



# CATÓLICA

## FACULDADE DE EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA

---

PORTO

### **CUIDADORES INFORMAIS: ESPECIFICIDADES DA SUA EXPERIÊNCIA NUMA UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS.**

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa  
para obtenção do grau de mestre em Psicologia

– Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde –

António Fernando de Vasconcelos Nogueira

Porto, julho de 2019





# CATÓLICA

## FACULDADE DE EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA

---

PORTO

### **CUIDADORES INFORMAIS: ESPECIFICIDADES DA SUA EXPERIÊNCIA NUMA UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS.**

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa  
para obtenção do grau de mestre em Psicologia

– Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde –

António Fernando de Vasconcelos Nogueira

sob a orientação de  
Professora Doutora Elisa Veiga

Porto, julho de 2019



“O amor é paciente,  
O amor é prestativo; (...).  
Tudo desculpa, tudo crê,  
Tudo espera, tudo suporta.”

1Cor 13, 4-7

In *Bíblia Sagrada. Edição pastoral* (2011). Lisboa: Paulus.



## **Agradecimento**

À minha mãe, por tudo.

À Professora Doutora Elisa Veiga, pelo acompanhamento académico nesta caminhada.

Ao Professor Doutor João César das Neves e Doutor José Manuel Martins Lopes (s.j.), pela amizade e edificação.

Aos principais elementos da equipa e aos doentes de uma Unidade de Cuidados Continuados Integrados na Região Centro, pela colaboração na parte experimental deste estudo.

À Mestre Alice Paiva pelo apoio no tratamento estatístico dos dados.

Aos que fizeram comigo esta etapa do caminho, aos que a ele se juntaram em algum momento, e aos que perdi, à sua memória, dedico este estudo.



## Resumo

**Contexto:** O envelhecimento implica mudanças na saúde. **Objetivo:** Descrever o papel do cuidador informal. Perceber as suas necessidades associadas à sobrecarga, ao suporte social percebido, *burnout*, e as implicações para o psicólogo em contexto de cuidados continuados. **Metodologia:** Estudo descritivo transversal. Amostra de conveniência, constituída por 35 cuidadores informais (24 mulheres e 11 homens, 30 a 89 anos) e 35 pessoas cuidadas (23 mulheres e 12 homens, 20 a 89 anos). Autorização e o consentimento informado. Dados do processo clínico. Questionários socio-demográficos, Inventário das Necessidades da Família na Unidade de Cuidados Intensivos, Escala de Satisfação com o Apoio Social, Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal, Inventário de Burnout de Copenhaga, Índice de Barthel. Descrição e análise inferencial com SPSS. **Resultados:** Mais importância dada às necessidades com dimensão de segurança, honestidade e esperança (n=23, 66.0%). Até aos 3 meses de internamento, a maioria apresentou sobrecarga alta a extrema (n=16, 84.2%). Uma maior sobrecarga associa-se a menor satisfação com o suporte social percebido e *burnout* pessoal. **Conclusão:** O cuidar é feminino, familiar, de meia idade, com o ensino básico e no ativo (48.6%). Este perfil é congruente com o padrão europeu e tem implicações no cuidado e na saúde.

**Palavras-chave:** Cuidados Continuados; necessidades do cuidador informal; sobrecarga, suporte social percebido.

## **Abstract**

**Framework:** Ageing implies changes in health. **Objective:** To describe the role of the informal caregiver. To understand the needs related to their burden, the perceived social support, burnout, and the implications for the psychologist in a context of continuous care unit. **Methods:** Cross-sectional study. The convenience sample consists of 35 caregivers (24 F and 11 M, aged 30-89) of 35 patients (23 F and 12 M, aged 20-89). Permission and informed consent were required. Clinical record data compiled. The following instruments were used: sociodemographic questionnaires, Critical Care Family Needs Inventory, Satisfaction with Social Support Scale, The Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire, Copenhagen Burnout Inventory, Barthel Index. The data collected was proceeded to description and inferential analysis with SPSS. **Results:** More importance was given to needs with a dimension of security, honesty and hope (n=23, 66.0%). Up to 3 months of hospitalization, the majority presented high to extreme levels of burden (n=16, 84.2%). An increased burden is associated with less perceived social support and personal burnout. **Conclusions:** Caring is female, familiar, middle-aged, with basic education levels, and not retired informal caregiver's (48.6%). This profile is congruent with the European surveys and has implications for care and health.

