CSI e CADI são mais rápidas e focadas, ideais para contextos onde é necessário proceder a uma triagem inicial e rápida, podendo ser escassa para uma visão global da sobrecarga. A FBIS, é um instrumento valioso para contextos psiquiátricos, onde o impacto na estrutura e relações familiares é mais intenso. Tanto a FBIS como a CAMI são restritas a contextos específicos. A ESSS, destaca-se por identificar os aspetos positivos e negativos, valorizando os aspetos da satisfação e resiliência, aspetos impactantes nos cuidados a longo prazo. Embora ofereça uma perspetiva positiva, pode não captar a sobrecarga severa em cuidadores de cuidados paliativos ou psiquiátricos.

Sem a aplicação sistemática destas ferramentas o familiar cuidador pode ficar sobrecarregado, sem capacidade de perceber e expressar as suas dificuldades de forma objetiva (Sequeira, 2018). Todos os instrumentos apresentados têm vantagens únicas e desvantagens, o que implica a escolha da escala mais adequada para o contexto do estudo, e que proporcione uma avaliação mais detalhada da sobrecarga do cuidador.

1.4. Impactos da Sobrecarga na Saúde do Familiar Cuidador

A sobrecarga do familiar cuidador pode ter um impacto profundo e multifacetado na saúde física, psicológica, emocional, social e financeira de quem cuida da pessoa em situação paliativa. Cuidar de uma pessoa com doença prolongada ameaça o equilíbrio pessoal, familiar e social do familiar cuidador levando os mesmos a vivenciarem problemas, como a desorganização e sentimentos negativos como medo, culpa e ansiedade (Silva et al., 2021; Souza et al., 2015).

Atualmente, com a crescente necessidade de cuidados, fruto do aumento continuo de dependência da pessoa em fim de vida, sujeita o familiar cuidador ao risco de stress e a síndrome de *burnout* devido à complexidade emocional e a maior carga de trabalho, sendo que muitas vezes estes cuidadores assumem este papel a tempo completo (Fumaneeshoat et al., 2021).

À medida que cuidadores assumem a responsabilidade de cuidar, negligenciam muitas vezes as suas próprias necessidades. O cuidado à pessoa dependente surge assim, como agente indutor de sobrecarga que inquieta ou ameaça a atividade habitual da pessoa que assume este papel de familiar cuidador, tornando-o mais vulnerável (Azeiteiro, 2012). O familiar cuidador ao dar prioridade aos problemas da pessoa dependente torna-se quase "invisível" para o sistema de saúde, promovendo o impacto social da sobrecarga (Veloso & Tripodoro, 2016). "O isolamento social, a falta de socialização com outras pessoas e a ausência de atividades não vinculadas ao cuidado favorecem o surgimento de sintomas depressivos" (do Nascimento et al., 2021, p. 5).

Note-se que, à medida que a dependência da pessoa aumenta, as experiências negativas do familiar cuidador também aumentam contribuindo para a sobrecarga, podendo este vivenciar conflitos nos papéis sociais, tensão nas relações conjugais e familiares, limitações nas atividades diárias e prejuízos na saúde física e psicológica (Koçak et al., 2022). Foram comprovados "sinais e sintomas físicos e emocionais, como problemas relacionados ao sono, repouso, alimentação, sinais de comprometimento do sistema imunológico,

ansiedade, exaustão emocional, desejo de fuga e irritabilidade como fatores relacionados ao desgaste físico e emocional" (do Nascimento et al., 2021, p.3).

O avanço da doença impacta a exigência de cuidar de uma pessoa em situação de doença incurável ou grave e, é extremamente rigorosa tanto para a pessoa como para o familiar cuidador, pois envolve um número vasto de alterações da qualidade de vida, que originam limitações, questões psicossociais, económico-financeiras, e situações de dependência, transitória ou definitiva e que requerem reajuste de papéis (Azeiteiro, 2012).

Perante o exposto, pode-se concluir que a sobrecarga do cuidado leva a muitas diferenças na vida dos cuidadores em termos de condição física, social, espiritual e financeira, consequentemente, os cuidadores com nível de sobrecarga intensa correm o risco de *burnout* e, é provável que desenvolvam um "fardo" pela tarefa assumida (Veloso & Tripodoro, 2016).

1.5. Intervenções de Enfermagem no alívio da Sobrecarga do Familiar Cuidador

O papel do Enfermeiro no processo de transição saúde-doença é indubitavelmente impactante, uma vez que, por excelência, faz parte do grupo profissional que maior proximidade tem deste fenómeno, da pessoa-doente e sua família, quer por intervenções curativas, quer por ações preventivas e por todas as intervenções terapêuticas e não terapêuticas que desenvolve. A intervenção familiar, com foco no cuidador da pessoa doente é pois de relevo no âmbito da sobrecarga do familiar cuidador e deve existir precocemente.

Importantes problemas de saúde, nomeadamente distúrbios psiquiátricos, ansiedade e depressão, foram encontrados em cuidadores e podem ser evitados, pela identificação precoce dos fatores que influenciam o aparecimento da sobrecarga física e psicológica do cuidado (Perpiñá-Galvañ et al., 2019). Assim, o familiar cuidador deve ser alvo da nossa atenção para que quem cuide não fique por cuidar, promovendo junto destes, estratégias de prevenção dos impactos negativos, bem como, a promoção da saúde com intervenções que promovam o autocuidado, o apoio social e o bem-estar do familiar cuidador (Teixeira et al., 2022).

Este apoio ao familiar cuidador deverá privilegiar ainda a avaliação da sua situação, as suas perceções e necessidades; a sua situação de vida, o emprego e se estão a ser prestados cuidados a outros membros da família dependentes, como por exemplo, crianças (Alam et al., 2020).

Portanto, as intervenções de enfermagem no alívio da sobrecarga do familiar cuidador são fundamentais para promover o seu bem-estar físico, emocional e mental. Visam reduzir o stress e a exaustão associados ao papel de cuidar, prevenindo problemas de saúde no familiar cuidador, melhorando a qualidade dos cuidados prestados. As intervenções devem ser delineadas em concordância com o melhor interesse do familiar cuidador (Alam et al., 2020; Sequeira, 2018):

Tabela 1 - Intervenções de enfermagem no alívio da sobrecarga do familiar cuidador (Alam et al., 2020; Sequeira, 2018)

Intervenções	Atividades que concretizam a intervenção
Capacitar o familiar cuidador	• Capacitar o familiar cuidador sobre a doença; • Proporcionar conhecimentos sobre técnicas especificas (alimentação, higiene, mobilização, posicionamento, administração de terapêutica); • Orientar para a importância da manutenção da atividade; • Informar sobre a importância da gestão adequada do regime terapêutico; • Orientar sobre gestão de cuidados;
Disponibilizar suporte emocional e psicossocial	• Disponibilizar espaço seguro para a escuta ativa e apoio emocional; • Encaminhar para a participação em grupos de apoio; • Promover o autocuidado; • Esclarecer dúvidas; • Informar sobre os recursos em situação de urgência;
Promover o acesso a recursos de apoio	• Informar os restantes elementos da família sobre a necessidade de apoio; • Identificar uma provável rede de apoio;

	• Identificar os elementos da rede disponíveis para prestarem apoio; • Envolver a família na prestação de cuidados; • Encaminhar para a Assistente Social; • Orientar para recursos financeiros e jurídicos; • Identificar outros sistemas de apoio que possam existir na comunidade;
Ensinar sobre técnicas de gestão de stress	• Ensinar técnicas de relaxamento; • Orientar para terapia cognitivo – comportamental; • Auxiliar a desenvolver habilidades para a resolução de problemas relacionados com a prestação de cuidados;
Promover o envolvimento da família e suporte social	• Incentivar a divisão de responsabilidades entre os membros da família; • Incentivar a comunicação entre os membros da família;
Monitorizar e acompanhar	• Realizar consultas periódicas; • Ajustar as intervenções de enfermagem, se aplicável; • Avaliar o estado de saúde do familiar cuidador; • Reforçar positivamente.

As repercussões negativas do cuidado, nomeadamente a sobrecarga, constituem um foco de atenção de grande importância, pois a estas encontra-se associada uma deterioração da qualidade de vida do familiar cuidador e uma maior morbilidade, pelo que este trabalho de apreciação é fundamental para uma prevenção e tratamento efetivos (Sequeira, 2018).

É assim crucial que todos os profissionais em cuidados paliativos estejam atentos a potenciais situações de risco do familiar cuidador, de forma a mobilizar atempadamente os recursos oferecendo suporte adequado para prevenir que a sobrecarga se instale, podendo estabelecer com este uma relação espontânea e à medida das necessidades de cada momento - Relação de Ajuda Informal. Ou estabelecer uma relação no decurso de encontros mais estruturados, desenrolando-se segundo um tempo determinado e com objetivos precisos, tendo como finalidade comprometer o familiar cuidador face ao seu problema, ajudando-o a retomar a confiança nas suas potencialidades - Relação de Ajuda Formal. No entanto, nem sempre a ajuda fornecida pelo enfermeiro é suficiente, sendo necessário encaminhar o familiar cuidador para uma ajuda especializada (Neto, 2003).

2. Finalidade e objetivos

A conceção da finalidade e objetivos num estudo de investigação deve indicar de forma clara e precisa o propósito da elaboração da investigação (Fortin, 2000).

A finalidade deste estudo foi contribuir para o aumento do conhecimento da sobrecarga do familiar cuidador da pessoa dependente internada no Serviço de Cuidados Paliativos. Para o cumprimento desta finalidade procedeu-se à elaboração de um estudo com o objetivo de avaliar o nível de sobrecarga do familiar cuidador da pessoa dependente em situação paliativa, internado no Serviço de Cuidados Paliativos de uma ULS.

3. Metodologia

Para Deshaies (1998, p. 27), a metodologia corresponde ao estudo dos meios adequados e satisfatórios a escolher na realização de uma investigação (…) devem representar realmente uma economia de esforços tendo em vista alcançar o fim esperado". Oferece meios ao investigador para empreender uma investigação, possibilitando o aperfeiçoamento dos conhecimentos e validação de saberes (Deshaies, 1998).

3.1. Desenho do Estudo

A estratégia de investigação, ou o desenho do estudo refere-se ao plano detalhado que orienta como a pesquisa será realizada e corresponde ao "conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica (…)" (Fortin, 2000, p. 372).

Neste contexto, é crucial clarificar os pressupostos metodológicos que suportaram o estudo. É fundamental que identifique e delimite o problema que pretende estudar, faça referência às hipóteses e as questões de investigação, defina os objetivos do estudo, estabeleça a amostra e os instrumentos e procedimentos de colheita e análise de dados (Quivy & Campenhoudt, 2008).

Para dar resposta ao objetivo anteriormente proposto optou-se pela elaboração de um estudo quantitativo, descritivo e exploratório.

3.2. População e Amostra

Para Fortin (2000) a população pode ser definida como um conjunto de pessoas, elementos ou eventos que apresentem caraterísticas semelhantes e que são de interesse para o investigador. A partir de uma população o investigador pode extrair a amostra que representa um subconjunto representativo da população total. Ao tratar-se de um subconjunto, a amostra pode correr o risco de não refletir a população de forma apropriada. Assim, a escolha da amostra é fundamental para a validade da investigação e generalização dos resultados à população no seu todo (Fortin, 2000).

A população do estudo envolveu os familiares cuidadores de pessoas em situação paliativa internados no Serviço de Cuidados Paliativos com dependência no autocuidado. Tratou-se de uma amostra não probabilística, intencional de 26 familiares cuidadores informais.

3.3. Critérios de Inclusão e Exclusão

Foram definidos os seguintes critérios de inclusão e exclusão: maiores de 18 anos; disponíveis para preencherem os instrumentos de avaliação; capazes de entender e dar voluntariamente o seu consentimento informado livre e esclarecido para o estudo. Foram excluídas as pessoas que apenas acompanhassem a pessoa em situação paliativa e não assumissem o papel de familiar cuidador ou possuíssem comprometimento cognitivo que os impossibilitasse de responder às questões ou voluntariamente aceitassem participar.

3.4. Instrumentos de Recolha de Dados

Os instrumentos de colheita de dados são ferramentas utilizadas para colher informações de forma estruturada (Fortin, 2000). Neste estudo, os instrumentos utilizados para a colheita de dados foram dois questionários, que são um conjunto de perguntas padronizadas e a escala de avaliação, que corresponde a um instrumento padronizado que mede sentimentos, comportamentos e atitudes.

- Questionário sociodemográfico e de saúde da pessoa dependente em situação paliativa internado no Serviço de Cuidados Paliativos (Anexo I).
- Questionário sociodemográfico do familiar cuidador da pessoa dependente em situação paliativa internado no Serviço de Cuidados Paliativos (Anexo II).
- A Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) - The Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI) e pedido de autorização da escala validada para a população portuguesa (Anexo III).

A Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (Zarit Burden Interview) foi desenvolvida inicialmente como uma medida unidimensional (sem divisão explícita em fatores) para avaliar a sobrecarga global percebida pelos cuidadores. 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). Os 22 itens da escala são somados para gerar uma

pontuação total de sobrecarga, refletindo a tensão emocional e física do cuidador. O score global varia, assim, entre 22 e 110, sendo que um maior score corresponde a uma maior perceção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte: Inferior a 46 = Sem sobrecarga; entre 46 a 56 = Sobrecarga ligeira; Superior a 56 = Sobrecarga intensa (Sequeira, 2018, p. 34).

A Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal, ao recolher informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento.

Os 22 itens da Escala registaram uma elevada consistência de interna, de acordo com o alpha de Cronbach de 0,890. Além da análise do score global dos 22 itens, aplicou-se a divisão por quatro fatores, de acordo com a estrutura validada por Sequeira (2009) para a população portuguesa.

