ISAVE – Instituto Superior de Saúde

Licenciatura em Fisioterapia

3º ano/ 2º Semestre

2023/2024

IMPACTO FÍSICO E PSICOLÓGICO NA VIDA DE UM CUIDADOR INFORMAL

Investigação Aplicada em Fisioterapia

Inês Alves; Jorge Pinto; Maria Inês Rego; Miriam Marcos; Nuno Costa; Samuel Conde

Estudante de Fisioterapia

ISAVE- Instituto Superior de Saúde

Professora Doutora Andrea Ribeiro

ISAVE- Instituto Superior de Saúde

andrea.ribeiro@isave.pt

Amares, 17 junho de 2024

☐ Resumo

Introdução: Os cuidadores informais desempenham um papel crucial na prestação de cuidados a indivíduos com doenças crónicas ou incapacidades. Esta tarefa pode gerar uma sobrecarga física e psicológica significativa, impactando negativamente a qualidade de vida dos cuidadores.

Objetivos: Este estudo pretende investigar qual o nível de sobrecarga de um grupo de cuidadores informais e desta forma compreender o seu impacto físico e psicológico.

Métodos: Os dados foram coletados por meio de entrevistas utilizando um questionário de 30 minutos. Participaram 74 cuidadores informais, recrutados pelo método bola de neve. Foram utilizados os seguintes instrumentos: Escala de Autoeficácia na Prestação de Cuidados Auto-administrada (CSES-8), Escala de Zarit e Índice para Avaliação das Satisfações do Prestador de Cuidados (CASI).

Resultados: A amostra final incluiu 74 cuidadores informais (74,3% mulheres, 25,7% homens), com média de 57,89 anos. A maioria era casada (43,2%) e ativa profissionalmente (74,3%). Em média, dedicavam 15 horas diárias aos cuidados, com 48,6% cuidando 24 horas por dia. A Escala de Autoeficácia (CSES-8) indicou média de 53,1 pontos, sugerindo confiança na conciliação da vida pessoal e dos cuidados. A Escala de Zarit mostrou uma média de 19,43 pontos (sobrecarga moderada) e o Índice CASI, 103,8 pontos (satisfação moderada).

Conclusão: Os cuidadores informais apresentam uma sobrecarga significativa, que impacta de forma negativa a sua qualidade de vida, tanto fisicamente como psicologicamente. No entanto, na sua maioria é relatada satisfação e confiança na realização dos cuidados. Intervenções específicas como terapias cognitivo-comportamentais, podem ajudar a mitigar esses impactos, proporcionando suporte e alívio de carga.

Palavras-chave: Cuidador informal, sobrecarga, impacto físico, impacto psicológico, qualidade de vida, satisfação na prestação de cuidados

Abstract

Introduction: Informal caregivers play a crucial role in providing care for individuals with chronic illnesses or disabilities. This task can lead to significant physical and psychological burden, negatively impacting the caregivers' quality of life.

Objective: This study aims to investigate the level of burden of a group of informal caregivers and thus understand its physical and psychological impact.

Method: Data were collected through interviews using a 30-minute questionnaire. The study involved 74 informal caregivers, recruited using the snowball sampling method. The following instruments were used: the Self-Efficacy in Caregiving Scale (CSES-8), the Zarit Burden Interview, and the Caregiver Satisfaction Index (CASI).

Results: The final sample included 74 informal caregivers (74.3% women, 25.7% men), with an average age of 57.89 years. Most were married (43.2%) and professionally active (74.3%). On average, they dedicated 15 hours daily to caregiving, with 48.6% providing care 24 hours a day. The Self-Efficacy Scale (CSES-8) showed an average of 53.1 points, indicating confidence in balancing personal life and caregiving. The Zarit Scale showed an average of 19.43 points (moderate burden), and the CASI Index showed 103.8 points (moderate satisfaction).

Conclusion: Informal caregivers experience a significant burden that negatively impacts their quality of life, both physically and psychologically. However, most report satisfaction and confidence in providing care. Specific interventions, such as cognitive-behavioral therapies, can help mitigate these impacts by providing support and relief from the burden.

Key-words: Informal caregiver, burden, physical impact, psychological impact, quality of life, satisfaction in care delivery.

Introdução

A transição demográfica atual debate-se com a problemática do envelhecimento populacional, advindo do aumento do nível de esperança média de vida e do declínio da natalidade. Portugal também se encontra com a mesma problemática, nos últimos 40 anos, constata-se a duplicação da população idosa (>65 anos), culminando num total de 16,7% da população nacional atual (Grelha et al., 2009).

Perante a situação supracitada, a sociedade atual tem lidado com o aumento da dependência dos idosos, com todas as exigências sociais que esta situação acarreta (Grelha et al., 2009). Segundo o ministério da saúde (Prático et al., 2008), a carência das instituições sociais que prestam cuidados às pessoas faz com que recaia uma maior responsabilidade sobre as famílias. Diferentes países do mundo têm desenvolvido várias formas de apoio e cuidados aos idosos dependentes, e em alguns países, o apoio é quase sempre por parte dos familiares (Karsch, 2003).