**Keywords:** continuous care; family needs; burden; perceived social support.

## Enquadramento teórico

Desde os anos 80, do séc. XX, a sociedade portuguesa tem uma evolução caracterizada por variação populacional significativa, com saldos demográficos negativos, e.g. a diferença entre o saldo natural (total de nascimentos e óbitos), o saldo migratório (totais de emigrantes e imigrantes), o envelhecimento da sua população na base da pirâmide (baixo índice de natalidade e fertilidade) e no topo (aumento da esperança média de vida), aumento da idade média da população, feminização do envelhecimento, assimetrias na distribuição (INE, 2017; 2018; PRB, 2018; Rodrigues, 2018; SNS, 2018).

Acompanhando esta mudança de paradigma em saúde foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), em 2006, presente em todo o território continental, para resposta de cuidados de proximidade e especialização através de várias unidades de internamento, e.g. unidades de convalescença, unidades de média duração e reabilitação (UMDR), unidades de longa duração e manutenção (ULDM) e de cuidados ao domicílio. Segundo as estatísticas mais recentes (ERS, 2019; SNS, 2018), havia 8.529 lugares de internamento, dos quais, 20 de cuidados pediátricos, 221 de saúde mental, 5.930 lugares domiciliários, perfazendo 14.700 lugares, envolvendo equipas dos centros hospitalares, das unidades locais de saúde e dos hospitais com gestão de altas. De salientar que, de 2015 a 2018, o número de camas contratadas nas unidades de internamento aumentou, mas o número de lugares domiciliários nas equipas de cuidados continuados integrados diminuiu. Outro dado importante, em dezembro de 2018, 1.641 utentes da RNCCI aguardavam vaga, o que representa um aumento de quase 10.0% em relação ao número de utentes em 2017, sendo a ULDM a que regista maior número de utentes em lista de espera. Os dados estatísticos evidenciam também mudança epidemiológica, com o aumento e a prevalência de doenças crónicas e incapacitantes, degenerativas e terminais, comparativamente às doenças agudas (DGS, 2017; 2015; SNS, 2018). Isto leva à necessidade de cuidados de assistência nas atividades de vida diária (AVD), gestão familiar, suporte, tratamento e medicação (Almeida, 2018; Fernandes & Angelo, 2016; Sautter et al., 2014); à necessidade de definição da figura do cuidador informal, como pessoa com algum grau de parentesco, afinidade, ou significativa, que se assume como responsável pela pessoa cuidada, sem treino prévio para os cuidados que presta e não

remunerada (Broeiro-Gonçalves, 2017; Teixeira et al., 2017; Van Durme, Macq, Jeanmart, & Gobert, 2012;), cujo estatuto é objeto da proposta de lei e do projeto-piloto até 2020 (DR Lei nº71/2018, art.º117 e art.º118); e à necessidade do contexto cultural na atribuição tradicional do papel dos membros da família, das expectativas e dos deveres em relação ao cuidado, dado que o cuidado se desenvolve predominantemente em contexto familiar (Bastawrous, 2013; Teixeira et al., 2017; Verbakel, 2018). De referir que, em 2015, foi criada na Europa a plataforma para os cuidadores informais *Eurocarers*, acessível através do site [www.cuidadoresportugal.pt](http://www.cuidadoresportugal.pt)

Assim, os cuidados prestados pelo cuidador informal dependem grandemente das características da pessoa cuidada, em termos da doença, fatores ambientais, fatores de suporte e acesso aos cuidados (Bell, Somogyi-Zalud, & Masaki, 2010; Gomes & Higginson, 2006). Os cuidados podem ser agrupados em domínios como, o apoio nas AVD, e.g. higiene, vestir/despir, alimentação, transferências e mobilidade. O apoio nas atividades instrumentais da vida diária, e.g. tarefas domésticas, compras, pagamento de serviços, outras diligências. Outros cuidados, como marcação e acompanhamento a consultas, exames médicos e laboratoriais, internamento, administração dos medicamentos.