Para a concretização deste estudo optamos pela aplicação da ESC, uma vez que esta é amplamente usada para avaliar a sobrecarga dos familiares cuidadores em contexto de cuidados paliativos, oferecendo uma grande amplitude na avaliação das várias dimensões do bem-estar do familiar cuidador (Guimarães et al., 2020). A ESC é uma escala validada em vários contextos assistenciais e populações, o que a torna uma ferramenta confiável e precisa. Possibilita a identificação de áreas especificas da sobrecarga, permitindo que os profissionais de saúde detetem o nível de sobrecarga física, emocional, psicológica e financeira que o familiar cuidador pode enfrentar. Ao facilitar também a monitorização do nível de sobrecarga ao longo do tempo, possibilita o acompanhamento da evolução das necessidades do familiar cuidador e o respetivo ajuste das intervenções fornecidas. As propriedades psicométricas da ESC estão bem estudadas e estabelecidas, o que contribui para a sua vasta utilização em diversos contextos clínicos: Validade, Confiabilidade, Sensibilidade (Sequeira et al., 2018):

Tabela 2 - Propriedades psicométricas da ESC (Sequeira et al., 2018)

Validade de Conteúdo A escala foi desenvolvida tendo por base experiências verdadeiras de cuidadores e aborda as principais dimensões da sobrecarga de forma abrangente.	• Validade Convergente: A ESC possui alta correlação com outras escalas que medem o stress e a qualidade de vida, o que é indicativo que a ESC avalia de forma consistente a sobrecarga. • Validade Discriminante: Diferencia os cuidadores que experienciam altos níveis de sobrecargas daqueles com baixos níveis, identificando os cuidadores que necessitam de intervenção.

Confiabilidade	• Consistência Interna - A ESC possui uma alta consistência interna, com coeficientes alfa de Cronbach geralmente superiores a 0,80. Este índice é revelador de que os vários itens da escala medem de forma consistente o mesmo constructo. • Confiabilidade Teste – Reteste: A escala apresenta boa confiabilidade teste-reteste, ou seja, quando aplicada em diferentes momentos com o mesmo grupo (desde que não tenha havido mudanças significativas na sua situação), tende a produzir resultados semelhantes.
Sensibilidade	• Sensibilidade ao Contexto: A ESC é sensível às variações de sobrecarga em cuidadores de diferentes patologias, o que a torna um instrumento flexível. Monitoriza as mudanças nos níveis de sobrecarga ao longo do tempo, permitindo o acompanhamento do impacto das intervenções na pessoa doente.

3.5. Procedimentos de Recolha de Dados

A recolha de dados contemplou a observação de familiares cuidadores passiveis de serem abordados e de corresponderem aos critérios de inclusão já descritos, tendo em conta o grau de autonomia da pessoa cuidada, bem como, a situação de estabilidade emocional do familiar cuidador, para a abordagem e aplicação do questionário. Esta sinalização envolveu igualmente a equipa de Enfermagem do contexto assistencial, que por maior proximidade detém informações mais precisas e concretas do que anteriormente foi explanado. Este processo de colaboração com a equipa previu a explicação prévia dos objetivos do estudo, partilhando inclusive a questão de estudo. A escala utilizada foi a ESC e questionários estruturados, focados em métricas e informações para compreender e avaliar o nível de sobrecarga do familiar cuidador. A ESC e os questionários foram de autopreenchimento, num espaço físico reservado (sala de conferências familiares), que permitiu a privacidade e

a liberdade das respostas dos participantes. Foi dada a opção aos familiares cuidadores de rever e confirmar as informações prestadas.

3.6. Tratamento e análise de dados

O tratamento e análise estatística dos dados foi feita com recurso ao SPSS Statistics (*Statistical Package for the Social Sciences*, Inc., Chicago, IL) versão 26 da IBM®. No universo de análise de dados existem 4 formas da sua realização: descritiva, preditiva, prescritiva e diagnóstica. A mais utilizada frequentemente utilizada é a descritiva que foi de facto a utilizada neste estudo.

Foram analisadas as estatísticas de frequências (absolutas e relativas) das variáveis qualitativas e as estatísticas descritivas das variáveis quantitativas, através das medidas de tendência central (média, moda e mediana), de dispersão (desvio padrão e amplitude interquartil) e extremos (mínimo e máximo) (Marôco, 2021). A mediana representa o valor que ocupa a posição central da distribuição dos dados, isto é, o quartil 50, balizado pela amplitude interquartil, isto é, a diferença entre o terceiro e o primeiro quartil, ou seja, entre os percentis 75 e 25. A moda representa o valor mais frequente na amostra.

Recorreu-se à análise gráfica do diagrama de extremos e quartis para analisar distribuição dos dados dos fatores e do score global Escala de Sobrecarga do Cuidador (Marôco, 2021).

Recorreu-se à estatística do alpha de Cronbach para avaliar o grau de consistência interna entre os 22 itens da escala de sobrecarga. Valores em torno de 0,5 são razoáveis, idealmente devem situar-se entre 0,7 e 0,9 e quanto mais próximos de 1 maior a consistência interna das variáveis consideradas (Hair et al., 2019).

Utilizou-se o teste do coeficiente de correlação de Spearman Rho (não paramétrico) para avaliar a relação entre variáveis quantitativas (como os fatores e o score global de sobrecarga), sob a hipótese nula segundo a qual o coeficiente de correlação é nulo, contra a hipótese alternativa de que a correlação é significativamente diferente de zero. Para p-valor<α rejeita-se a hipótese nula e considera-se que existe evidência estatística de que a relação entre as duas variáveis é significativa, ou seja, existe uma relação de dependência entre ambas. O coeficiente de correlação (r) varia entre –1 e +1. O coeficiente fornece informação sobre o tipo de associação entre as variáveis através do sinal: se o coeficiente for positivo, verifica-se uma correlação positiva entre as variáveis (valores altos de uma variável correspondem a valores altos da outra variável e vice-versa); se o coeficiente for negativo,

verifica-se uma correlação negativa entre as variáveis (valores altos de uma variável correspondem a valores baixos da outra variável e vice-versa); se o coeficiente for nulo (ou aproximadamente nulo) não existe associação linear; se o coeficiente for igual a um, a correlação entre as variáveis é perfeita, ou seja, existe uma influência total mútua (Marôco, 2021). Além do sentido da associação entre duas variáveis quantitativas, o valor absoluto do coeficiente indica a magnitude ou a intensidade da associação e considera-se: i) fraca quando $|r|<0,25$; moderada quando $0,25\leq|r|<0,5$; ii) forte quando $0,5\leq|r|<0,75$; iii) muito forte $|r|\geq0,75$ (Marôco, 2021).

Através do teste de Mann-Whitney comparamos os valores medianos dos itens entre o género e a situação financeira do cuidador. A hipótese nula do teste de Mann-Whitney é a de que as medianas são iguais, contra a hipótese alternativa de que o valor mediano dos itens é superior nos cuidadores do sexo feminino e nos que auferem menos de um ordenado mínimo. Para p-valor<α há evidência estatística para rejeitar a hipótese nula de igualdade dos valores medianos dos dois grupos, concluindo-se a favor da hipótese alternativa.

Utilizou-se o teste Exato de Fisher para testar a associação entre o nível de sobrecarga e as caraterísticas do cuidador, bem como entre o nível de sobrecarga e as caraterísticas da pessoa dependente. A hipótese nula do teste do Qui-quadrado é a de que não existe associação) e a hipótese alternativa é de que existe uma associação ou relação entre as duas variáveis categóricas. Para p-valor<α rejeita-se a hipótese nula de independência e conclui-se a favor da hipótese alternativa de que existe uma associação significativa entre as variáveis em estudo.

Foi considerado um nível de significância de 5% ($p<,05$), 1% ($p < ,01$) e 0,1% ($p < ,001$).

3.7. Considerações Éticas

O estudo foi primeiramente submetido a um pedido de autorização de recolha de dados ao Conselho de Administração e de parecer da Comissão de Ética da ULS, sendo que a recolha de dados só se concretizou após receção do parecer favorável (Anexo IV). O acesso aos dados manteve-se restrito à investigadora principal do estudo e à docente orientadora e todos os dados recolhidos foram mantidos em sigilo. Foi redigido um formulário de consentimento informado livre e esclarecido, documento em duplicado, sendo uma das cópias entregue aos familiares cuidadores que participaram do estudo. Previamente à recolha de dados, foram apresentados o estudo, os objetivos e procedimentos de garantia de confidencialidade (qualidade do que não deve ser tornado público, do que é confidencial)

aos participantes e esclarecidas as dúvidas relativas ao mesmo. Para as premissas básicas de confiabilidade do estudo estarem asseguradas pretendeu-se que a ESC fosse de autopreenchimento pelo familiar cuidador.

Ao longo do processo foi sendo reforçada a garantia de confidencialidade e anonimato dos dados. Para salvaguardar a confidencialidade no tratamento dos dados, a cada questionário foi atribuído um número. Todos os participantes assinaram o consentimento informado, após leitura do documento em voz alta de forma a assegurar a possibilidade de colocarem questões e esclarecerem dúvidas. No respeito pelo direito à autodeterminação foi evidenciada a possibilidade de os participantes recusarem a participação em qualquer momento do estudo, sem qualquer penalização para os mesmos. Os consentimentos informados foram posteriormente digitalizados e guardados no processo clínico do doente, sendo os questionários à posterior armazenados no arquivo morto da instituição. A autorização para utilização foi validada pelo autor (Anexo III).

Em todo o estudo esteve subjacente o respeito pelo princípio ético da autonomia que etimologicamente significa, a condição de quem é autor da sua própria lei, de cada um para traçar os seus próprios projetos de vida (Serrão, 1999). Implica independência, ausência de imposições ou coações externas e também ausência de limitações e inabilidades pessoais que obstruem ou reduzam a liberdade de decisão.

O princípio da autonomia encontra a sua operacionalização no consentimento informado, livre e esclarecido, este princípio conjuntamente com a dignidade da pessoa humana e a sua liberdade estão na base da importância do consentimento informado, respeitando, assim, o direito inalienável da pessoa poder decidir pela opção que considera mais oportuna, desde que previamente informado sobre os objetivos e natureza da intervenção, bem como das consequências e riscos, possibilitando-lhe consentir ou não determinado procedimento (Antunes, 1998).

O principio da beneficência possui um carácter imperativo expressando a obrigação moral de agir em benefício da pessoa. Promover o bem e procurar a evicção do mal, ou seja, perseguir o melhor interesse para a pessoa é para teoria Principalista um dever e não uma disposição (Queirós, 2001).

O principio da beneficência incluí o princípio da não maleficência, ou pelo menos, a obrigação de evitar o mal. Ao longo da investigação foi salvaguardado o principio da não maleficência, uma vez que, para os participantes do estudo não houve quaisquer prejuizos. Relativamente ao principio da beneficência e e justiça foram acauteladas todas as precauções para proteger a privacidade de cada sujeito de estudo e a confidencialidade dos seus dados pessoais (Associação Médica Mundial, 2013).

4. Apresentação de Resultados e Análise Descritiva

Neste capítulo serão apresentados os dados recolhidos que pretendem ilustrar as características da sobrecarga e identificar o perfil do familiar cuidador que poderá estar em risco elevado.

4.1. Caracterização da Amostra

A maioria dos cuidadores tem entre 40 e 64 anos (48%; n=12), seguidos por 28% (n=7) com mais de 65 anos e 24% (n=6) entre 18 e 40 anos. São mulheres (68%; n=17) e 32% (n=8) são homens. Em relação ao estado civil, 64% (n=16) dos cuidadores são casados(as), 20% (n=5) são solteiros(as), 8% (n=2) divorciados(as), e 8% (n=2) viúvos(as).

No que toca ao nível educacional, 33,3% (n=8) têm ensino superior, 20,8% (n=5) concluíram o 1º ciclo do ensino básico (até 4 anos de escolaridade), 20,8% (n=5) o 3º ciclo do ensino básico (7 a 9 anos), 12,5% (n=3) o 2º ciclo do ensino básico (5 a 6 anos), 12,5% (n=3) concluíram o ensino secundário (10 a 12 anos de escolaridade). Entre os oito participantes com formação superior, observaram-se o curso de Enfermagem, o curso de Cuidados Paliativos, Educação Física e Desporto, Farmácia, Gestão de Empresas, Licenciatura em Língua Portuguesa, Psicologia Clínica e Saúde, e Engenharia e Gestão Industrial.

Relativamente à situação de emprego, 44,0% (n=11) estão empregados, 28,0% (n=7) são reformados, 24,0% (n=6) estão desempregados e 4,0% (n=1) não têm atividade profissional.

No que diz respeito à situação financeira, 54,5% (n=12) dos cuidadores ganham mais do que um ordenado mínimo, enquanto 45,5% (n=10) ganham menos de um ordenado mínimo.

Quanto ao tempo que exercem o papel de cuidador, 54,2% (n=13) cuidam há mais de um ano, 33,3% (n=8) há mais de 6 meses até 1 ano, 8,3% (n=2) há menos de 1 mês e 4,2% (n=1) entre 3 e 6 meses. Em relação ao apoio no cuidado, 60,9% (n=14) não recebem apoio, enquanto 39,1% (n=9) afirmam receber.

Por fim, quanto ao grau de parentesco, 44,0% (n=11) cuidam de cônjuges, 44,0% (n=11) de pais ou mães, 8,0% (n=2) de uma pessoa significativa (designadamente o avô ou a avó) e 4,0% (n=1) cuida da irmã.