O cuidador formal é definido como um profissional com formação pessoal e profissional que proporciona aos idosos uma qualidade de vida assim como o bem-estar da população com a qual diariamente trabalham (Ferreira, 2012).

Por outro lado, o cuidador informal pode ser definido como alguém capaz de desenvolver a ajuda naquilo em que o idoso não seja capaz de realizar sozinho, responsabilizando-se por fornecer apoio sobre essas necessidades melhorando a qualidade de vida do idoso (Diniz et al., 2018).

O aparecimento de uma condição de doença de um membro da família pode transformar a estrutura familiar, exigindo assim adaptações significativas para lidar com estas mudanças. Incluem a distribuição de papéis entre os familiares, o que pode afetar tanto o funcionamento diário quanto o bem estar emocional da família.

Segundo o Instituto Nacional de Estatística, cerca de 1,4 milhões de portugueses são cuidadores informais, tendo deixado o emprego para cuidar de idosos, crianças ou

incapacitados. Perante a vulnerabilidade dos idosos tornados dependentes, é imprescindível que a família surja na primeira linha dos cuidados informais, prestando cuidados, diretos ou indiretos, de apoio e supervisão de cuidados (Ramos, 2021).

De forma geral, estes cuidadores assumem o seu papel sem preparação, conhecimento ou suporte adequado e sobretudo enfrentam situações menos agradáveis de modo a conseguir lidar mais adequadamente com os seus problemas, conflitos, medos e aumento da responsabilidade, o que implica prejuízos para a sua qualidade de vida (Diniz et al., 2018).

Ao desempenhar funções relacionadas com o bem-estar físico e psicossocial do idoso, o cuidador passa a sofrer restrições em relação à própria vida, e isso contribui para o aparecimento de sobrecarga e outros efeitos danosos na sua vida pessoal e profissional (Ramos, 2021).

As atividades realizadas pelo cuidador informal no domicílio são complexas e podem gerar sobrecarga física, psicológica e isolamento social. Cuidar de um idoso dependente pode desencadear outros problemas de saúde para o cuidador que realiza essa atividade por tempo integral e sem auxílio (Ferreira, 2012). Impactos frequentes podem ocorrer nas relações familiares e sociais, no desempenho profissional, financeiro, na saúde física e mental, podendo desencadear sintomatologia psicopatológica ansiosa e depressiva. É também frequente a perda de interesse pelo trabalho ou atividades de lazer, bem como falta de tempo para cuidar de si (Ramos, 2021).

A finalidade deste estudo tem por base avaliar se os cuidadores informais têm de facto qualidade de vida enquanto são responsáveis pelas suas próprias tarefas do dia a dia, onde conciliam a sua vida pessoal com a de prestar cuidados, sendo que os mesmos têm necessidades de assistência.

Assim, este estudo tem como objetivo esclarecer se o facto de se desempenhar o papel de cuidador informal acarreta impactos físicos e psicológicos.

1. Materiais e Métodos

Desenho de Investigação

Para responder aos objetivos do estudo recorreu-se a um estudo observacional e transversal.

População / Amostra

Foram recrutados cuidadores informais da região norte de Portugal, que deram a sua autorização para a participação no estudo após o preenchimento do consentimento informado (anexo I). O método de recolha da amostra, composta por 78 pessoas, foi por bola de neve. O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do ISAVE, parecer número 2024/04-02 previamente ao início da recolha de dados.

Critérios de elegibilidade

Idade igual ou superior a 18 anos de idade, serem cuidadores informais, terem preenchido o questionário na íntegra e não sem alterações cognitivas que não permitissem o preenchimento do questionário.