As *necessidades* do cuidador informal também estão associadas à funcionalidade e dependência da pessoa cuidada. Foram inicialmente exploradas por Molter e Leske (1983) através do *Inventário das Necessidades da Família* CCFNI e agrupadas nos domínios: confiança e segurança no cuidado prestado pelos profissionais de saúde; proximidade; conforto e bem-estar possíveis; suporte e informação relativamente ao estado de saúde do doente, para identificação e avaliação do seu grau de importância pelo cuidador informal. Por sua vez, com recurso ao instrumento CCFN, Bailey e cols. (2010) avaliaram o *suporte social percebido*. Este estudo conclui que a valorização das *necessidades* pode estar comprometida pela psicopatologia dos próprios cuidadores informais, e.g. ansiedade, depressão, *stress* pós-traumático e mal-estar emocional ou psicológico [*distress*]. Sabemos também que a prestação de cuidados tem âmbitos diferentes: o formal e informal (Ávila-Toscano & Vergara-Mercado, 2014).

O mesmo se pode dizer da perceção do cuidado em função das *necessidades*, que podem resultar em *sobrecarga* (Poches, Aparicio, & Córdoba, 2014), com implicações na saúde do cuidador informal (Elmore, 2014; Hiel et al., 2015; Kelley et al., 2013; Roth, Fredman, & Haley, 2015), em *stress* de trabalho ao cuidar do seu familiar com risco de exaustão ou *burnout*, cujas principais dimensões são: exaustão física e

emocional, despersonalização e perda da realização pessoal e profissional (Maslach, 2009), tanto quanto dos profissionais de saúde (Dias, 2012; Marôco et al., 2015).

A *sobrecarga*, resultante da prestação de cuidados em contexto domiciliário, tem componentes subjetivas e objetivas, e várias dimensões, e.g. física, emocional ou psicológica, socioeconómica (Melo, Rua, & Santos, 2014; Sautter et al., 2014). A *sobrecarga* é um constructo complexo e pode ser considerada um preditor do bem-estar geral do cuidador informal (Chappell & Reid, 2002). Acompanha todo o processo relacional da doença e do doente, impacta a funcionalidade, o bem-estar dos cuidadores e do doente (Adelman et al., 2014; Carretero et al., 2009).

Constitui objetivo geral deste estudo perceber as *necessidades* do cuidador informal na prestação de cuidados, a sua relação com a funcionalidade ou dependência da pessoa cuidada (Índice de Barthel), a *sobrecarga*, o *suporte social percebido*, a exaustão ou *burnout*, e a reflexão sobre as implicações para o papel do psicólogo.

## **Metodologia**

Considerando o objetivo geral, este estudo apresenta um desenho transversal realizado numa Unidade de Cuidados Continuados Integrados (UCCI) da Região Centro, para responder às hipóteses formuladas. Trata-se de um estudo descritivo e correlacional. Aspectos legais, éticos e deontológicos, foram acautelados. Tem como objetivos específicos: descrever o papel do cuidador informal no contexto de uma UCCI e as suas *necessidades*. Caracterizar a *sobrecarga* do cuidador informal. Explorar as relações entre as várias dimensões consideradas, e.g. *necessidades* do cuidador, a *sobrecarga*, satisfação com o *suporte social percebido*, a *exaustão* ou *burnout*.

## **Hipóteses de investigação**

Atendendo aos objetivos específicos desta investigação, são formuladas as seguintes hipóteses: H1: A importância atribuída às *necessidades* dos cuidadores informais apresenta diferenças consoante os fatores sociodemográficos. H2: A *sobrecarga* do cuidador informal varia de acordo com o género, a idade, o grau de parentesco com a pessoa cuidada, o diagnóstico principal, o número de vezes por semana que se desloca à instituição, o número de horas que passa na instituição, e a dependência da pessoa cuidada para as atividades de vida diária AVD. H3: Quanto maior for o

*suporte social percebido*, menor serão as *necessidades* do cuidador informal e menor a *sobrecarga*. H4: Quanto maior for a *sobrecarga* do cuidador informal, menor será a satisfação com o *suporte social percebido*. H5: Existe associação entre o tipo de *sobrecarga* e a *exaustão* ou *burnout* dos cuidadores informais.