Tabela 3 - Caracterização do cuidador

		Frequência absoluta	Frequência relativa
Idade	18 - 40 anos	6	24,0
	40 - 64 anos	12	48,0
	> 65 anos	7	28,0
	Total	25	100,0
Género	Feminino	17	68,0
	Masculino	8	32,0
	Total	25	100,0
Estado civil	Casado(a)	16	64,0
	Solteiro(a)	5	20,0
	Divorciado(a)	2	8,0
	Viúvo(a)	2	8,0
	Total	25	100,0
Nível educacional	1º Ciclo do ensino básico (até 4 anos de escolaridade)	5	20,8
	2º Ciclo do ensino básico (5 a 6 anos de escolaridade)	3	12,5
	3º Ciclo do ensino básico (7 a 9 anos de escolaridade)	5	20,8
	Ensino Secundário (10 a 12 anos de escolaridade)	3	12,5
	Ensino Superior	8	33,3
	Total	24	100,0
Situação de emprego	Empregado	11	44,0
	Desempregado	6	24,0
	Reformado	7	28,0
	Sem Atividade Profissional	1	4,0
	Total	25	100,0
Situação financeira	Menos que 1 ordenado mínimo	10	45,5
	Mais que 1 ordenado mínimo	12	54,5
	Total	22	100,0
Tempo que exerce o papel de cuidador	<1 mês	2	8,3
	3 - 6 meses	1	4,2
	> 6 meses - 1 ano	8	33,3
	>1 ano	13	54,2
	Total	24	100,0
Apoio no cuidado	Sim	9	39,1
	Não	14	60,9
	Total	23	100,0
Grau de parentesco	Cônjuge	11	44,0
	Irmão(ã)	1	4,0
	Pai / Mãe	11	44,0
	Pessoa significativa (Avô / Avó)	2	8,0
	Total	25	100,0

A maioria das pessoas em situação paliativa dependentes são do sexo masculino (53,8%; n=14), enquanto 46,2% (n=12) são do sexo feminino. Em relação à idade, 57,7% (n=15) têm mais de 65 anos e 42,3% (n=11) encontram-se na faixa etária dos 40 aos 64 anos. Prevalece o grau de dependência elevado com 68,8% (n=11) enquanto 31,2% (n=5) têm um grau de dependência moderado.

Os diagnósticos clínicos que conduziram a pessoa em situação paliativa ao internamento foram de Bronquiectasias, Cancro Cabeça e Pescoço, Cancro Urotelial (dois casos), Carcinoma da bexiga, Carcinoma da nasofaringe, Demência, Doença Prolongada, Fragilidade e comorbilidades, Glioblastoma, Leiomiossarcoma uterino e esclerose múltipla, Neoplasia Cerebral, Oncológico e Polineuropatia axonal sensitivo motora moderada a grave (um caso cada).

Tabela 4 - Caraterização da pessoa dependente

		Frequência absoluta	**Frequência relativa**
Género	Feminino	12	46,2
	Masculino	14	53,8
	Total	26	100,0
Idade	40 – 64 anos	11	42,3
	> 65 anos	15	57,7
	Total	26	100,0
Grau de dependência	Moderado	5	31,2
	Elevado	11	68,8
	Total	16	100,0

4.2. Nível de Sobrecarga do Familiar Cuidador

O fator intitulado de **"impacto da prestação de cuidados"** aglutina 11 itens que se referem à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados diretos, dos quais se destacam: alteração no estado de saúde, elevado número de cuidados, alteração das relações sociais e familiares, escassez de tempo, desgaste físico e mental. Os 11 itens apresentam uma elevada consistência interna de 0,918 (alpha de Cronbach).

Entre os itens deste fator, destaca-se o Item 2 ("Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?") com uma média e mediana de 4, o que sugere uma tendência elevada entre os cuidadores para se

sentirem privados de tempo para as próprias tarefas devido ao tempo dedicado à pessoa dependente.

O Item 11 ("Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?") regista uma média de 3,19 e mediana de 3, o que indica que muitos cuidadores sentem limitações na sua vida privada associadas às exigências do papel de cuidador.

Por outro lado, o Item 18 ("Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?"), com média de 1,48, mediana de 1,00 e amplitude de 3, sugere que a maioria dos cuidadores tende a concordar em não querer entregar o familiar aos cuidados de outra pessoa. O Item 13 ("Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?") também se destaca com uma média de 1,69 e mediana de 1,00, indicando que esta situação afeta menos a maioria dos cuidadores.

Já os itens relacionados com a continuidade do cuidado e a perda de controlo sobre a própria vida, como o Item 16 ("Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?") e o Item 17 ("Considera que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?") com uma amplitude de 4, demonstram a maior variabilidade nas respostas e sugerem perceções distintas quanto ao sentimento de incapacidade para continuar o cuidado e em relação à perda de controlo da própria vida.

Estes resultados indicam que os itens relacionados com a privação de tempo pessoal e limitações na vida privada dos cuidadores são mais frequentes e têm maior consenso entre os inquiridos. Já os itens que refletem dúvidas sobre a continuidade do cuidado e o controlo da vida apresentam respostas mais dispersas, sugerindo diferentes reações emocionais e práticas em relação ao papel do cuidador.

Tabela 5 - Estatísticas descritivas dos itens relativos ao Fator "Impacto da prestação de cuidados"

	N	Média	Moda	Mediana	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Item 2. Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?	26	4,00	4,00	4,00	1,020	1	5
Item 3. Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?	26	3,15	4,00	3,50	1,255	1	5
Item 6. Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?	26	2,46	1,00	2,50	1,334	1	5
Item 10. Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?	26	2,85	3,00	3,00	1,190	1	5

Item 11. Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?	26	3,19	3,00	3,00	1,297	1	5
Item 12. Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?	26	2,31	1,00	2,00	1,258	1	5
Item 13. Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?	26	1,69	1,00	1,00	1,158	1	4
Item 16. Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	26	2,50	1,00	2,50	1,449	1	5
Item 17. Considera que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?	26	2,92	1,00	3,00	1,440	1	5
Item 18. Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?	25	1,48	1,00	1,00	0,963	1	4
Item 19. Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?	26	2,85	3,00	3,00	1,156	1	5

O fator **"relação interpessoal"** é constituído por cinco itens referentes à relação entre o cuidador e a pessoa dependente alvo de cuidados. Estes itens avaliam o impacto interpessoal que resulta da relação de prestação de cuidados, essencialmente associado às dificuldades com a interação. Os 5 itens apresentam uma boa consistência interna de 0,728 (alpha de Cronbach).

O Item 22 ("Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?") destaca-se com a maior média (3,04) e mediana (3,00), indicando que uma parte significativa dos cuidadores tende a sentir-se sobrecarregada com a responsabilidade do cuidado. Este resultado sugere que a sobrecarga percebida é uma preocupação predominante entre os cuidadores. O Item 9 ("Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?") também revela uma média e mediana elevadas (2,73 e 3,00, respetivamente), reforçando que o contacto prolongado com a pessoa dependente pode gerar desgaste emocional nos cuidadores.

Por outro lado, além da reduzida amplitude (de 3) destacam-se o Item 4 ("Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?"), com uma média de 1,15 e mediana de 1,00, e o Item 5 ("Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?"), com média de 1,54 e mediana de 1,00 com uma consistência maior nas respostas. Estes resultados indicam que a maioria dos cuidadores tende a não se sentir constrangida ou irritada com o comportamento da pessoa dependente, sugerindo uma aceitação ou adaptação às necessidades e comportamentos do familiar dependente.

O Item 9 ("Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?") apresenta o maior desvio padrão (1,313) e amplitude de 4, o que indica uma maior dispersão nas respostas dos cuidadores e perceções individuais distintas na resposta emocional ao cuidado.

Os resultados indicam que os cuidadores percebem, de forma mais consensual, baixos níveis de vergonha ou irritação em relação à pessoa dependente, enquanto a sobrecarga e o esgotamento emocional apresentam maior variabilidade, sendo aspetos mais diversos e personalizados nas vivências dos cuidadores.

Tabela 6 - Estatísticas descritivas dos itens relativos ao Fator "Relação interpessoal"

	N	Média	Moda	Mediana	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Item 1. Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?	26	2,27	3,00	2,00	0,962	1	5
Item 4. Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?	26	1,15	1,00	1,00	0,543	1	3
Item 5. Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?	26	1,54	1,00	1,00	0,859	1	3
Item 9. Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?	26	2,73	3,00	3,00	1,313	1	5
Item 22. Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?	26	3,04	3,00	3,00	1,311	1	5

O fator **"expectativas com o cuidar"** é constituído por quatro itens relacionados com as expetativas que o cuidador tem relativamente à prestação de cuidados, centrando-se nos medos, receios e disponibilidades do cuidador. Os quatro itens apresentam uma razoável consistência interna de 0,300 (alpha de Cronbach).

Na análise dos itens relativos ao fator "Expetativas com o cuidar", verifica-se uma tendência acentuada dos cuidadores para expressarem preocupação com a dependência do familiar e as expetativas relacionadas ao papel de cuidador.

O Item 8 ("Considera que o seu familiar está dependente de si?") apresenta a maior média (4,72) e mediana (5,00), indicando que a grande maioria dos cuidadores percebe uma dependência elevada do familiar em relação a si. Este valor é ainda reforçado pela baixa dispersão dos dados (desvio padrão de 0,678), sugerindo uma consistência significativa nas respostas, com um consenso elevado entre os cuidadores quanto ao sentimento de dependência do familiar.

Também o Item 7 ("Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?") e o Item 14 ("Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?") revelam médias elevadas (4,00 e 4,04, respetivamente) e medianas igualmente altas (5,00 e 4,50, respetivamente), sugerindo uma preocupação comum com o futuro do familiar e a perceção de ser o principal (ou único) suporte para essa pessoa.

Por outro lado, o Item 15 ("Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?"), com uma média de 2,92 e uma mediana de 3,00, sugere que a perceção de insuficiência de recursos financeiros, embora seja uma preocupação para alguns, é a questão menos marcante em comparação com as expetativas de cuidado e a dependência percebida.

Os resultados evidenciam que os cuidadores tendem a sentir que são os únicos responsáveis pelo bem bem-estar futuro dos seus familiares, com uma perceção consensual sobre a dependência do familiar, enquanto a preocupação com as finanças mostra-se mais heterogénea e menos proeminente.

Tabela 7 - Estatísticas descritivas dos itens relativos ao Fator "Expetativas com o cuidar"

	N	Média	Moda	Mediana	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Item 7. Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?	26	4,00	5,00	5,00	1,442	1	5
Item 8. Considera que o seu familiar está dependente de si?	25	4,72	5,00	5,00	0,678	2	5
Item 14. Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?	26	4,04	5,00	4,50	1,183	1	5
Item 15. Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?	26	2,92	4,00	3,00	1,412	1	5

O fator **"perceção de autoeficácia"** é constituído por dois itens sobre a opinião do cuidador relativamente ao seu desempenho, com uma elevada consistência interna de 0,955.

Tanto o Item 20 ("Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?") como o Item 21 ("Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?") sugerem que alguns cuidadores tendem a sentir que não estão a fazer o suficiente (média e mediana em torno de 2), mas a moda de 1,00 indica que uma parte considerável dos cuidadores sente que está a cumprir com as suas responsabilidades e não sente necessidade de fazer mais, refletindo uma tendência de autoavaliação mais positiva entre alguns. A maior variabilidade das respostas no Item 20 (desvio padrão de 1,447) sugere que as opiniões sobre a capacidade de cuidar melhor da pessoa dependente são mais divergentes.

Ambos os itens refletem uma preocupação moderada dos cuidadores quanto à sua autoeficácia no cuidado, com a maioria a sentir que, por vezes, poderia fazer mais pela

pessoa dependente, mas sem uma forte convicção sobre a sua inadequação no papel. A variabilidade das respostas sugere que, enquanto alguns cuidadores se sentem seguros nas suas funções, outros demonstram incertezas significativas quanto à sua capacidade de cuidar de forma eficaz.

Tabela 8 - Estatísticas descritivas dos itens relativos ao Fator "Perceção de autoeficácia"

	N	Média	Moda	Mediana	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Item 20. Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?	26	2,31	1,00	2,00	1,379	1	5
Item 21. Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?	26	2,42	1,00	2,00	1,447	1	5

Os fatores **"Impacto da prestação de cuidados"** e **"Relação interpessoal"** referem-se à sobrecarga objetiva, enquanto os fatores **"Expetativas com o cuidar"** e **"Perceção de autoeficácia"** avaliam a sobrecarga subjetiva.

A tabela 8 apresenta as medidas de tendência central (média e mediana), amplitude (mínimo e máximo), dispersão (desvio padrão) e variabilidade (coeficiente de variação) dos fatores e do score global da Escala de Sobrecarga do Cuidador.

O fator "Impacto da prestação de cuidados" regista uma média de 29,35 e uma mediana de 30,50, o que indica uma distribuição relativamente simétrica dos dados. O desvio padrão é de 10,052 e o coeficiente de variação de 34,3%, refletindo uma variabilidade moderada. Essa dispersão sugere que os cuidadores experimentam diferentes níveis de impacto, com valores a variar entre um mínimo de 11 e um máximo de 49.

O fator "Relação interpessoal" regista média de 10,73 e mediana de 10,50, indicando uma concentração em torno do centro. O desvio padrão é de 3,595 e o coeficiente de variação de 33,5% indicam uma variabilidade moderada. Os valores variam entre 5 e 18, sugerindo uma perceção relativamente homogénea da qualidade das relações interpessoais, embora com alguma dispersão.

O fator "Expetativas com o cuidar" apresenta uma média de 15,50 muito próxima da mediana de 16,00, o que sugere uma distribuição central com menor assimetria. O desvio padrão de 2,581 e coeficiente de variação de 16,7% apontam para uma baixa variabilidade dos dados e uma considerável homogeneidade nas expectativas dos cuidadores, refletindo uma perceção mais uniforme e uma menor dispersão dos dados em torno das medidas de tendência central.

O fator "Perceção de autoeficácia" apresenta uma média de 4,73 com 2,765 desvios padrão e mediana de 4,50 o que indica uma elevada concentração dos dados em torno do valor médio e mediano, apesar do elevado coeficiente de variação dos dados, de 58,5% (mais elevado entre os fatores analisados) indicando que os cuidadores apresentam diferentes níveis de autoeficácia. Essa dispersão significativa (valores entre 2 e 10) sugere que a perceção de autoeficácia varia amplamente na amostra.

O score global de sobrecarga revela uma média de 60,31 e mediana de 60, o que sugere uma distribuição simétrica dos dados. Com um desvio padrão de 15,046 e um coeficiente de variação de 24,9%, observa-se uma variabilidade moderada. Os valores variam entre 32 e 92, indicando uma dispersão relativamente ampla nas perceções da sobrecarga entre os cuidadores.