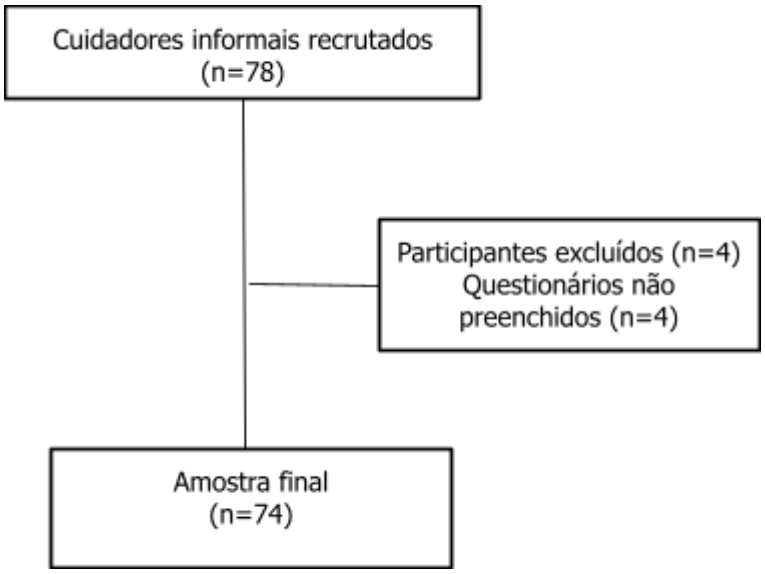

Figura 1: Diagrama da amostra

Procedimento Experimental

A recolha de dados foi feita por contacto pessoal, método bola de neve por contactos conhecidos e em instituições hospitalares, lares e centros de dia. Foi feita uma breve introdução à investigação de modo a explicar de forma clara e simples o propósito do estudo em questão, assim como a participação a que esta amostra estaria sujeita explicando o objetivo do estudo e solicitou-se a sua colaboração. Após a sua anuência, foi entregue o consentimento informado, segundo o modelo do ISAVE e os instrumentos foram depois colocados em locais distintos de forma a garantir o anonimato. Foi também assegurada a confidencialidade dos dados e que estes seriam exclusivamente utilizados para o presente estudo. Os participantes foram também informados que poderiam desistir da participação no presente estudo a qualquer momento sem nenhum tipo de prejuízo pessoal. No questionário utilizado foram incluídos: um questionário de caracterização amostral (anexo II), a Escala de auto-eficácia na prestação de cuidados auto-administrada (CSES-8), a Escala de Zarit e o Índice para avaliação das satisfações do prestador de cuidados (CASI- Carers´ Assessment of Satisfaction Index).

Instrumentos de Recolha de Dados

Os dados foram recolhidos através de um questionário de caracterização da amostra estruturado com questões abertas e fechadas tipo Likert, desenvolvido especificamente para este estudo.

Foram ainda utilizadas: Escala de auto-eficácia na prestação de cuidados auto-administrada (CSES-8), a Escala de Zarit e o Índice para avaliação das satisfações do prestador de cuidados (CASI- Carers´ Assessment of Satisfaction Index).

CSES-8

A escala CSES-8 é composta por 8 perguntas, com o objetivo de avaliar os níveis de autoeficácia e bem estar psicológico. Assim pretende avaliar a confiança que os participantes têm nas próprias capacidades de conseguirem conciliar as suas vidas com a prestação de cuidados. As respostas podem ser cotadas de 0 (nada confiante) até 10 (totalmente confiante).

Índice de Zarit (Zarit burden Interview)

Cada item do índice de Zarit foi pontuado de forma qualitativa/quantitativa da seguinte forma: nunca = (1); quase nunca = (2); às vezes = (3); muitas vezes = (4) quase sempre = (5). Na versão utilizada (1 a 5), obtém-se um score global que varia entre 22 e 110, em 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».

Carers assessment of Satisfaction Index (CASI)

O Índice para avaliação das satisfações do prestador de cuidados (CASI - Carers´ Assessment of Satisfaction Index), é uma lista de 30 afirmações de pessoas que prestam cuidados, acerca das satisfações que têm obtido durante o processo. Cada resposta deve ser cotada de acordo com o nível de satisfação do cuidador e se o mesmo já experienciou o mesmo (não aconteceu no meu caso= 1, nenhuma satisfação= 2, alguma satisfação= 3, muita satisfação= 4) . Também é permitido acrescentar novas afirmações dadas pelo próprio cuidador entrevistado para uma melhor compreensão.

Análise de dados

Após a colheita, os dados dos questionários foram inseridos numa base de dados eletrónica e analisados utilizando o software estatístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), versão 26.0. Foi efetuada a estatística descritiva. Para a análise inferencial foi inicialmente testada a normalidade e homogeneidade da amostra, através do teste Shapiro-Wilk e não se tendo verificado esses pressupostos em todas as variáveis optou-se pela estatística não paramétrica recorrendo à correlação de Spearman.

Resultados

A amostra final após seleção foi composta por 74 cuidadores informais.
Da amostra total, 74,3% são do sexo feminino e 25,7% do sexo masculino uma média de idades de 57,89(9,4).

A maioria dos participantes são casados (43,2%), em termos académicos apresentam uma distribuição uniforme relativamente às questões colocadas, não se destacando nenhum tópico de modo claro. Na sua maioria são indivíduos ativos (74,3%), sendo apenas 20,3% aposentados e apenas 5,4% sem ocupação. São responsáveis pela prestação de cuidados de 1 pessoa (74,3%) sendo que apenas 25,8% cuidam de 2 ou mais pessoas. O número de horas de prestação de cuidados é em média de 15(9,3) horas diárias. Importa ainda assinalar que a maioria dos 48,6% prestam cuidados durante 24 horas.
A maioria presta cuidados há 1 ano (24,3%) ou dois anos (17,6%).