## **Amostra**

O processo de amostragem foi não probabilístico, sendo a amostra constituída por conveniência. Os participantes foram selecionados por ter familiares institucionalizados na UCCI, em função da sua disponibilidade para participar no estudo, cumprindo com os critérios de inclusão e exclusão.

De acordo com a literatura (Broeiro-Gonçalves, 2017; Hiel et al., 2015; Melo, Rua, & Santos, 2014; Teixeira et al., 2017), uma definição mais abrangente de *cuidador informal* considera a pessoa adulta, com  $\geq 18$  anos, sem treino prévio, que preste gratuitamente cuidados pessoais informais ao doente identificado na RNCCI, por ter parentesco ou relação de proximidade afetiva à rede social da pessoa cuidada (e.g. amiga/o, vizinha/o), com presença regular na UCCI, que se disponibilizou a participar neste estudo. Cumpriu os critérios de inclusão e exclusão descritos por Vanderstoep e Johnston (2009). Critérios de inclusão: ser cuidador informal de doentes internados na UMDR ou na ULDM, com acompanhamento efetivo, idade  $\geq 18$  anos, ter completado, pelo menos, o 1º ciclo do ensino básico (EB), prestar cuidados informais pessoais ao doente na instituição, e.g. auxílio na alimentação, apoio de WC, banho, companhia, mobilidade, outro. Disponibilidade para participar no estudo. Critérios de exclusão: condição física ou mental, com sintomas não controlados, incapacitante para resposta aos instrumentos, com base no processo do doente e registo da reunião da equipa com os cuidadores informais.

Assim, como se verifica na Tabela 1, *Caracterização dos cuidadores informais*, a amostra é constituída por 35 cuidadores informais, predominantemente do género feminino (68.6%), com idades compreendidas entre os 30 e 89 anos. A faixa etária mais frequente é a dos 50-59 anos (34.3%). Mais de metade (60.0%) tem feito um dos três ciclos do EB. De acordo com a nomenclatura do INE (2011), a maioria dos cuidadores informais (31.4%) ocupa-se em setores da indústria, estando empregados (48.6%). Quanto ao grau de parentesco, que compreende o parentesco consanguíneo e o parentesco por afinidade, destacaram-se três subgrupos: (a) o cônjuge (17.0%);

(b) o elemento da família nuclear, composto por mãe, filha/o e irmã/o da mãe (66.0%);  
 (c) outros familiares (17.0%), e.g. primos, sobrinhos, netos – por consanguinidade; genro e nora – por afinidade.

Tabela 1 *Caracterização dos cuidadores informais*

| Variáveis                 |                                             | N (35)      | Percentagem (%) |
|---------------------------|---------------------------------------------|-------------|-----------------|
| <b>Género</b>             | feminino                                    | 24          | 68.6            |
|                           | masculino                                   | 11          | 31.4            |
| <b>Idade</b>              | 30-39                                       | 4           | 11.4            |
|                           | 40-49                                       | 7           | 20.0            |
|                           | 50-59                                       | 12          | 34.3            |
|                           | 60-69                                       | 7           | 20.0            |
|                           | 70-79                                       | 3           | 8.6             |
|                           | 80-89                                       | 2           | 5.7             |
| <b>Nível educacional</b>  | sem escolaridade                            | 1           | 3.0             |
|                           | ensino básico (1º, 2º, 3º ciclo)            | 21          | 60.0            |
|                           | secundário                                  | 8           | 23.0            |
|                           | ensino superior                             | 5           | 14.0            |
| <b>Ocupação/profissão</b> | atividades intelectuais                     | 2           | 5.7             |
|                           | técnicos de nível intermédio                | 1           | 2.9             |
|                           | peçoal administrativo                       | 5           | 14.3            |
|                           | serviços de proteção e vendedores           | 3           | 8.6             |
|                           | indústria                                   | 11          | 31.4            |
|                           | operadores de instalações                   | 2           | 5.7             |
|                           | não qualificados                            | 4           | 11.4            |
|                           | outro                                       | 7           | 20.0            |
|                           | <b>Situação ocupacional ou profissional</b> | empregada/o | 17              |
| desempregada/o            |                                             | 3           | 8.6             |
| doméstica                 |                                             | 5           | 14.3            |
| reformada/o               |                                             | 9           | 25.7            |
| outro                     |                                             | 1           | 2.9             |
| <b>Grau de parentesco</b> | cônjuge                                     | 6           | 17.0            |
|                           | elemento da família nuclear                 | 23          | 66.0            |
|                           | outros                                      | 6           | 17.0            |