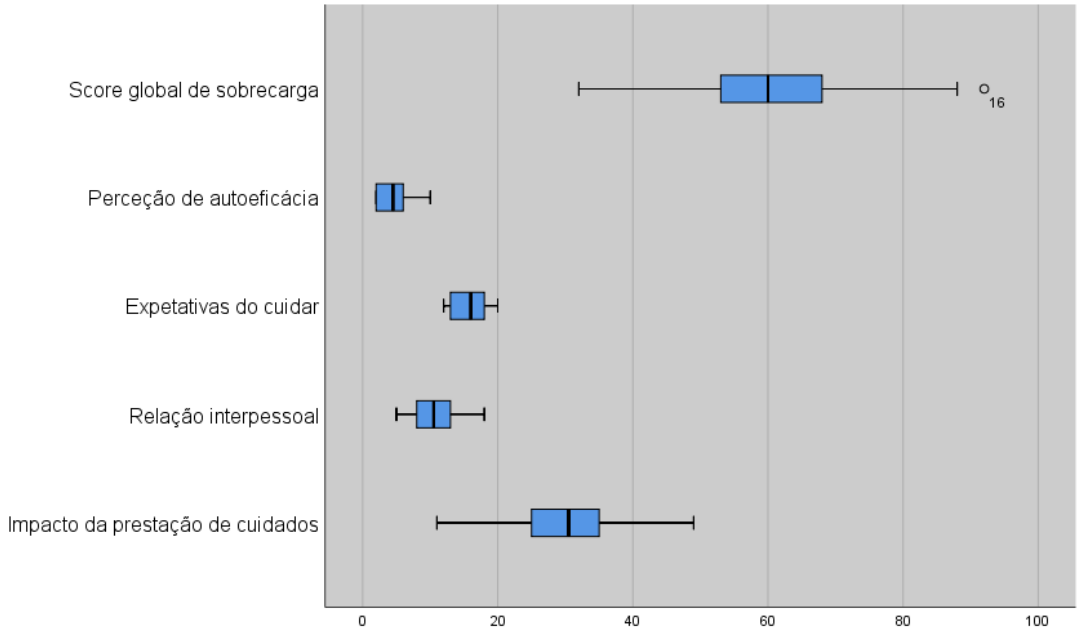
Tabela 9 - Estatísticas descritivas dos fatores e score global da Escala de Sobrecarga do Cuidador

	N	Média	Mediana	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Impacto prestação de cuidados	26	29,35	30,50	10,052	11	49
Relação interpessoal	26	10,73	10,50	3,595	5	18
Expetativas com o cuidar	26	15,50	16,00	2,581	12	20
Perceção de autoeficácia	26	4,73	4,50	2,765	2	10
Score global de sobrecarga	26	60,31	60,00	15,046	32	92

O gráfico 1 apresenta os diagramas de extremos e quartis dos quatro fatores e score global de sobrecarga. As boxplots permite observar a variabilidade interna de cada fator e do score global, evidenciando a dispersão dos valores em torno da mediana. A análise gráfica permite observar a distribuição dos dados em torno da mediana. Verifica-se uma variabilidade moderada nos fatores "Impacto da prestação de cuidados" e "Relação interpessoal", uma maior homogeneidade no fator "Expetativas com o cuidar" e uma dispersão acentuada na "Perceção de autoeficácia". No score global de sobrecarga, observa-se uma variabilidade moderada, indicando diferentes níveis de sobrecarga experienciados pelos cuidadores, bem como a existência de um outlier moderado (que corresponde ao inquirido 16)[1]. Estes resultados destacam tanto a concentração como a heterogeneidade das perceções dos cuidadores nos diferentes domínios da escala.

[1] São considerados outliers moderados os valores 1.5*Amplitude Interquartil, ou seja, os valores 1.5 vezes abaixo do primeiro quartil e acima do terceiro quartil. O primeiro quartil (Q1) corresponde ao percentil 25 e o terceiro quartil corresponde ao percentil 75.

Gráfico 1 - Diagrama de extremos e quartis dos fatores e socre global da escala de sobrecarga do cuidador



A tabela 9 apresenta os coeficientes de correlação de Spearman (Rho) entre os fatores e score global da Escala de Sobrecarga do Cuidador.

Observa-se uma correlação positiva muito forte entre o "Impacto da prestação de cuidados" e o "Score global de sobrecarga" ($r = 0,929$; $p < 0,01$), o que sugere que um aumento no impacto da prestação de cuidados está fortemente associado a um aumento no score de sobrecarga total. Também se verifica uma correlação positiva forte entre "Relação interpessoal" e "Score global de sobrecarga" ($r = 0,901$; $p < 0,01$), indicando que a qualidade das relações interpessoais influência significativamente o nível de sobrecarga. A variável "Expetativas com o cuidar" apresenta uma correlação positiva moderada com "Score global de sobrecarga" ($r = 0,553$; $p < 0,01$) indicando que expetativas mais elevadas em relação ao papel de cuidador estão associadas a um ligeiro aumento na sobrecarga. Já a "Perceção de autoeficácia" não apresenta correlações significativa com o "Score global de sobrecarga" ($r = 0,317$; $p > 0,05$), o que sugere que a autoperceção de eficácia dos cuidadores não influencia de forma significativa os níveis de sobrecarga.

Verifica-se uma correlação positiva forte entre o "Impacto da prestação de cuidados" e a "Relação interpessoal" ($r = 0,859$; $p < 0,01$), sugerindo que um maior impacto percebido da prestação de cuidados está relacionado com maiores valores na perceção das relações interpessoais dos cuidadores.

A correlação positiva moderada entre a "Relação interpessoal" e a “Expetativas com o cuidar” (r = 0,412; p < 0,05) revela uma ligeira influência das relações interpessoais nas expetativas do cuidador com a prestação de cuidados, e vice-versa.

Por outro lado, "Perceção de autoeficácia" não apresenta correlações significativas com os três fatores considerados e o score global de sobrecarga (p > 0,05), o que sugere que a perceção de autoeficácia dos cuidadores não influencia de forma significativa os níveis de sobrecarga, o impacto da prestação de cuidados, as relações interpessoais ou as expectativas em relação ao cuidar.

Tabela 10 - Coeficiente de correlação de Spearman Rho entre os fatores e o score global de sobrecarga

	1	2	3	4	5
1. Impacto prestação de cuidados	1				
2. Relação interpessoal	,859**	1			
3. Expetativas com o cuidar	,299	,412*	1		
4. Perceção de autoeficácia	,187	,024	,242	1	
5. Score global de sobrecarga	,929**	,901**	,553**	,317	1

* Correlação significativa ao nível de 0,05.
** Correlação significativa ao nível de 0,01.

4.3. Relação entre Fatores Demográficas e Sobrecarga

Na análise dos resultados do teste U de Mann-Whitney para comparação dos valores medianos entre cuidadores do género feminino e masculino, destacam-se alguns itens com significância estatística (Tabela 10).

Obteve-se evidência para rejeitar a hipótese nula de igualdade e concluir a favor da hipótese alternativa de que as mulheres registam valores medianos significativamente superiores aos homens, em relação ao Item 17 ("Considera que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?") (U=32,50, p< 0,05) e ao Item 19 ("Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?") (U=37,50, p<0,05) com uma diferença média de 1,00 em ambos os itens e uma dimensão do efeito moderada (de 0,52 e 0,45, respetivamente).

Também o Item 2 ("Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?"), o Item 7 (“Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?”), o Item 10 (“Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?”), o Item 15 (“Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que

tem?”) e o Item 22 (“Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?”) revelam uma diferença média de 1,00 e uma dimensão do efeito razoável, sugerindo uma tendência de significância, apesar do valor de p marginal face ao nível de significância convencional (inferior a 0,05).

Tabela 11 - Teste de comparação dos valores medianos entre género feminino e masculino do cuidador

	U de Mann-Whitney	p	Diferença média	Dimensão do Efeito
Item1	51,50	0,854	-0,00	0,24
Item2	45,00	0,080	1,00	0,34
Item3	60,00	0,321	0,00	0,12
Item4	60,00	0,176	0,00	0,12
Item5	63,00	0,375	0,00	0,07
Item6	59,50	0,314	0,00	0,13
Item7	45,00	0,073	1,00	0,34
Item8	55,50	0,782	-0,00	0,13
Item9	49,50	0,139	1,00	0,27
Item10	41,50	0,055	1,00	0,39
Item11	48,50	0,123	1,00	0,29
Item12	57,50	0,272	0,00	0,15
Item13	60,00	0,298	0,00	0,12
Item14	50,00	0,879	-0,00	0,26
Item15	44,00	0,078	1,00	0,35
Item16	50,00	0,146	1,00	0,26
Item17	32,50	0,018	1,00	0,52
Item18	50,00	0,138	0,00	0,22
Item19	37,50	0,029	1,00	0,45
Item20	57,00	0,260	0,00	0,16
Item21	59,50	0,314	0,00	0,13
Item22	42,50	0,064	1,00	0,38

H_a: $\mu_{Feminino} > \mu_{Masculino}$

Obteve-se evidência para rejeitar a hipótese nula de igualdade e concluir a favor da hipótese alternativa de que os cuidadores com menos de um ordenado mínimo registam valores medianos significativamente superiores aos cuidadores com mais de um ordenado mínimo, em relação ao Item 1 ("Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita? ") ($U=32,50$, $p< 0,05$) com uma diferença média de uma unidade e uma moderada dimensão do efeito de 0,46 (Tabela 11).

Tabela 12 - Teste de comparação dos valores medianos dos itens entre ter e não ter um ordenado mínimo

	U de Mann-Whitney	p	Diferença média	Dimensão do Efeito
Item1	32,50	0,030	1,00	0,46
Item2	47,50	0,819	-0,00	0,21
Item3	54,50	0,662	-0,00	0,09
Item4	50,00	0,918	0,00	0,17
Item5	53,00	0,738	-0,00	0,12
Item6	50,00	0,765	-0,00	0,17
Item7	58,00	0,457	0,00	0,03
Item8	37,50	0,956	-0,00	0,32
Item9	55,50	0,634	-0,00	0,07
Item10	51,50	0,733	-0,00	0,14
Item11	59,00	0,486	0,00	0,02
Item12	50,00	0,765	-0,00	0,17
Item13	59,00	0,548	-0,00	0,02
Item14	46,00	0,169	0,00	0,23
Item15	40,50	0,098	1,00	0,32
Item16	52,50	0,708	-0,00	0,13
Item17	54,50	0,657	-0,00	0,09
Item18	39,00	0,940	-0,00	0,29
Item19	57,50	0,588	-0,00	0,04
Item20	48,50	0,224	0,00	0,19
Item21	48,50	0,224	0,00	0,19
Item22	49,50	0,779	-0,00	0,18

H_a: $\mu_{\text{Menos que 1 ordenado mínimo}} > \mu_{\text{Mais que 1 ordenado mínimo}}$

Verifica-se que os cuidadores com apoio no cuidado registam valores medianos significativamente mais baixos no Item 3, Item 6 e Item 12 do que os cuidadores sem apoio no cuidado. No Item 3 ("Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?") (U=36,00, p<0,05), com uma diferença média de 1 e uma dimensão do efeito razoável (0,43) revela como a falta de apoio dificulta a gestão de todas as tarefas diárias.

O Item 6 ("Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?") (U=10,50, p<0,01), com uma diferença média de 2 e uma dimensão do efeito muito forte (0,71) e o Item 12 ("Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?") (U=16,50, p<0,01) com uma diferença média de 2 e uma dimensão do efeito muito forte (0,74) revelam como o apoio no cuidado favorece as relações sociais do cuidador.

O Item 7 ("Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?) regista uma diferença mediana marginalmente significativa (U=40,50, p<0,10) com uma diferença média de 0,25 e uma dimensão do efeito razoável (0,36) sugerindo que o receio quanto ao futuro é maior entre os cuidadores que têm apoio no cuidado.

Tabela 13 - Teste de comparação dos valores medianos dos itens entre ter e não ter apoio no cuidado

	U de Mann-Whitney	**p**	**Diferença média**	**Dimensão do Efeito**
Item1	62,00	0,487	0,00	0,02
Item2	62,50	0,527	-0,00	0,01
Item3	36,00	0,038	1,00	0,43
Item4	60,50	0,398	0,00	0,04
Item5	49,00	0,156	0,00	0,22
Item6	18,50	0,002	2,00	0,71
Item7	40,50	0,065	0,25	0,36
Item8	39,00	0,963	-0,00	0,30
Item9	58,00	0,384	0,00	0,08
Item10	50,50	0,210	0,00	0,20
Item11	42,50	0,093	1,00	0,33
Item12	16,50	0,001	2,00	0,74
Item13	58,50	0,378	0,00	0,07
Item14	47,50	0,864	-0,00	0,25
Item15	60,50	0,448	0,00	0,04
Item16	47,00	0,858	-1,00	0,25
Item17	56,00	0,686	-0,00	0,11
Item18	57,50	0,554	-0,00	0,02
Item19	53,50	0,273	0,00	0,15
Item20	57,00	0,357	0,00	0,10
Item21	50,00	0,205	0,00	0,21
Item22	62,50	0,526	-0,00	0,01

H_a μ Com apoio no cuidado > μ Sem apoio no cuidado

A tabela 13 mostra que a maioria dos cuidadores (65,4%, n=17) experimenta sobrecarga intensa, ou seja, apresentam valores superiores a 56 na escala de sobrecarga. Apenas 15,4% (n=4) se encontra em situação de sobrecarga ligeira, com valores entre 46 e 56 na escala de sobrecarga. E 19,2% (n=5) registam ausência de sobrecarga, com valores inferiores a 46 na escala de sobrecarga. Esses resultados sugerem uma predominância significativa de cuidadores com sobrecarga intensa, destacando uma possível vulnerabilidade desses indivíduos em relação ao impacto do papel de cuidador.