Relativamente às escalas em análise verificaram-se os valores que abaixo se apresentam.

Tabela 1: Valores mínimo e máximo,média(desvio padrão) para as escalas em estudo

Variável	Valor mínimo	Valor Máximo	Média(DP)
CSES-8	20	77	53,1(14,3)
ZARIT	7	34	19,43(7,1)
CASI	58	118	103,8(12,7)

Com base na análise efetuada cuidadores apresentam confiança moderada na prestação de cuidados uma vez que em média apresentam 53,1(14,3), sendo que a satisfação total estaria em torno dos 80 pontos e bastante confiança na capacidade de conciliar as próprias vidas com a prestação de cuidados, mesmo que esta revele, regularmente, alguma sobrecarga no seu dia a dia.

Discussão

Partindo do objetivo de esclarecer se o facto de se desempenhar o papel de cuidador informal acarreta impactos físicos e psicológicos, constatou-se que a amostra deste estudo foi maioritariamente composta por mulheres, casadas e ativas indo ao encontro do afirmado por Coutinho (2014) que indica o papel da família como sendo fundamental nos cuidados ao indivíduo dependente, e que, na maioria dos casos, o papel de cuidador é atribuído à mulher. É também consistente, segundo a evidência, que as mulheres apresentam um papel responsável por cuidados com base em questões que atribuem a esta, características de maior aptidão para a tarefa de cuidar (Cano., et al 2015).

A qualidade de vida e a confiança depositada nas próprias capacidades, são parâmetros que se objetifica desenvolver para esclarecer o problema de investigação. Os resultados obtidos com recurso à CSES-8, suscitam níveis de confiança moderada nas próprias capacidades. A qualidade do cuidado prestado depende não só do bem-estar da pessoa que presta cuidados como do cuidado prestado por profissionais de saúde. No sentido de reduzir a sobrecarga sentida pelo cuidador informal e consequentemente diminuir as consequências relacionadas à qualidade do cuidado prestado em casa, é importante conhecer-se as suas necessidades e capacidades (Dixe et al., 2019).

Para a interpretação da sobrecarga a que pode estar sujeito o cuidador, utilizou-se o índice de Zarit. Escolhido pelo facto de estar presente em estudos semelhantes, o impacto físico e exigência na conciliação entre as necessidades da pessoa sénior e as necessidades presentes na vida do cuidador quer a nível pessoal ou profissional, revelaram-se factores (Alves., et al 2020; Sequeira., 2010a; Sequeira., 2010b).

Diniz (2018) afirma que o cuidador informal é sujeito a uma sobrecarga intensa com efeitos físicos e emocionais negativos bem como a diminuição da sua qualidade de vida, contudo os resultados obtidos contrariam este autor, uma vez que na amostra estudada os níveis encontrados no índice de Zarit são níveis de ausência de sobrecarga. Isto poderá ser explicado pelo número de anos de prestação de

cuidados. Na amostra em estudo, a média da prestação de cuidados é de um ano, enquanto Diniz (2018) obtém, a partir de uma média de seis anos e meio, resultados mais consistentes. Relativamente à sobrecarga, os itens que sobressaem nos resultados que se obtiveram através do índice Zarit são: considerar que a pessoa cuidada está dependente de si e o receio quanto ao futuro. Também Escudero Rodriguez (2001) verificou que os cuidadores não dispõem de tempo suficiente para eles mesmos considerando o tempo que dedicam a prestar cuidados, estando sujeitos a uma grande sobrecarga com consequentes danos físicos e emocionais o que leva a uma diminuição da qualidade de vida, não tendo esta situação ficado evidente no presente estudo. Areosa (2014), realizou um estudo que objetifica identificar as principais queixas dos cuidadores relativamente ao cuidado prestado. O esforço físico deu-se com a principal queixa. Consideram também, o comportamento do idoso, alto dispêndio económico e a desresponsabilização de outros familiares. Os autores evidenciam que os cuidadores informais revelam sentimentos de obrigação, cansaço, esforço e stress com dificuldade em expressá-los. Relativamente à valorização da qualidade de vida da pessoa que presta o cuidado, o autocuidado é verificado apenas o necessário à sua condição física com o intuito de se sentir capacitado para atender à pessoa dependente.

O Índice (CASI - Carers´ Assessment of Satisfaction Index) revelou que o nível de satisfação dos cuidadores está diretamente relacionado, com a promoção do bem-estar da pessoa cuidada; com o sentimento de auto realização, consciente do proveito máximo das próprias capacidades; associado à necessidade de retribuição do cuidado familiar ao longo da vida, mas também sobre a sensação de dever exacerbada pela aprovação de familiares e amigos.

Rodrigues Cachada (2014), observa que os cuidadores apresentam níveis elevados de sobrecarga da mesma forma que revelam satisfação e confiança pelo seu trabalho. É possível sugerir que os resultados se revelam coerentes com o autor, constatando-se satisfação pelas funções desempenhadas, níveis de sobrecarga baixos, contudo, pouco fiáveis, sendo correto afirmar que a sobrecarga é presente na vida dos cuidadores.