Por sua vez, na Tabela 2 *Caracterização dos doentes*, a amostra é constituída por 35 participantes, sendo a maioria do género feminino (65.7%), com idades compreendidas entre os 20 e 89 anos. A faixa etária mais frequente é a dos 80-89 anos (34.3%). Mais de metade dos doentes (68.6%) tem feito um dos três ciclos do EB. A maioria, reformada (80.0%), encontra-se em média duração e reabilitação MDR (85.7%), tendo como diagnóstico principal enfarte agudo do miocárdio EAM (31.4%). Mais de um terço dos doentes (42.9%) apresenta dependência total ou grave, e outro tanto dependência moderada.

Tabela 2 *Caracterização dos doentes*

| <b>Variáveis</b>                            |                                  | <b>N (35)</b> | <b>Percentagem (%)</b> |
|---------------------------------------------|----------------------------------|---------------|------------------------|
| <b>Género</b>                               | masculino                        | 12            | 34.3                   |
|                                             | feminino                         | 23            | 65.7                   |
| <b>Idade</b>                                | 20-29                            | 1             | 2.9                    |
|                                             | 30-39                            | 1             | 2.9                    |
|                                             | 40-49                            | 3             | 8.6                    |
|                                             | 50-59                            | 2             | 5.7                    |
|                                             | 60-69                            | 7             | 20.0                   |
|                                             | 70-79                            | 9             | 25.7                   |
|                                             | 80-89                            | 12            | 34.3                   |
| <b>Nível educacional</b>                    | sem escolaridade                 | 6             | 17.1                   |
|                                             | ensino básico (1º, 2º, 3º ciclo) | 24            | 68.6                   |
|                                             | secundário                       | 2             | 5.7                    |
|                                             | ensino superior                  | 3             | 8.6                    |
| <b>Situação ocupacional ou profissional</b> | baixa médica                     | 1             | 2.9                    |
|                                             | desempregada/o                   | 4             | 11.4                   |
|                                             | estudante                        | 1             | 2.9                    |
|                                             | reformada/o                      | 28            | 80.0                   |
|                                             | outro                            | 1             | 2.9                    |
| <b>Tipologia de internamento</b>            | MDR                              | 30            | 85.7                   |
|                                             | LDM                              | 5             | 14.3                   |
| <b>Tempo de internamento</b>                | até 3 meses                      | 19            | 54.3                   |
|                                             | até 6 meses                      | 10            | 28.6                   |
|                                             | até 9 meses                      | 2             | 5.7                    |
|                                             | até 12 meses                     | 1             | 2.9                    |
|                                             | até 15 meses                     | 1             | 2.9                    |
|                                             | mais de 24 meses                 | 2             | 5.7                    |
| <b>Diagnóstico principal</b>                | AVC-hemorrágico                  | 2             | 5.7                    |
|                                             | AVC-isquémico                    | 9             | 25.7                   |
|                                             | caso social* alcoolismo          | 1             | 2.9                    |
|                                             | EAM                              | 11            | 31.4                   |
|                                             | fraturas / politraumatismos      | 1             | 2.9                    |
|                                             | hemiplegia / hemiparesia         | 2             | 5.7                    |
|                                             | neoplasias malignas              | 4             | 11.4                   |
|                                             | TCE                              | 4             | 11.4                   |
|                                             | outro                            | 1             | 2.9                    |
| <b>Estado funcional para AVD</b>            | dependência total                | 9             | 25.7                   |
| <b>— Índice de Barthel</b>                  | dependência grave                | 6             | 17.1                   |
|                                             | dependência moderada             | 15            | 42.9                   |
|                                             | dependência ligeira              | 3             | 8.6                    |
|                                             | autonomia / independência        | 2             | 5.7                    |