Tabela 14 - Caraterização do nível de sobrecarga do cuidador

		Frequência absoluta	**Frequência relativa (%)**
Sem sobrecarga	< 46	5	19,2
Sobrecarga ligeira	[46 - 56]	4	15,4
Sobrecarga intensa	> 56	17	65,4
	Total	26	100,0

A tabela 14 apresenta os testes de associação entre os níveis de sobrecarga do cuidador e as caraterísticas do cuidador.

Não se observa uma tendência significativa, uma vez que não se obteve evidência para rejeitar a hipótese nula de ausência de associação entre as caraterísticas do cuidador e o nível de sobrecarga.

Apesar da ausência de relação entre as variáveis, verifica-se que o nível de sobrecarga intensa é mais frequente entre os cuidadores com 40-64 anos (41,2%) e os maiores de 65 anos (35,3%).

A sobrecarga ligeira e intensa é mais prevalente no sexo feminino (75% e 71% respetivamente).

O maior nível de sobrecarga é maior entre os casados (59%) seguindo-se dos solteiros (23,5%).

Metade (50%) dos participantes com sobrecarga ligeira têm o 3º Ciclo do ensino básico e 37,5% dos inquiridos com sobrecarga intensa têm formação superior.

Em relação à situação profissional, 41,2% dos inquiridos com sobrecarga intensa encontram-se empregados e 35,3% são reformados. Entre os cuidadores que apresentam sobrecarga ligeira, 75% estão empregados e 25% desempregados.

57,1% dos cuidadores com sobrecarga intensa têm mais que um ordenado mínimo.

A maioria dos cuidadores com sobrecarga intensa (62,5%) exercem o papel de cuidador há mais de um ano e 25% entre seis meses a um ano.

Metade dos cuidadores com sobrecarga ligeira não tem apoio domiciliário, enquanto nos cuidadores com sobrecarga intensa esta percentagem aumenta para 56,3%.

Metade dos cuidadores com sobrecarga ligeira são o cônjuge da pessoa dependente. Entre cuidadores com sobrecarga intensa, a maioria (59%) são filhos que cuidam do pai ou da mãe e 35,3% são o cônjuge.

Tabela 15 - Teste de associação entre os níveis de sobrecarga e as caraterísticas do cuidador (%)

	Sem sobrecarga	**Sobrecarga ligeira**	**Sobrecarga intensa**	**Total**	**Teste Exato de Fisher**
18 - 40 anos	25,0	25,0	23,5	24,0	$X^2(4)=2,379$ p=0,794
40 - 64 anos	50,0	75,0	41,2	48,0	
> 65 anos	25,0	0,0	35,3	28,0	
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	
Feminino	50,0	75,0	70,6	68,0	$X^2(2)=0,959$ p=0,817
Masculino	50,0	25,0	29,4	32,0	
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	
Casado(a)	75,0	75,0	58,8	64,0	$X^2(6)=3,738$ p=0,812
Solteiro(a)	0,0	25,0	23,5	20,0	
Divorciado(a)	25,0	0,0	5,9	8,0	
Viúvo(a)	0,0	0,0	11,8	8,0	
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	
1º Ciclo do ensino básico	0,0	25,0	25,0	20,8	$X^2(8)=5,665$ p=0,807
2º Ciclo do ensino básico	25,0	0,0	12,5	12,5	
3º Ciclo do ensino básico	25,0	50,0	12,5	20,8	
Ensino Secundário	25,0	0,0	12,5	12,5	
Ensino Superior	25,0	25,0	37,5	33,3	
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	
Empregado	25,0	75,0	41,2	44,0	$X^2(6)=5,125$ p=0,586
Desempregado	50,0	25,0	17,7	24,0	
Reformado	25,0	0,0	35,3	28,0	
Sem Atividade Profissional	0,0	0,0	5,9	4,0	
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	
Menos que 1 ordenado mínimo	50,0	50,0	42,9	45,5	$X^2(1)=0,370$ p=1,000
Mais que 1 ordenado mínimo	50,0	50,0	57,1	54,6	
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	
<1 mês como cuidador	0,0	0,0	12,5	8,3	$X^2(1)=7,355$ p=0,247
1 - 3 meses	0,0	0,0	0,0	0,0	
3 - 6 meses	0,0	25,0	0,0	4,2	
> 6 meses - 1 ano	75,0	25,0	25,0	33,3	
>1 ano	25,0	50,0	62,5	54,2	
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	
Tem apoio domiciliário	0,0	50,0	43,8	39,1	$X^2(2)=2,026$ p=0,442
Não tem apoio domiciliário	100,0	50,0	56,3	60,9	
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	
Cônjuge	75,0	50,0	35,3	44,0	$X^2(2)=9,812$ p=0,075
Irmão(ã)	0,0	0,0	5,9	4,0	
Pai/ mãe	0,0	25,0	58,8	44,0	
Pessoa significativa	25,0	25,0	0,0	8,0	
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	

A tabela 15 apresenta os testes de associação entre os níveis de sobrecarga do cuidador e as caraterísticas da pessoa dependente.

Não se observa uma tendência significativa, uma vez que não se obteve evidência para rejeitar a hipótese nula de ausência de associação entre as caraterísticas da pessoa

dependente e o nível de sobrecarga. No entanto, é possível caraterizar o perfil de cada nível de sobrecarga. No nível de sobrecarga intensa, 59% dos doentes dependentes têm mais de 65 anos, 53% são do sexo masculino e 70% têm um nível de dependência elevado.

Tabela 16 - Teste de associação entre os níveis de sobrecarga e as caraterísticas da pessoa

	Sem sobrecarga	**Sobrecarga ligeira**	**Sobrecarga intensa**	**Total**	**Teste Exato de Fisher**
40 - 64 anos	40,0	50,0	41,2	42,3	$X^2(2)=0,354$ p=1,000
> 65 anos	60,0	50,0	58,8	57,7	
Total	100,0	100,0	65,4	100,0	
Feminino	40,0	50,0	47,1	46,2	$X^2(2)=0,318$ p=1,000
Masculino	60,0	50,0	52,9	53,8	
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	
Nível de dependência moderado	66,7	0,0	30,0	31,3	$X^2(6)=2,665$ p=0,279
Nível de dependência elevado	33,3	100,0	70,0	68,8	
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	

Os dados apresentados na tabela 15, consubstanciam uma relevância major, pois a presença de um nível de sobrecarga intensa em cuidadores de pessoas e4m situação paliativa, do sexo masculino, dependentes, com mais de 65 anos, revela que o familiar cuidador enfrenta um desafio excecional, uma vez que, culturalmente os homens podem estar menos acostumados a receberem cuidados, e o grau de dependência exige esforços físicos constantes e ajuda na concretização dos vários autocuidados.

5. Discussão

A discussão dos resultados possibilita uma visão mais detalhada dos fatores que contribuem para sobrecarga do familiar cuidador e as implicações no seu bem-estar, assim como, a proposição de estratégias eficazes para minimizar o seu impacto.

5.1. Comparação com a literatura

Identifica-se uma convergência entre a literatura e os resultados deste estudo. As patologias identificadas neste estudo são sobreponíveis à literatura consultada, verificando-se a predominância de doenças oncológicas e neurodegenerativas, com uma interdependência neste tipo de patologias, uma vez que todas beneficiam de uma abordagem paliativa que privilegie o cuidado integral. A integração dos cuidados paliativos com os cuidados oncológicos sugeriu melhorias da saúde e do bem-estar dos seus cuidadores (Bruton et al., 2023).

A maioria (65%) dos familiares cuidadores, com maior sobrecarga são mulheres, casadas, com parentesco de filha (o) ou cônjuge, com emprego, exercendo o papel de cuidador há mais de um ano, o que evidencia que, além das responsabilidades do cuidado, as mulheres cuidadoras frequentemente assumem outras encargos no seio familiar, como as atividades domésticas, gestão do seu próprio emprego e da própria família, como descreve Vale et al., (2023), os cuidadores que permanecem períodos de tempo longos a cuidar vivenciam maior sobrecarga física e emocional.

A média de idades dos cuidadores situa-se em torno dos 50 anos, conflituando com o facto de ser esta a fase da vida em que se pressupõe uma maior liberdade pessoal. Esta idade reflete adultos que são pais de jovens adultos, sendo que, por isso, apresentam menores preocupações e se isentam de relações de dependência, por exemplo financeira, dos mesmos. Nesta fase de vida a pessoa está supostamente mais equilibrada financeiramente, com menos encargos e responsabilidades e sendo uma idade que se aproxima da aposentação, com maior disponibilidade para disfrutar da Vida. Com estes dados de amostra de idade podemos constatar que, apesar de tudo o que se relatou anteriormente, estes adultos ficam sobrecarregados, comprometendo a sua maior liberdade para atividades lúdicas e a maior disponibilidade para o autocuidado.

Por outro lado, os resultados indicam que o nível de sobrecarga é mais intenso nos cuidadores adultos, uma vez que estes já detêm outros encargos que coadjuvam na sobrecarga emocional, social e física (os papéis de responsabilidade profissional, de intervenção social, de garantias financeiras, de exigências pessoais no âmbito familiar…).

O perfil demográfico do familiar cuidador é semelhante ao apresentando pela literatura, sendo corroborado que o cuidador do género feminino vivencia um nível de sobrecarga ligeira e intensa (75% e 71% respetivamente), comparativamente ao cuidador do género masculino. Esta realidade é explicada pelo excesso de responsabilidades que assume a par do papel de cuidadora (Silva et al., 2021).

Podemos, de facto, pensar no papel cultural e histórico da mulher, uma vez que, cuidar envolve tarefas que de forma natural são designadas à mulher, decisivas/imperativas nas realidades temporalmente não muito distantes. Conforme comprova De Araujo & Da Silva (2019), os dados obtidos refletem as circunstâncias associadas a este género e à construção histórica, uma vez que cuidar pressupõe tarefas consideradas femininas, as quais foram desenvolvidas pelas mulheres ao longo da vida.

O nível de ensino é relevante na avaliação da amostra, podendo divergir com os dados da literatura, onde predomina a escolaridade básica (Almeida et al., 2018; Teixeira et al., 2022). Refletimos que estes dados podem ser premissas para cuidados mais informados, uma vez que, aumentando o nível de escolaridade do cuidador é privilegiada a compreensão e tomada de decisão acerca da doença e dos processos intrínsecos.

Note se que, 8 familiares cuidadores têm formação superior, facto que pode influir de uma forma positiva os cuidados prestados, porque usualmente têm maior capacidade de entendimento, comunicação, planeamento e organização dos cuidados tornando-os mais eficazes.

A maioria (65%) dos cuidadores informais experimenta sobrecarga intensa (>56), o que pode ser explicado pela consciencialização da responsabilidade e complexidade dos cuidados envolvidos, bem como, espectativas mais altas sobre o cuidado que devem e podem oferecer, a gestão das responsabilidades profissionais, o isolamento a que estão sujeitos e a dificuldade em pedirem ajuda.

Wennman-Larsen & Tishelman (2002), chamaram a atenção para a falta de equilíbrio entre os esforços dos familiares cuidadores e os esforços da sua rede social, o que provoca vivências de fadiga física e psicológica e pode ser explicado pelas dificuldades que o cuidador pode ter em limitar seus próprios esforços e em pedir ajuda.

É igualmente pertinente constatar que os cuidadores desempenham, na sua grande parte, profissões na área da saúde que, de si, são já ocupações profissionais com uma elevada

sobrecarga de cansaço emocional intrínseco ao lidar com a Vida, com a doença e a morte. A este facto acresce a sobrecarga face à tomada de decisão, uma vez que, sendo profissionais da saúde são-lhes delegadas essas responsabilidades pela rede familiar, pelo conhecimento que detêm acerca dos assuntos de saúde, o que incrementa o nível de exaustão. A rede familiar deposita neste familiar cuidador a confiança para decidir o melhor para a pessoa doente e a maior parte das vezes sem ter perceção do estado de saúde e bem-estar do próprio cuidador.

O estudo revela a existência de uma sobrecarga intensa relacionada com os filhos que cuidam dos pais, o que nos leva a refletir sobre a inversão de papéis e responsabilidades, aumentando as exigências emocionais e sociais do cuidador. O grau de parentesco do cuidador iguala para cônjuges e filhos e esta ocorrência pode correlacionar-se com obrigações morais dos filhos, no sentido de retratarem retribuições aos cuidados recebidos dos progenitores, sendo prevalente a atribuição de cuidador adotada por pessoas que residem no mesmo local, geralmente os filhos ou os cônjuges (Rangel et al., 2019). No caso do cônjuge poderemos inferir a presença, no nosso meio social, de uma população maioritariamente a professar a religião católica, onde se declaram intensões e obrigações matrimoniais na doença, favorecendo essa obrigatoriedade moral do cuidar.

Constatou-se que apesar da sobrecarga vivenciada pelo ato de cuidar, muitos familiares cuidadores tendem a resistir à ideia de transferir a responsabilidade dos cuidados para outras pessoas. Este facto pode ser explicado por fatores culturais e pela responsabilidade moral e ética de cuidar. Este resultado está alinhado com Lima (2019), quando esta afirma que a obrigação filial se refere à responsabilidade cultural e ao vínculo afetivo que justifica o cuidado dos filhos para com os pais. A dificuldade que o familiar cuidador tem em delegar os cuidados pode ser interpretada por questões de culpa ou o sentimento de que pode ser associado a abandono. Cuidar do familiar é uma forma de demonstrar gratidão ou “pedir desculpa” sendo indicativo de proximidade (Lima, 2019).

A amostra das pessoas em situação paliativa internada é semelhante aos dados estudados na literatura que revela sobreposição para doentes com alto grau de dependência funcional, com necessidade de apoio contínuo do cuidador e com idade superior a 65 anos (Rodrigues et al., 2023). O envelhecimento da população influencia estes dados, conforme registos do Instituto Nacional de Estatística (2023), que relata no nosso país alterações na população residente, em particular devido à baixa natalidade e ao aumento da longevidade nas últimas décadas sugere a continuação do envelhecimento demográfico.