De forma a compreender as limitações encontradas no o decorrer do estudo, questionou-se, no processo metodológico, a aplicação dos itens de resposta fechada. Segundo Vitale (2008) estes itens são úteis para estudos quantitativos, já que as questões são construídas de modo a suscitar respostas pré-concebidas e testadas por via de métodos quantitativos. Já as perguntas de resposta aberta são úteis para testar a qualidade, visto que o objetivo será suscitar a opinião do participante em forma de texto corrido de modo a obter informação sobre as diferentes experiências do participante. Ao utilizar-se um questionário composto por perguntas de resposta fechada, obtém-se dados de análise quantitativa que apresentam fácil processamento, contudo, informação limitada às respostas sugeridas. Também a dimensão reduzida da amostra resulta numa menor diversidade de respostas e consequentes barreiras nos dados processados. Estas, que foram encontradas não só ao nível das características e da qualidade dos cuidados prestados como também nas caracterização dos cuidadores.

Sugerimos a procura individual e o aconselhamento profissional para orientação com perspetiva accional no autocuidado: procurar conhecimento, ajuda e recursos; ações de expressividade interpessoal; controlar a influência de fatores externos; recursos para dominar factores internos como o autocontrolo (pensamentos e emoções) que permitem regular factores internos e externos num só. (Escureço Rodriguez, 2001). Intervenções cognitivo-comportamentais revelaram-se muito eficazes, tanto individuais como em grupo (Álvaro., et al 2009).

A pesquisa longitudinal e experimental considera-se necessária para que seja possível, numa perspectiva futura, desenhar a intervenção que melhor se adequa à complexa dinâmica que enfrenta o cuidador. Sugere-se o impacto aprofundar o conhecimento na área e contribuir com evidência que sustente o apoio adequado.

Conclusão

O estudo realizado permitiu concluir que estes cuidadores, na sua maioria mulheres de meia-idade, enfrentam uma sobrecarga física e psicológica tolerável apesar das longas horas dedicadas à prestação de cuidados, demonstrando simultaneamente confiança nas suas habilidades e satisfação no seu papel enquanto cuidadores.

A sobrecarga moderada identificada pela escala de Zarit e a satisfação moderada medida pelo índice de CASI sugerem que embora a tarefa de cuidar seja exigente e desgastante, ela também pode proporcionar uma noção de realização pessoal.

Em suma, este estudo contribui para a compreensão da complexa dinâmica enfrentada pelos cuidadores informais e enfatiza a importância de oferecer apoio adequado para atenuar os impactos negativos a longo prazo. A implementação de medidas de suporte pode não apenas melhorar a qualidade de vida dos cuidadores, mas também garantir que eles continuem a desempenhar o seu papel vital na sociedade de maneira sustentável e saudável.

Referências bibliográficas

Alvaro, A. M. B., López, M. C. O., Bustillo, M. B. G., Fernández, M. Á. G., Gómez, M. B. S., & Climents, G. D. (2009). Educación grupal versus educación individual en cuidadores familiares. Revisión Sistemática. Evidentia: Revista de Enfermería Basada En La Evidencia, 6(25), 11. https://enfispo.es/servlet/articulo?codigo=4699896

Areosa, S. V. C., Henz, L. F., Lawisch, D., & Areosa, R. C. (2014). TAKE CARE OF ONESELF AND OTHER: STUDY OF ELDERLY CAREGIVERS. Psicologia, Saúde & Doenças, 15(2). https://doi.org/10.15309/14psd150212

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). Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. Ciência & Saúde Coletiva, 23(11), 3789–3798. https://doi.org/10.1590/1413-812320182311.16932016

Dixe, M. dos A. C. R., da Conceição Teixeira, L. F., Areosa, T. J. T. C. C., Frontini, R. C., de Jesus Almeida Peralta, T., & Querido, A. I. F. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a cross-sectional study. BMC Geriatrics, 19(1). https://doi.org/10.1186/s12877-019-1274-0

Escuredo Rodríguez, B., Díaz Alvarez, E., & Pascual Cortés, O. (2001). [Informal caretakers. Needs and help]. Revista de Enfermeria (Barcelona, Spain), 24(3), 183–189. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12033029/

Ferreira, M. E. M. M. (2012). Ser cuidador: um estudo sobre a satisfação do cuidador formal de idosos. Bibliotecadigital.ipb.pt. http://hdl.handle.net/10198/7936

Cano, B. G., García, I., & Bernal, E. R. (2015). El sistema informal de cuidados desde la perspectiva de género: Revisión bibliográfica. *Semanticscholar*. https://www.semanticscholar.org/paper/El-sistema-informal-de-cuidados-desde-la-de-g%C3%A9nero%3A-Cano-Garc%C3%ADa/cf6106fdd6f9492a56ab4e85ff3683b6e0c19cc7