Legenda: MDR média duração e reabilitação; LDM longa duração e manutenção. AVC acidente vascular cerebral; EAM enfarte agudo do miocárdio; TCE traumatismo cranioencefálico

## **Instrumentos administrados ao cuidador informal e ao doente**

Para a realização dos objetivos foi elaborado um questionário de caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais e dos doentes, que procurou recolher informação através do processo clínico sobre género, idade, naturalidade, residência habitual, estado civil, filhos, coabitação, meio, nível educacional, ocupação ou profissão de acordo com a nomenclatura do INE (2011), situação ocupacional ou profissional, motivo de internamento / diagnóstico principal e comorbilidades, tipologia de internamento, tempo de internamento, estado funcional para AVD – Índice de Barthel, avaliado periodicamente pela equipa de enfermagem, grau de parentesco, número de vezes que o cuidador informal se desloca à instituição, número de horas que passa na instituição, e cuidados informais pessoais prestados decorrentes da sua visita ao doente na instituição.

## **Instrumentos administrados ao cuidador informal**

Para avaliar as *necessidades* do cuidador informal foi utilizado o *Inventário das Necessidades da Família na Unidade de Cuidados Intensivos* (Critical Care Family Needs Inventory – CCFNI) (Molter & Leske, 1983; Campos, 2014). Trata-se de um instrumento desenvolvido inicialmente para administração em cuidados intensivos, traduzido, validado, culturalmente adaptado e administrado também em contextos de cuidados continuados e cuidados paliativos portugueses. Inventário de autorrelato, 45 declarações de necessidades distribuídas aleatoriamente, para resposta de tipo Likert (0 “nada importante” a 4 “muito importante”), com cinco dimensões: necessidades de suporte (14 *ítems*); necessidades de conforto (6 *ítems*); necessidades de informação (9 *ítems*); necessidades de proximidade (9 *ítems*); necessidades de segurança (7 *ítems*); e uma questão aberta, para identificar outra necessidade. A versão original apresentou  $\alpha$  de Cronbach de .92 para o total das cinco dimensões. Na tradução, adaptação e validação, mantiveram-se as mesmas dimensões, mas foram retirados sete *ítems*, por não se adequarem ao contexto português, com  $\alpha$  de Cronbach de .935 (Campos, 2014). Valores mais elevados indicam o maior grau de importância atribuído às necessidades na soma total das cinco dimensões ou de cada dimensão.

Para avaliar a satisfação com o *suporte social percebido*, foi utilizado a *Escala de Satisfação com o Suporte Social* – ESSS (Pais-Ribeiro, 1999; 2011), de autorrelato,

15 *itens* ou afirmações, com quatro dimensões: satisfação com os amigos e/ou a amizade (5 *itens*); intimidade (4 *itens*); satisfação com a família (3 *itens*); atividades sociais (3 *itens*), para resposta de tipo Likert (1 “discordo totalmente” a 5 “concordo totalmente”). Apresentou  $\alpha$  de Cronbach de .85 para o total da escala. A cotação global varia entre 15 e 75 pontos, feita através do somatório de todas as subescalas. Existem *itens* invertidos, mas não existem pontos de corte. O valor mais elevado obtido corresponde a maior satisfação com o *suporte social percebido*.