Os resultados sugerem uma tendência elevada entre os cuidadores para se sentirem privados de tempo para a realização das suas próprias tarefas, devido ao tempo dedicado à

pessoa dependente e a exigência do papel de cuidador. A diversidade de respostas sugere que os aspetos do cuidado geram diferentes reações emocionais e práticas de como os familiares cuidadores lidam de forma com o impacto, a responsabilidade e os desafios do papel de cuidador na sua vida pessoal e emocional.

A perceção relativa aos apelos da pessoa doente diverge significativamente entre os familiares cuidadores do sexo masculino e feminino. As mulheres reportaram níveis significativamente mais elevados de perda do controlo da sua vida depois da doença do familiar, como também revelaram maior insegurança acerca do que devem fazer em relação ao cuidado do familiar ($p < 0,05$).

A nível da perceção de autoeficácia, os resultados refletem uma preocupação moderada dos cuidadores quanto à sua autoeficácia no cuidado, com a maioria a sentir que, por vezes, poderia fazer mais pela pessoa que tem ao seu cuidado, mas sem uma forte convicção sobre a sua inadequação para o papel. A variabilidade das respostas sugere que alguns cuidadores sentem-se seguros nas suas funções, enquanto outros demonstram incertezas quanto à sua capacidade de cuidar de forma eficaz. Este resultado é consistente com o já descrito por Do Nascimento et al. (2021) de que tornar-se um cuidador é um processo lento ou abrupto, que envolve mudança e adaptação à rotina, além de exigir, por vezes, executar cuidados sem conhecimentos.

Neste contexto, a natureza exigente e intensa do papel de cuidador, conjuntamente com as emoções negativas associadas ao cuidar contribuem para inúmeras dificuldades emocionais, psicológicas, tensão financeira, interrupção ocupacional e laboral, restrição de atividades, disfunção social e desafios no relacionamento com os outros (Parker et al., 2021).

Os cuidadores com apoio sentem-se menos tensos, têm melhores relações sociais e menos receio quanto ao futuro do seu familiar ($p< 0,05$). Estes resultados indicam que o suporte no cuidado contribui para que o familiar cuidador mantenha as suas relações sociais, promovendo uma vida social mais equilibrada. A literatura refere que o cuidador em cuidados paliativos sente-se frequentemente sobrecarregado com o cuidar e que enfrenta dificuldades em conciliar as tarefas de cuidado com outras atividades quotidianas, como o trabalho. Esta condição, resulta que o cuidador está sujeito a diferentes níveis de impacto físico, emocional e financeiro (Hoefman et al., 2015). Os resultados evidenciam, ainda, que os cuidadores sentem que são os únicos responsáveis pelo bem bem-estar futuro dos seus familiares, com uma perceção consensual sobre a dependência do familiar. Constatamos, assim, que a consciencialização dos desafios do cuidado e a provável dependência que alguns familiares cuidadores criam relativamente aos apoios recebidos podem colmatar dificuldades e fragilidades (físicas, emocionais e financeiras) futuras.

Os cuidadores que auferem menos de um ordenado mínimo registam maiores níveis de exaustão, pois sentem de forma mais significativa que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita ($p< 0,05$). Este resultado mostra que a dimensão financeira do cuidador tem impacto na saúde (física e psicológica) e no bem-estar geral do cuidador. Para além disso, observou-se que a maioria dos cuidadores com sobrecarga intensa não tem qualquer apoio (56,3%). Chen et al. (2018) elencaram vários domínios importantes para que a sobrecarga do cuidador não seja tão intensa, como o apoio emocional, o apoio na prestação de cuidados e o apoio financeiro para cuidar do seu familiar.

Obteve-se, portanto, evidência de que o papel de cuidador é marcado por exigências significativas, gerando privação de tempo, insegurança e desafios emocionais. As mulheres cuidadores relataram maior perda de controlo sobre a própria vida e maior incerteza no cuidado, enquanto os homens apresentaram sofrer um menor impacto emocional enquanto cuidadores. A perceção de autoeficácia é moderada, com variações entre cuidadores que se sentem confiantes e outros que demonstram dúvidas. O suporte no cuidado revelou-se crucial na promoção do equilíbrio social e na redução do stress, sobretudo entre cuidadores financeiramente vulneráveis. Estes resultados confirmam que apoio emocional, financeiro e prático são fundamentais para mitigar a sobrecarga e melhorar o bem-estar dos cuidadores.

Há assim, uma necessidade reconhecida na capacitação do cuidador familiar, sobre o processo dos cuidados paliativos, para que estes se sintam mais preparados para enfrentarem os desafios do cuidar, reduzindo a incerteza e ansiedade que contribuem para a sobrecarga. Assim como, o reconhecimento do familiar cuidador como unidade de cuidados sujeito de cuidados integrados, o qual o enfermeiro deve empoderar com estratégias que impactem positivamente a sua qualidade de vida (Lima, 2019).

O facto de nos deparamos com potenciais divergências face a literatura pode relacionar-se por exemplo com o facto de o estudo ter sido realizado em contexto urbano, num hospital central de uma área metrópole. A amostra estudada revelou-se bastante especifica e particular levando-nos a questionar se estamos perante uma mudança de paradigma no perfil dos cuidadores.

Reiteramos que o processo de cuidar de uma pessoa idosa em cuidados paliativos acarreta uma exigência, com dedicação em tempo integral do cuidador informal, estimando-se que o tempo consumido na prestação de cuidados pode variar entre algumas horas por semana e 17 horas diárias (Alam et al., 2020), uma vez que, tanto os cuidados como as responsabilidades tendem a aumentar no decorrer da doença e com agravamento da dependência da pessoa cuidada (Sousa et al., 2020). É de salientar que “na fase de cuidados

terminais os sintomas dos pacientes ficam mais intensos, exigindo maior atenção, o que aumenta a sobrecarga e o estresse do cuidador." (Teixeira et al., 2022, p. 6).

5.2. Implicações para a Prática de Enfermagem

Este estudo contribuiu para ampliar o conhecimento sobre a sobrecarga que afeta o familiar cuidador da pessoa dependente em situação paliativa. A sua saúde física e mental é frequentemente ignorada, ameaçando a estabilidade pessoal, familiar e social. Deste modo, ao familiar cuidador deve ser prestado um suporte multidimensional que ultrapasse os aspetos físicos, psicológicos, espirituais e emocionais de forma a evitar situações de exaustão (Perpiñá-Galvañ et al., 2019).

É vital que os enfermeiros ofereceram ferramentas que permitam que o familiar cuidador desempenhe a sua função e obtenha respostas imprescindíveis para reduzir a perda de qualidade de vida e consequentemente a reduzir o nível de sobrecarga quer emocional quer física (Lopes & Arco, 2019). Portanto, os resultados obtidos pelo estudo devem ser incluídos na praxis assistencial dos enfermeiros do Serviço de Cuidados Paliativos da ULS. A implementação da ESC no Serviço de Cuidados Paliativos, identificará precocemente o nível e a evolução da sobrecarga do familiar cuidador, possibilitando o planeamento de intervenções de enfermagem ajustadas às necessidades do familiar cuidador numa abordagem dinâmica.

A implementação da ESC permitirá não apenas quantificar a sobrecarga do familiar cuidador, mas identificar também aspetos específicos da sua realidade que contribuem para o fardo do cuidar. implicará ainda a garantia de cuidados de qualidade, uma vez que, os familiares cuidadores com menos sobrecarga terão maior capacidade de prestar cuidados compassivos.

A inclusão do familiar cuidador no processo assistencial, contribuirá para a promoção da sua saúde mental e física prevenindo problemas graves e possíveis hospitalizações do cuidador, resultando no desenvolvimento de uma relação terapêutica e num trabalho mais colaborativo.

Pretende-se ainda a elaboração de um procedimento transversal à instituição que garanta o apoio aos familiares cuidadores nos diversos contextos de internamento.

5.3. Limitações

A limitação maior deste estudo prende-se com o facto de a amostra ser reduzida a 26 participantes. Reflete-se ainda nas tentativas de aplicação do formulário de sobrecarga que o papel do prestador de cuidados estava comprometido, pela inexistência de familiar cuidador, sendo esta igualmente uma limitação.

Reconhecendo a fragilidade emocional dos familiares cuidadores, pelos sentimentos já referidos e desenvolvidos ao longo do estudo, constatamos que a pertinência para entrega do formulário e consequentemente colaboração nem sempre ocorreram, uma vez que, de uma forma sensível, foram respeitados os espaços e *timings* do familiar cuidador, valorizando a sua dor face às várias situações de involução clínica aguda e degradação de estado de saúde rápidas.

Identificando pela prática clínica que as pessoas em situação paliativa são referenciadas muito tardiamente para a equipa de cuidados paliativos, em fases muito avançadas da sua doença, acabando a sua maioria por falecerem após a sua admissão ao Serviço esta constatação pode ser fator influenciador da sobrecarga.

Apesar dos critérios de referenciação terem sido disseminados e plasmados nos vários Serviços da ULS, pela equipa do Serviço de Cuidados Paliativos, para conhecimento dos profissionais de saúde com responsabilidade na referenciação, os doentes com necessidades paliativas continuam a serem referenciados tardiamente, com impacto negativo na sua qualidade de vida devido à manutenção de cuidados curativos em detrimento dos cuidados paliativos, impactando o planeamento antecipado dos cuidados e projeto de vida da pessoa, na sobrecarga emocional quer do doente quer do familiar cuidador, nos custos para o SNS e no impacto nas equipas de saúde devido ao stress e *burnout.*

5.4. Sugestões para Investigação Futura

Atualmente, com a disponibilidade e variabilidade da tecnologia ao serviço da saúde, abre-se um potencial considerável para melhorar a qualidade dos cuidados paliativos, oferecendo apoio ao profissional, doente e familiar cuidador. Investigar a eficácia da intervenção tecnológica na redução da sobrecarga do familiar: investigar qual o impacto da utilização de aplicativos de monitorização da saúde e da telemedicina na redução da sobrecarga física e emocional do familiar cuidador seria um desafio, uma vez que, a

monitorização remota do estado do doente, com identificação de sinais de desconforto e consequentemente ajuste em tempo real do plano terapêutico (por exemplo ajuste da medicação), permitiria a redução do sofrimento do doente e do familiar cuidador.

6. Conclusão

A literatura possibilitou identificar diversas necessidades do familiar cuidador, evidenciando a importância de intervenções voltadas para o "cuidado transicional". Neste contexto, o familiar cuidador deve ser considerado o foco dos cuidados de enfermagem e não apenas um meio. As necessidades identificadas agrupam-se em cinco categorias: necessidades na transição para o papel de cuidador; necessidades de autocuidado; necessidades de saúde; necessidades económicas e necessidades sociais e comunitárias, que podem ser prevenidas por meio da deteção antecipada da sobrecarga física e emocional associada aos cuidados, aliada ao provimento de suporte adequado.

Assim, conclui-se que os enfermeiros desempenham um papel essencial por serem o profissional de maior proximidade e pivô na identificação das necessidades supracitadas, valorizando as especificidades socioculturais, os desafios, as limitações e as perspetivas individuais de cada familiar cuidador detém. A intervenção do enfermeiro neste âmbito, tem como objetivo reduzir o impacto da sobrecarga, fomentando o conhecimento e o desenvolvimento de habilidades do familiar cuidador, destacando a importância de reconhecer e atender as suas necessidades próprias como prioridade. Desta forma é fundamental conhecer o familiar cuidador e os seus recursos, de modo a consciencializá-lo de que o autocuidado é tão ou mais importante quanto os cuidados que ele assume perante a pessoa e apoiando – o nesta tomada de decisão.

No contexto do presente estudo, a aplicação da ESC veio comprovar a complexidade da sobrecarga multifacetada enfrentada pelo familiar cuidador. Os resultados sublinham a necessidade de intervenções direcionadas, como a capacitação, o apoio psicológico, o desenvolvimento de redes de suporte social e financeiro, essenciais para proteção da saúde física e mental do familiar cuidador, colmatando igualmente o trabalho dos profissionais de saúde, mais especificamente do enfermeiro.

Dado que o nível de sobrecarga do familiar cuidador é constatado face aos resultados obtidos, a implementação, com avaliação sistemática da escala de sobrecarga do familiar cuidador da pessoa internada, poderá apresentar-se como uma estratégia fulcral na prática de cuidados. Reforça-se que interdisciplinaridade reconhecida e praticada nesta área influencia positivamente, com uma resposta efetiva na abordagem, proporcionando uma visão de todas as áreas envolvidas a este grupo e, portanto, mais completa.

Julgamos ser essencial o desenvolvimento de estudos de investigação nacional adicionais, por especificidade cultural, sobre as intervenções eficazes na redução da sobrecarga do familiar cuidador e ainda a importância de desenvolvimento de estudos longitudinais, abordando amostras mais significativas, para se perceber quais as estratégias com melhores resultados na intervenção ao familiar cuidador sobrecarregado, para posteriormente tornarem-se parte integrante de protocolos de cuidados paliativos.

Adicionalmente, seria importante novas caracterizações dos perfis dos cuidadores, para podermos entender se, em comparação, estamos perante um viés ou uma mudança de paradigma, uma vez que, perante os resultados deste grupo, pontual e de amostra reduzida, constatamos a existência de um número significativo de cuidadores com formação superior, mantendo-se o perfil da amostra da pessoa cuidada com idade elevada.

Perante os dados do estudo e apoiados na literatura, o familiar cuidador é de facto convocado a desempenhar um papel vital no processo de cuidados, muitas vezes com sacrifício pessoal, pelo que, os seus esforços devem ser reconhecidos e valorizados. Urge, portanto, aumentar a consciencialização da sociedade e sensibilizar os pares sobre os desafios que o familiar cuidador enfrenta, bem como, a necessidade de organização no apoio emocional e logístico ao cuidador.

A investigação evidencia o extenso percurso que ainda precisamos de trilhar para que a legislação vigente se reflita na oferta de serviços adequados a esta população, garantido cuidados de maior qualidade e promovendo uma visão da família não apenas como um recurso, mas como um parceiro dos cuidados.