Grelha, Patrícia, De, U., Faculdade, L., Medicina, D., Lisboa, D., Alexandra, P., & Sousa Grelha, S. (2009). Qualidade Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário Estudo sobre a Influência da Educação para a Saúde na Qualidade de Vida Qualidade Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário. https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1090/1/21226_ulsd057824_td.pdf

Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Cadernos de Saúde Pública, 19, 861–866. https://doi.org/10.1590/S0102-311X2003000300019

Prático, G., Série, C., Normas, A., & Técnicos, M. (2008). https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf

Ramos, Dr. S. (2021, May 13). Mas e a saúde mental dos cuidadores informais? Trofa Saúde Loures. https://www.trofasaude.pt/loures/artigos/mas-e-a-saude-mental-dos-cuidadores-informais/

Rodrigues Cachada, C. (n.d.). CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS: AVALIAÇÃO DOS ANTECENDENTES E CONSEQUENTES DO CUIDAR. http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1828/1/Catarina_Cachada.pdf

Sequeira, C. A. da C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Revista de Enfermagem Referência, II(12), 9–16. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=388239959003#:~:text=URL%3A%20https%3A%2F%2Fwww.redalyc.org%2Farticulo.oa%3Fid%3D388239959003%0A

Vitale, D. C., Armenakis, A. A., & Feild, H. S. (2008). Integrating Qualitative and Quantitative Methods for Organizational Diagnosis. *Journal of Mixed Methods Research*, *2*(1), 87–105. https://doi.org/10.1177/1558689807309968

Anexos

(1- Consentimento Informado)

ISAVE

CICS

CENTRO INTERDISCIPLINAR EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Considerando a "Declaração de Helsínquia" da Associação Médica Mundial

(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

Cuidar com saúde:

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do doente ou voluntário são) ----------

----------, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da participação na investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos e os métodos. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo pessoal.

Foi-me ainda assegurado que os registos em suporte papel e/ou digital (sonoro e de imagem) serão confidenciais e utilizados única e exclusivamente para o estudo em causa, sendo guardados em local seguro durante a pesquisa e destruídos após a sua conclusão.

Por isso, consinto em participar no estudo em causa.

Data: _____/_____/ 20__

Assinatura do participante no projeto:_____

O Investigador responsável:

Nome:

Assinatura:

(2- Questionário de Caracterização Amostral)

ISAVE CICS

Questionário de caraterização amostral

Nome/código:_____

1. Género
( ) Feminino
( ) Masculino

2. Idade
_____ anos

3. Estado civil
( ) Casado
( ) Solteiro
( ) Divorciado
( ) Viúvo
( ) União de facto

4. Escolaridade
( ) Não sabe ler e/ou escrever
( ) Sem habilitações, mas sabe ler e/ou escrever
( ) 4º ano de escolaridade/equivalente
( ) 6º ano de escolaridade/equivalente classe
( ) 9º ano de escolaridade/equivalente
( ) 11ºano de escolaridade/equivalente
( ) 12ºano de escolaridade/equivalente
( ) Bacharelato
( ) Licenciatura ou superior

Conselho onde reside _____

Profissão_____

Situação laboral_____

Há quanto tempo é cuidador informal? _____

Qual a principal razão de ser cuidador informal? _____

A quantas pessoas presta cuidados? _____

É o único cuidador? Caso não, quem mais presta os cuidados?

_____

Que tipo de cuidados presta? _____

Durante quanto tempo? _____

ISAVE

CICS
CENTRO INTERDISCIPLINAR EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Escala de auto-eficácia na prestação de cuidados auto-administrada (CSES-8)

Estamos interessados em saber se tem a certeza de que consegue manter as suas próprias atividades e, ao mesmo tempo, responder a situações de prestação de cuidados ao seu parceiro (a pessoa de quem cuida). Para cada uma das perguntas que se seguem, assinale ***com um círculo*** o número que corresponde ao **grau de certeza que tem de** que pode realizar as tarefas regularmente **neste momento**.