6.1. Recomendações para a Prática Clínica

Com base nos resultados deste estudo recomenda-se para a prática clínica a avaliação contínua da sobrecarga do familiar cuidador, aplicando sistematicamente instrumentos validados como a ESC para monitorizar de forma frequente e em várias fases a sobrecarga física, emocional e social do familiar cuidador, uma vez que, a sua posição central na dinâmica da prestação de cuidados resulta, de forma lógica, em ser o principal recetor dos impactos decorrentes do ato do cuidar.

A evolução da doença acompanhada por uma maior procura de cuidados, tende a intensificar a sobrecarga do familiar cuidador; por isso, é fundamental que a prática clínica seja centrada para a capacitação do mesmo, tanto na gestão dos sintomas quanto na orientação sobre como agir em situações de emergência.

Acrescenta-se que, a promoção do autocuidado é também uma recomendação fundamental para a qualidade de vida do familiar cuidador. O encaminhamento dos familiares cuidadores para atividades de relaxamento que favoreçam o seu bem-estar é crucial, pois essas práticas contribuem significativamente para reduzir a perceção de sobrecarga e os sintomas de *burnout* em quem assiste os familiares com necessidades paliativas.

6.2. Recomendações para Políticas de Saúde

O envelhecimento da população, caracterizado pelo crescimento da prevalência de doenças crónicas, incuráveis, progressivas e incapacitantes, aliado ao aumento da esperança de vida, intensificou a procura por cuidados paliativos, resultando num aumento significativo da carga financeira associada. Logo, é impreterível identificar modelos sustentáveis e economicamente viáveis na prestação de cuidados paliativos, garantindo que sejam acessíveis e que mantenham um elevado padrão de qualidade para aqueles que deles necessitam.

Assim, a tomada de decisão para políticas de saúde deve centrar-se num Sistema de Saúde eficiente, humanizado e sustentável, com a criação de programas de capacitação do familiar cuidador, passiveis de o dotar de ferramentas para lidar com o processo de doença avançada e dependência, diminuindo a sua insegurança e potenciando a sua capacidade de prestar cuidados eficazes, protegendo a sua saúde física, emocional, psicológica e espiritual.

A integração da figura do familiar cuidador no SNS, é outra recomendação que pode facilitar a gestão de cuidados através do reconhecimento do seu papel na equipa de saúde, facilitando o seu acesso aos serviços de saúde, com canais de comunicação abertos e não restritivos.

No sentido da melhoria do bem-estar da pessoa em situação paliativa e do familiar cuidador, deverão ser priorizadas políticas de saúde que promovam a equidade do acesso aos cuidados paliativos e que salvaguardem o descanso do familiar cuidador, com a criação de uma “bolsa de cuidadores” treinados para disponibilizarem continuidade de cuidados e permitirem que o familiar cuidador possa descansar preservando a sua saúde física e mental.

No seguimento destas recomendações, a oferta de incentivos fiscais que permitam que o familiar cuidador reduza a sua atividade laboral para cuidar do seu familiar, garantindo a segurança e a justiça do mercado de trabalho, podem ser igualmente importantes nesta reflexão.

Por fim , equaciona-se que a criação da uma Via Verde dos Cuidados Paliativos possa ser o garante do acesso rápido a estes cuidados , com a criação de protocolos que permitam a identificação precoce dos doentes e o seu encaminhamento para a equipa especializada, ultrapassando os procedimentos burocráticos que retém estes doentes no Serviço de Urgência, reduzindo a sobrecarga associada a esta tipologia de cuidados. Acreditamos que a implementação de uma Via Verde de Cuidados Paliativos contribuirá para a melhoria da qualidade de vida quer do doente quer do familiar cuidador, pelos cuidados de proximidade e agilização dos processos, para um atendimento humanizado e centrado no doente, para além de contribuir para a redução de custos em saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alam, S., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2020). Palliative Care for Family Caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, *38*(9), 926–936. https://doi.org/10.1200/JCO.19.00018

Almeida, L. D. P. B., Menezes, T. M. D. O., Freitas, A. V. D. S., & Pedreira, L. C. (2018). Social and demographic characteristics of elderly caregivers and reasons to care for elderly people at home. *REME: Revista Mineira de Enfermagem*, *22*, e-1074. https://doi.org/10.5935/1415-2762.20180004

Antunes, A. (1998). Consentimento Informado. Em *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto Editora.

Associação Médica Mundial. (2013). *Declaração de Helsínquia: Princípios Éticos para a Investigação Médica em Seres Humanos*. http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2018). *O que são os cuidados paliativos?* https://apcp.com.pt/publico-em-geral

Azeiteiro, E. (2012). *CUIDAR D´ELA (A PESSOA COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA) Avaliação da Qualidade de Vida Contributos para a Enfermagem*. http://henry67-vivercomela.blogspot.com/

Bijnsdorp, F. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Boot, C. R. L., Van Der Beek, A. J., & Pasman, H. R. W. (2022). Caregiver's burden at the end of life of their loved one: Insights from a longitudinal qualitative study among working family caregivers. *BMC Palliative Care*, *21*(1), 142. https://doi.org/10.1186/s12904-022-01031-1

Bijnsdorp, F. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Boot, C. R. L., van der Beek, A. J., & Pasman, H. R. W. (2022). Caregiver's burden at the end of life of their loved one: Insights from a longitudinal qualitative study among working family caregivers. *BMC Palliative Care*, *21*(1), 142. https://doi.org/10.1186/s12904-022-01031-1

Bruton, A. E., Debosik, L. R., Pitzer, K. A., Csikai, E. L., & Washington, K. T. (2023). Problem-Solving Dimensions among Caregivers of People with Cancer Receiving Outpatient Palliative Care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, *19*(1), 23–32. https://doi.org/10.1080/15524256.2022.2139333

Capelas, M., Coelho, S. P., Simões, C., & Ferreira, C. M. D. (2017). *Cuidar a pessoa que sofre: Uma teoria de cuidados paliativos*. Universidade Católica Editora. https://doi.org/10.34632/9789725405611

Cerqueira, M. M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo* (Formasau).

Chen, S., Zheng, J., Chen, C., Xing, Y., Cui, Y., Ding, Y., & Li, X. (2018). Unmet needs of activities of daily living among a community-based sample of disabled elderly people in Eastern

China: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, *18*(1), 160. https://doi.org/10.1186/s12877-018-0856-6

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2024). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos*.

De Araujo, R. L., & Da Silva, L. A. (2019). CUIDADOS PALIATIVOS A COMUNICAÇÃO COMO FERRAMENTA NO ATENDIMENTO HUMANIZADO. *Revista Augustus*, *24*(48), 169–181. https://doi.org/10.15202/1981896.2019v24n48p169

Decreto-Lei n.º 65/2018 de 16 de agosto - Graus académicos e diplomas do ensino superior, 65/2018, Diário da República Portuguesa, 4147 (2018). https://files.diariodarepublica.pt/1s/2018/08/15700/0414704182.pdf

Deshaies, B. (1998). *Metodologia da Investigação em Ciências Humanas*. Instituto Piaget.

Diniz, M. A. A., Melo, B. R. de S., Neri, K. H., Casemiro, F. G., Figueiredo, L. C., Gaioli, C. C. L. de O., & Gratão, A. C. M. (2018). Comparative study between formal and informal caregivers of older adults. *Ciencia & Saude Coletiva*, *23*(11), 3789–3798. https://doi.org/10.1590/1413-812320182311.16932016

do Nascimento, E. M. A., de Sousa Dantas Rodrigues, M., Evangelista, C. B., de Oliveira Cruz, R. A., Lordao, A. V., & de Souza Batista, P. S. (2021). Emotional stress between informal caregivers of patients in palliative care/Estresse emocional entre cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos/Estres emocional entre los cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos. *Enfermagem Uerj*, *29*, NA. Gale Academic OneFile. https://link.gale.com/apps/doc/A695144839/AONE?u=anon~3efea03c&sid=googleScholar&xid=dcdbe04a

Fernandes, M. das G. M., & Garcia, T. R. (2009). *Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes*. *62*(1), 57–63. Revista Brasileira de Enfermagem. http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267019601007

Fortin, M.-F. (2000). *O Processo de Investigação Da Concepção à Realização*. Lusodidacta.

Fumaneeshoat, O., Ingviya, T., & Sripaew, S. (2021). Prevalence of Cancer Patients Requiring Palliative Care in Outpatient Clinics in a Tertiary Hospital in Southern Thailand. *Journal of Health Science and Medical Research*. https://doi.org/10.31584/jhsmr.2021798

Gratão, A. C. M. (2010). *Sobrecarga vivenciada por cuidadores de idosos na comunidade* [Doutoramento, São Paulo]. https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/USP_5e772fdf8dc06de5154f4965a03db8cf

Guimarães, A. C., Freitas, L., Costa, S. O., & Brandão, V. (2020). Caring for Carers: Caregiver Assessment Tools: Cuidar de Quem Cuida: Ferramentas de Avaliação dos Cuidadores. *Gazeta Médica*, *7*(1). https://doi.org/10.29315/gm.v7i1.281

Hair, J. F., Black, W. C., & Anderson, R. E. (2019). *Multivariate Data Analysis*. Cengage Learning EMEA.

Helena Falcão, Irene Santos, Isabel Fonseca, & Rui Coelho. (2021). Cuidadores formais e suas necessidades de educação para a saúde: Conhecer no presente para atuar no futuro. *Cadernos de Saúde*, *12*(Especial). https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.10291

Hoefman, R., Al-Janabi, H., McCaffrey, N., Currow, D., & Ratcliffe, J. (2015). Measuring caregiver outcomes in palliative care: A construct validation study of two instruments for use in economic evaluations. *Quality of Life Research*, *24*(5), 1255–1273. https://doi.org/10.1007/s11136-014-0848-8

Instituto Nacional de Estatística. (2023). *Estatísticas Demográficas: 2023*. https://www.ine.pt/xurl/pub/439488367>. ISSN 0377-2284

International Association for Hospice & Palliative Care, [IAHPC]. (2019). *Palliative Care Definition*. https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/

Koçak, N., Şenel, G., Oğuz, G., Karaca, Ş., & Gökse, F. (2022). Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer receiving specialized palliative care. *Indian Journal of Cancer*, *59*(2), 187–193. https://doi.org/10.4103/ijc.IJC_671_19

Lei n.º 52/2012. (2012). *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Assembleia da República Portuguesa. Diário da República n.º 172/2012, Série I de 2012-09- 05, 5119 – 5124*. https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-174841

Lei n.º 100/2019. (2019). *Lei n.º 100/2019—Estatuto do Cuidador Informal*.

Lilleheie, I., Debesay, J., Bye, A., & Bergland, A. (2020). Informal caregivers' views on the quality of healthcare services provided to older patients aged 80 or more in the hospital and 30 days after discharge. *BMC Geriatrics*, *20*(1), 97. https://doi.org/10.1186/s12877-020-1488-1

Lima, R. M. D. S. (2019). *Longevidade e Cuidados Filiais: Um estudo com potenciais cuidadores informais* [Mestrado].

Lopes, V., & Arco, H. (2019). Intervenções na sobrecarga de cuidadores informais de idosos dependentes na comunidade—Revisão integrativa da literatura. *Egitania Sciencia*, *2*(25), 121–135. https://doi.org/10.46691/es.v2i25.168

Marôco, J. (2021). *Análise Estatística com o SPSS Statistics*. Edições Report Number.

Martins, M. M. (2003). *A Família, um suporte ao cuidar*. *50*, 52–56.

Melo, R., Rua, M., Santos, C., Novais, S., Mota, L., Príncipe, F., & Silva, M. (2021). Intervenção de enfermagem e coping na transição para cuidador familiar. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, *4*(1), 61–73. https://doi.org/10.37914/riis.v4i1.119

Neto, I. G. (2003). Cuidados paliativos: O desafio para além da cura. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, *19*(1), 27–29. https://doi.org/10.32385/rpmgf.v19i1.9899

Ordem dos Enfermeiros. (2011). *CIPE Versão 2—Classificação Internacional para a prática de Enfermagem*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/27837/ordem-enfermeiros-cipe.pdf

Ordem dos Enfermeiros, [OE]. (2017). *Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica: Na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Perioperatória, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica*.

Ordem dos Enfermeiros, [OE]. (2018). *Regulamento n.º 429/2018—Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Perioperatória e na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica.* https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8732/médico-cirurgica.pdf

Parker, D., Hudson, P., Tieman, J., Thomas, K., Saward, D., & Ivynian, S. (2021). Evaluation of an online toolkit for carers of people with a life-limiting illness at the end-of-life: Health professionals' perspectives. *Australian Journal of Primary Health*, *27*(6), 473–478. https://doi.org/10.1071/PY21019

Perpiñá-Galvañ, J., Orts-Beneito, N., Fernández-Alcántara, M., García-Sanjuán, S., García-Caro, M. P., & Cabañero-Martínez, M. J. (2019). Level of Burden and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *16*(23), 4806. https://doi.org/10.3390/ijerph16234806

Pimenta, C. A. D. M. (2010). Cuidados paliativos: Uma nova especialidade do trabalho da enfermagem? *Acta Paulista de Enfermagem*, *23*(3), v–viii. https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000300001

Prado, R. T., Leone, D. R. R., Souza, T. D. M., Pereira, P. B. A., Lopes, E. D. S., & De Castro, E. A. B. (2023). Teoria fundamentada sobre o tornar-se cuidador de um familiar em cuidado paliativo pela atenção domiciliar. *Enfermería Actual en Costa Rica*, *45*. https://doi.org/10.15517/enferm.actual.cr.i45.49378

Queirós, A. A. (2001). *Ética e Enfermagem*. Quarteto Editora.

Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Gradiva.