1) Até que ponto tem a certeza ou a confiança de que pode pedir a um amigo/familiar para ficar com o seu parceiro de cuidados durante um dia em que precisa de ir ao médico?	Nada confiante 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 Totalmente confiante
2) Até que ponto tem a certeza ou a confiança de que consegue parar de pensar nos aspectos desagradáveis de cuidar do seu parceiro de cuidados?	Nada confiante 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 Totalmente confiante
3) Até que ponto tem a certeza ou a confiança de que consegue parar de se preocupar com problemas futuros que possam surgir com o seu parceiro de cuidados?	Nada confiante 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 Totalmente confiante
4) Até que ponto tem a certeza ou a confiança de que consegue lidar com situações inesperadas ou novas que possam surgir com o seu parceiro de cuidados?	Nada confiante 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 Totalmente confiante
5) Até que ponto tem a certeza ou a confiança de que pode fazer o que é necessário para manter o seu stress sob controlo?	Nada confiante 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 Totalmente confiante
6) Até que ponto tem a certeza ou a confiança de que consegue fazer o que é necessário para cuidar da sua própria saúde?	Nada confiante 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 Totalmente confiante
7. Até que ponto tem a certeza ou a confiança de que pode encontrar recursos na comunidade (refeições, apoio jurídico, grupos de apoio, etc.) que o ajudem a cuidar de si e do seu parceiro de cuidados?	Nada confiante 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 Totalmente confiante
8. Por vezes, evita que o seu parceiro de cuidados fique zangado ou perturbado?	Nada confiante 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 Totalmente confiante

ISAVE

CICS
CENTRO INTERDISCIPLINAR EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DOS CUIDADORES

ESCALA DE ZARIT

Tem por objetivo avaliar a sobrecarga dos cuidadores de idosos. Esta escala não deve ser realizada na presença do idoso. A cada resposta afirmativa o cuidador deve indicar a frequência que se sente em relação ao que foi perguntado (nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente ou sempre). Não existem respostas certas ou erradas.

1. Sente que, por causa do tempo que utiliza com o seu familiar/doente já não tem tempo suficiente para você mesmo?

(1)Nunca
(2) Quase nunca
(3) Àsvezes
(4) Frequentemente
(5) Quase sempre

2. Sente-se stressado/angustiado por ter que cuidar do seu familiar/doente e ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas? (ex.: cuidar de outros familiares, ter que trabalhar).

1)Nunca
(2) Quase nunca
(3) Àsvezes
(4) Frequentemente
(5) Quase sempre

3. Acha que a situação atual afeta a sua relação com amigos ou outros elementos da família de uma forma negativa?

1)Nunca
(2) Quase nunca
(3) Àsvezes
(4) Frequentemente
(5) Quase sempre

4. Sente-se exausto quando tem de estar junto do seu familiar/doente?

(1)Nunca
(2) Quase nunca

(3) Àsvezes
(4) Frequentemente
(5) Quase sempre

5. Sente que sua saúde tem sido afetada por ter que cuidar do seu familiar/doente?

1)Nunca
(2) Quase nunca
(3) Àsvezes
(4) Frequentemente
(5) Quase sempre

6. Sente que tem perdido o controlo da sua vida desde que a doença o seu familiar/ doente se manifestou?

1)Nunca
(2) Quase nunca
(3) Àsvezes
(4) Frequentemente
(5) Quase sempre

7. No geral, sente-se muito sobrecarregado por ter que cuidar do seu familiar/ doente?

1)Nunca
(2) Quase nunca
(3) Àsvezes
(4) Frequentemente
(5) Quase sempre

Índice para avaliação das satisfações do prestador de cuidados (CASI – *Carers' Assessment of Satisfactions Index*)

[Elaborado por Nolan, Grant e Keady (1998) e validado para a língua portuguesa por Brito (2002)]

O CASI é uma lista de 30 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das satisfações que têm obtido. Leia atentamente cada uma das afirmações e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião. A partir das suas respostas poderão ser encontradas formas de apoio à pessoa que presta cuidados.

ISAVE

CICS
CENTRO INTERDISCIPLINAR EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

	Prestar cuidados pode dar satisfação porque:	Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e dá-me:		
			Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita satisfação
1	Prestar cuidados permitiu-me desenvolver novas capacidades e habilidades				
2	A pessoa de quem cuido aprecia o que eu faço				
3	O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem cuido				
4	É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido				
5	Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuido a desenvolver ao máximo as suas capacidades				
6	Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido				
7	Prestar cuidados dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz				
8	Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa				
9	É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada				
10	Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever				
11	Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros				
12	Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem				
13	É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas				
14	É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido				
15	Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém				
16	Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa				
17	É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero				
18	Prestar cuidados estreitou laços de família e relações de amizade				

19	Ajuda a evitar que me sinta culpado				
20	Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar				
21	Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim				
22	Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas				
23	Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos				
24	É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido				
25	Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades				
26	Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé				
27	Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes				
28	No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível				
29	Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato				
30	Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado				

Se há outros aspetos da prestação de cuidados que lhe dão satisfação, por favor indique-os, e assinale como fez antes, quanta satisfação lhe dão.

		Isto acontece no meu caso e dá-me:		
	Prestar cuidados pode dar satisfação porque:	**Nenhuma satisfação**	**Alguma satisfação**	**Muita satisfação**

(3- Dados Relativos à pessoa cuidada)

ISAVE

CICS
CENTRO INTERDISCIPLINAR EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Dados relativos à pessoa cuidada

1. Género
( ) Feminino
( ) Masculino

2. Idade_____ anos

3. Estado civil
( ) Casado
( ) Solteiro
( ) Divorciado
( ) Viúvo
( ) União de facto

4. Escolaridade
( ) Não sabe ler e/ou escrever
( ) Sem habilitações, mas sabe ler e/ou escrever
( ) 4º ano de escolaridade/equivalente
( ) 6º ano de escolaridade/equivalente classe
( ) 9º ano de escolaridade/equivalente
( ) 11ºano de escolaridade/equivalente
( ) 12ºano de escolaridade/equivalente
( ) Bacharelato
( ) Licenciatura ou superior

5. Qual a doença da pessoa que cuida?_____

6. Que tipo de casa é a da pessoa que cuida?

( ) Apartamento rés do chão

( ) Apartamento com escadas

( ) Apartamento com elevador

( ) Vivenda rés do chão

( ) Vivenda com muitas escadas

7. Com quem vive a pessoa que cuida? _____

Responda por favor a cada uma das questões abaixo relativas à pessoa a quem presta cuidados

Índice de Katz

Banho	
Independente (necessita de ajuda apenas para lavar uma parte do corpo, p.ex.costas ou extremidades)	1
Dependente (necessita de ajuda para lavar mais que uma parte do corpo; necessita de ajuda para entrar e sair da banheira; não se lava sozinho)	0
Vestir	
Independente (escolhe a roupa adequada, veste-a e aperta-a; exclui atar os sapatos)	1
Dependente (precisa de ajuda para se vestir;não é capaz de se vestir)	0
Utilização da sanita	
Independente (não necessita de ajuda para entrar e sair do wc; usa a sanita, limpa-se e veste-se adequadamente; pode usar urinol pela noite)	1
Dependente (usa urinol ou arrastadeira ou necessita de ajuda para aceder e utilizar a sanita)	0
Transferência	
Independente (não necessita de ajuda para sentar-se ou levantar-se de uma cadeira nem para entrar ou sair da cama; pode usar ajudas técnicas, p.ex. bengala)	1
Dependente (necessita de alguma ajuda para se deitar ou levantar da cama/ cadeira; está acamado)	0
Continência	
Independente (controlo completo da micção e defecação)	1
Dependente (incontinência total ou parcial vesical e/ou fecal; utilização de enemas, algália, urinol ou arrastadeira)	0
Alimentação	
Independente (leva a comida do prato à boca sem ajuda; exclui cortar a carne)	1
Dependente (necessita de ajuda para comer; não come em absoluto ou necessita de nutrição entérica / parentérica)	0

ISAVE

CICS
CENTRO INTERDISCIPLINAR EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Escala de Lawton-Brody

UTILIZAÇÃO DO TELEFONE	
Utiliza o telefone por iniciativa própria	**1**
É capaz de marcar bem alguns números de familiares	**1**
É capaz de pedir o para telefonar, mas não é capaz de marcar	**1**
Não é capaz de usar o telefone	**0**
Fazer compras	
Realiza todas as compras necessárias independentemente	**1**
Realiza independentemente pequenas compras	**0**
Necessita de ir acompanhado para fazer qualquer compra	**0**
É totalmente incapaz de comprar	**0**
Preparação das refeições	
Organiza, prepara e serve as refeições sozinho e adequadamente	**1**
Prepara adequadamente as refeições se se fornecem os alimentos	**0**
Prepara, aquece e serve as refeições, mas não segue uma dieta adequada	**0**
Necessita que lhe preparem e sirvam as refeições	**0**
Tarefas domésticas	
Mantém a casa sozinho ou com ajuda ocasional (trabalhos pesados)	**1**
Realiza tarefas ligeiras, como lavar pratos ou fazer a cama	**1**
Realizatarefasligeiras,masnãopodemanter um nível adequado de limpeza	**1**
Necessita de ajuda em todas as tarefas domésticas	**0**
Nãoparticipaemnenhumatarefadoméstica	**0**
Lavagem da roupa	
Lava sozinho toda a sua roupa	**1**
Lava sozinho pequenas peças de roupa	**1**

A lavagem da roupa tem de ser feita por terceiros	**0**
Utilização de meios de transporte	
Viaja sozinho em transporte público ou conduz o seu próprio carro	**1**
É capaz de apanhar um táxi, mas não usa outro transporte	**1**
Viaja em transportes públicos quando vai acompanhado	**1**
Só utiliza o táxi ou o automóvel com ajuda de terceiros	**0**
Nãoviaja	**0**
Manuseamento da medicação	
É capaz de tomar a medicação à hora e dose correctas	**1**
Toma a medicação se a dose é preparada previamente	**0**
Não é capaz de administrar a sua medicação	**0**
Responsabilidade de assuntos financeiros	
Encarrega-se de assuntos financeiros sozinho	**1**
Realiza compras diárias, mas necessita de ajuda em grandes compras no banco	**1**
Incapaz de manusear o dinheiro	**0**