Rangel, R. L., Dos Santos, L. B., Santana, E. D. S., Marinho, M. D. S., Chaves, R. N., & Reis, L. A. D. (2019). AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS COM DEPENDÊNCIA FUNCIONAL. *Revista de Atenção à Saúde*, *17*(60). https://doi.org/10.13037/ras.vol17n60.5564

Reigada, C., Pais Riberiro, J., Novelas, A., & Gonçalves, E. (2015). The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature. *Health Care : Current Reviews*, *03*(02). https://doi.org/10.4172/2375-4273.1000143

Rodrigues, C. M. D. N. C., Amaral, A. F. S., & Tavares, J. P. D. A. (2023). A pessoa dependente, o cuidador familiar e os recursos utilizados: Estudo com famílias clássicas. *Revista de Enfermagem Referência*, *VI Série*(Nº2), e22071. https://doi.org/10.12707/RVI22071

Sequeira, C. (2009). Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit: Características psicométricas na população portuguesa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 33–39.

Sequeira, C. (2018). *Cuidar de idosos com dependência física e mental* (Lidel).

Sequeira, C., Lange, C., Sousa, L., & Llano, P. (2018). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental* (2ª). Lidel.

Serrão, D. (1999). *Consentimento Informado: Novo Paradigma* (Vol. 148). Brotéria.

Silva, A. R. F., Fhon, J. R. S., Rodrigues, R. A. P., & Pecchi Leite, M. T. (2021). Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care. *Investigación y Educación en Enfermería*, *39*(1). https://doi.org/10.17533/udea.iee.v39n1e10

Sousa, C. H., Mota, M., Machado, A. L., Sousa, E. B., Filho, J., Sousa, E., & Moura, I. H. (2020). Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos: Frequência e correlação com a dependência do idoso. *Brazilian Journal of Surgery & Clinical Research*, *32*(3), 26–32.

Souza, L. R. D., Hanus, J. S., Dela Libera, L. B., Silva, V. M., Mangilli, E. M., Simões, P. W., Ceretta, L. B., & Tuon, L. (2015). Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Cadernos Saúde Coletiva*, *23*(2), 140–149. https://doi.org/10.1590/1414-462X201500020063

Teixeira, L. A., Borges, M. D. C., Abreu, D. P. H. D., Ribeiro, K. B., Shimano, S. G. N., & Martins, L. J. P. (2022). Caregivers of older adults in palliative care: Level of burden and depressive symptoms. *Fisioterapia em Movimento*, *35*, e35132. https://doi.org/10.1590/fm.2022.35132

Vale, J. M. M. D., Santana, M. E. D., Lima, V. L. D. A., Parente, A. T., Sonobe, H. M., & Ferreira, I. P. (2023). BURDEN OF FAMILY CAREGIVERS OF CANCER PATIENTS IN PALLIATIVE CARE*. *Cogitare Enfermagem*, *28*, e89726. https://doi.org/10.1590/ce.v28i0.92970

Veloso, V. I., & Tripodoro, V. A. (2016). Caregivers burden in palliative care patients: A problem to tackle. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care*, *10*(4), 330–335. https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000239

Wennman-Larsen, A., & Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: A qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *16*(3), 240–247. https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2002.00091.x

ANEXOS

ANEXO I - Questionário sociodemográfico e de saúde da pessoa dependente em situação paliativa internado no Serviço de Cuidados Paliativos

Questionário demográfico e de saúde da pessoa dependente em situação paliativa internado no Serviço de Cuidados Paliativos

Nome:
Data de Nascimento:
Idade:
18 – 40 _____
40 – 64 _____
>65 _____
Morada:
Contacto:
Diagnóstico clínico:
Nivel de dependência:
Tempo de referenciação:_____Anos_____Meses_____Dias
Tempo de internamento:

Data ____ de _____de _____

OBRIGADO

ANEXO II - Questionário sociodemográfico do familiar cuidador da pessoa dependente em situação paliativa internado no Serviço de Cuidados Paliativos

1.Idade
18 – 40 _____
40 – 64 _____
>65 _____
2. Género
Feminino _____
Masculino _____
3. Estado civil: Casado (a)____Solteiro (a)____; Divorciado (a)____; Viúvo (a)____
Outro_____Qual?_____ _____
4. Nível educacional
1º Ciclo do ensino básico (até 4 anos de escolaridade) _____
2º Ciclo do ensino básico (5 a 6 anos de escolaridade) _____
3º Ciclo do ensino básico (7 a 9 anos de escolaridade) _____
Ensino Secundário (10 a 12 anos de escolaridade) _____
Ensino Superior _____
Curso: _____
5. Situação de emprego
Empregado _____
Desempregado _____
Reformado _____
Sem Atividade Profissional/ Incapacidade para o Trabalho _____
6. Situação financeira
Menos que 1 ordenado minimo _____
Mais que 1 ordenado minimo _____
7. Tempo que exerce o papel
<1 mês _____
1 – 3 meses _____
3 – 6 meses _____
> 6 meses – 1 ano _____
>1 ano _____
8. Apoio no cuidado
Sim _____
Não _____
9. Grau de parentesto
Conjuge _____
Irmão (ã) _____
Pai/Mãe _____
Pessoa Significativa _____

Data ____ de _____de _____

OBRIGADO

ANEXO III - A Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) - The Zarit Caregiver Burden Interview

Escala de sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2007, 2010, 2018)

A ESC é uma escala que avalia a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal.

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

N.º	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

Exmo. Senhor Professor Doutor Carlos Sequeira

Boa tarde

Chamo-me Esmeralda Maria Duarte Pacheco, sou Enfermeira no Centro [redacted] [redacted]ro-me a frequentar o Mestrado em Enfermagem Médico Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa, na Escola Superior de Saúde do Norte Cruz Vermelha Portuguesa de Oliveira de Azeméis, sob a orientação da Exma. Sr.ª Professora Sónia Novais.
A minha tese intitula –se "Sobrecarga do familiar cuidador da pessoa dependente em situação paliativa".
Venho por este meio requerer autorização para utilizar a Zarit Caregiver Burden Interview que foi traduzida e adaptada para a população portuguesa pelo Exmo. Professor.

Com os melhores cumprimentos,

Esmeralda Duarte Pacheco

Estimada Esmeralda

Informa-se que poderá utilizar a Escala designada por Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC), traduzida e validada para a população Portuguesa, no seu estudo.

Mais se informa que o instrumento deve ser utilizado na integra, podendo apenas ser alterado na forma de apresentação, e, não podendo ser utilizado para fins comerciais.

Envio um documento em anexo que deverá preencher e devolver.

Trata-se de um documento de monitorização da utilização da Escala.

As regras de cotação estão publicadas no livro Cuidar de idosos com dependência física e Mental, editado pela LIDEL, em 2010/2018.

https://www.bertrand.pt/livro/cuidar-de-idosos-com-dependencia-fisica-e-mental-carlos-sequeira/21325567

https://www.fnac.pt/Cuidar-de-Idosos-com-Dependencia-Fisica-e-Mental-Carlos-Sequeira/a1440821

No entanto se persistir qualquer dúvida não hesitem em contactar-me.

Seguem em anexo o instrumento.

Com os melhores cumprimentos e ao dispor,

Carlos Sequeira

ANEXO IV - Pedido de autorização de recolha de dados ao Conselho de Administração e de parecer da Comissão de Ética da ULS

Exmo. Senhor
Presidente do Conselho de Administração do [redacted]

Esmeralda Maria Duarte Pacheco, Enfermeira Gestora [redacted] aluna do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Saúde do Norte, vem solicitar a V. Exa. se digne autorizar a recolha de dados para a realização do estudo da Tese de Mestrado denominado: "Sobrecarga do Familiar Cuidador da Pessoa Dependente em Situação Paliativa, internado no Serviço de Cuidados Paliativos [redacted]
Trata – se de um estudo quantitativo, transversal e descritivo, cujo projeto é apresentado em anexo. Os participantes do estudo serão os familiares cuidadores do doente dependente, em situação paliativa internados no Serviço de Cuidados Paliativos. O estudo implica apenas a recolha de dados do processo clínico (informação referente ao grau de dependência) e a aplicação da Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC). Não há quaisquer custos para o [redacted]
A recolha de dados será feita apenas após a obtenção do consentimento informado livre e esclarecido e posteriormente assinado por parte dos participantes, cujo modelo é também apresentado em anexo
A recolha de dados do estudo será submetida a parecer prévio pela Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPD).

Peço deferimento
[redacted] 2023

Esmeralda Maria Duarte Pacheco

PARECER DA COMISSAO DE ÉTICA PARA A SAUDE

TÍTULO DO ESTUDO: Sobrecarga do familiar cuidador da pessoa dependente em situação paliativa: estudo descritivo

Documento do CES: [illegible]

Serviço onde irá decorrer o Estudo: Serviço de Medicina Interna - Cuidados Paliativos

Investigador principal: Esmeralda Maria Duarte Pacheco

Orientadora: Sónia Novais

A Comissão de Ética para a Saúde dc
em reunião ordinária do dia **01/08/2023,** apreciou a documentação constante do dossier submetido para o estudo acima referenciado:

- Formulário UIEC
- Pedido de realização do estudo de investigação dirigido ao Presidente do Conselho de Administração c
- Aprovação de Projeto de investigação pelo Diretor do Servico
- *Impresso para Submissão de Projeto de Investigaç*
- Declaração de Conflito de interesses
- Compromisso de comunicação dos resultados obtidos com projeto de investigação.
- *Curriculum Vitae*
- projeto
- Consentimento
- Questionário
- Escala de sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2007, 2010, 2018)
- Mail datado de 01/08/2023 com resposta ao solicitado

Apreciação:

Para além [illegible] está envolvida a Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa de Oliveira de Azeméis.

Trata-se de um estudo quantitativo, transversal, descritivo

Tem como objetivo, identificar a sobrecarga do familiar cuidador da pessoa dependente em Situação Paliativa.

1

A informação será recolhida, tratada e submetida a análise estatística descritiva através do SPSS.

População alvo: Cuidadores familiares de doentes com dependência no autocuidado internados.

Tempo previsto para a investigação: 1 semestre

Critérios Inclusão: maiores de 18 anos, que se identifiquem com o papel de familiares cuidadores, disponíveis para preencherem os instrumentos de avaliação e capazes de entender e dar voluntariamente o seu consentimento informado livre e esclarecido.

Critérios de exclusão: pessoas que apenas acompanhem os doentes e não assumam o papel de familiar cuidador ou possuam comprometimento cognitivo que os impossibilitem de responder às questões ou voluntariamente aceitem participar.

Tipo de amostragem: Amostragem por conveniência, com mínimo de 50 (cinquenta) cuidadores familiares.

VARIAVEIS:

Não definido.

Método colheita de dados: Todos os familiares cuidadores de doentes em situação paliativa, disponíveis para participação no estudo para preencherem os instrumentos de avaliação e capazes de entender e dar voluntariamente o seu consentimento informado livre e esclarecido.

Embora refira que não exige constituição de base de dados, refere que a responsável pela base é a investigadora.

Conservação de dados- 5 anos

Garantido o anonimato e confidencialidade.

Não está prevista a transferência de dados

Referem não existir custos para os doentes.

O trabalho não é financiado.

Prevista a sua publicação

Previsto consentimento.

Ouvido o relator, o processo foi votado pelos membros da Comissão de Ética para a Saúde do

Presic

Resta

Dra. F

Dra. F

Enfª T

Foi deliberado dar parecer favorável ao estudo com o tema "Sobrecarga do familiar cuidador da pessoa dependente em situação paliativa: estudo descritivo" o qual foi aprovado por unanimidade dos presentes.

Data: 24/07/2023

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde

3

ANEXO V – Consentimento informado livre e esclarecido

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO
PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO
DE ACORDO COM A DECLARAÇÃO DE HELSÍNQUIA[2] E A CONVENÇÃO DE OVIEDO[3]

*Este documento, designado **Consentimento, Informado, Esclarecido e Livre**, contém informação importante em relação ao estudo para o qual foi como convidado a participar. Por favor, leia com atenção este documento. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, por favor, assine.*

Título do estudo: Sobrecarga do familiar cuidador da pessoa dependente em situação paliativa: estudo descritivo

Enquadramento: Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Norte da Cruz Vermelha Portuguesa de Oliveira de Azeméis. Projeto a ser implementado no Serviço de Cuidados Paliativos [redacted]

Explicação do estudo:
O projecto "Sobrecarga do familar cuidador da pessoa dependente em situação paliativa: estudo descritivo" , tem como objectivo avaliar o nível de sobrecarga do familar cuidador da pessoa dependente em situação paliativa, internado no Serviço de Cuidados Paliativos [redacted] Serão analisados dados relativos à avaliação da sobrecarga através da Escala de Sobrecarga do Cuidador Familiar (ESC), dos familiares cuidadores de modo a poder definir terapêuticas de enfermagem que permitam intervir preventivamente neste fenómeno.
A participação dos sujeitos é de caráter voluntário, após cedência de consentimento informado, sem qualquer tipo de prejuízo caso não queiram participar na investigação.
Para a realização da recolha de dados e da implementação do referido projeto, foi solicitado o parecer favorável da instituição no qual este irá decorrer, assim como o parecer da Comissão de Ética.

Condições e financiamento:
O projecto "Sobrecarga do familiar cuidador da pessoa dependente em situação paliativa: estudo descritivo", é financiado na sua totalidade pelo investigador.

Confidencialidade e anonimato:
Os dados recolhidos terão caráter inteiramente confidencial, quanto à individualidade do sujeito inquerido, sendo exclusivamente utilizados para a investigação a ser desenvolvida. Comprometo-me que a identidade dos participantes não será tomada pública em nenhum momento. A recolha de dados, assim como, as terapêuticas de enfermagem a serem implementadas de forma a intervir preventivamente neste fenómeno terão a permissão atempada dos sujeitos selecionados.

Assinatura do investigador:

_____

[2] http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

[3] http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização 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 pelo/a investigador/a.

Nome: _____

Assinatura do participante/representante legal: _____

Data: ___/___/_____

ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 2 PÁGINAS E FEITO EM DUPLICADO:
ORIGINAL PARA O INVESTIGADOR, DUPLICADO PARA A PESSOA QUE CONSENTE