Para avaliar as dimensões física, emocional e social da *sobrecarga* na prestação de cuidados em contexto clínico, referente às últimas quatro semanas, foi utilizado o *Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal – QASCI* (Martins, Pais-Ribeiro, & Garrett, 2004), de autorrelato, 32 *itens*, sete dimensões: implicações na vida pessoal do cuidador (11 *itens*); satisfação com o papel e com o familiar (5 *itens*); reações a exigências (5 *itens*); sobrecarga emocional relativa ao familiar (4 *itens*); suporte familiar (2 *itens*); sobrecarga financeira (2 *itens*); percepção dos mecanismos de eficácia e de controlo (3 *itens*), para resposta de tipo Likert (1 “não/nunca” a 5 “sempre”). O instrumento permite obter uma nota global e outra, por dimensão. As subescalas SPF *satisfação com o papel e com o familiar*, SupF *suporte familiar*, MEC *mecanismos de eficácia e de controlo*, são invertidas. A pontuação total é feita pelo somatório de todas as subescalas e calculada a sua média aritmética. Pontos de corte: até 25 pontos – baixa sobrecarga; de 25 a 50 pontos – sobrecarga moderada; de 50 a 75 pontos – sobrecarga alta; mais de 75 pontos – sobrecarga extrema. O instrumento apresentou  $\alpha$  de Cronbach .90 na escala global, em seis das subescalas (IVP, SPF, RE, SE, SupF, SF) o valor  $\alpha$  de Cronbach foi  $> .70$  e o valor  $\alpha$  de .62 na subescala MEC.

Para avaliar a *exaustão* ou *burnout* do cuidador informal foi utilizado o *Questionário Copenhagen Burnout Inventory – CBI* (Kristensen, Borritz, Villadsen, & Christensen, 2005; Fonte, 2011; Campos, Carlotto, & Marôco, 2013), de 19 *itens*, com três dimensões ou subescalas: *burnout* pessoal (6 *itens*); *burnout* relacionado com o trabalho (7 *itens*); *burnout* de trabalho com outra/s pessoa/s (6 *itens*). As respostas de tipo Likert são pontuadas de 0 a 100 (e.g. 0 “nunca/quase nunca” a 100 “sempre”; ou 0 “muito pouco” a 100 “muito”; ou 0 “sempre” a 100 “nunca/quase nunca”, existindo pontuações invertidas. Os *itens* podem ser distribuídos aleatoriamente nas subescalas para obstar ao enviesamento e à deseabilidade social das respostas. Apresentou

$\alpha$  de Cronbach de .87 para as subescalas de *burnout* pessoal e de *burnout* relacionado com o trabalho;  $\alpha$  de .85 para a subescala de *exaustão* ou *burnout* de trabalho com outra/s pessoa/s. A pontuação total obtém-se pela média das pontuações dos seus *itens*. Caso sejam respondidos menos de três *itens*, o questionário não é classificado. *Cut-off*: valores  $\geq 50$  pontos correspondem a elevado nível de exaustão.

### **Instrumentos administrados ao doente**

O *Índice de Barthel* (Mahoney & Barthel, 1965; Wade & Collin, 1988; Araújo, Pais-Ribeiro, Oliveira, & Pinto, 2007) avalia a capacidade funcional dos doentes para as AVD e é administrado periodicamente pela equipa de enfermagem. Os dados a que tivemos acesso constam do processo clínico. Compreende 10 *itens*, que correspondem a dez atividades básicas de vida diária, e.g. alimentar-se, higiene pessoal, uso dos sanitários, tomar banho, vestir-se e despir-se, controlo de esfíncteres, mobilidade com transferência da cadeira de rodas para a cama, mobilidade em subir e descer escadas, mobilidade na marcha, com duas a quatro hipóteses de resposta de tipo Likert (0 “totalmente dependente” a 20 “totalmente independente”). De acordo com Hu e cols. (1989), o doente é classificado em termos de totalmente dependente (<8 pontos), incapacidade grave (de 9 a 12 pontos), incapacidade moderada (de 13 a 19 pontos) e independente (20 pontos). Apresentou  $\alpha$  de Cronbach de .96.

### **Procedimentos de recolha de dados**

Estudo realizado numa UCCI, na Região Centro, que integra a RNCCI. Foi solicitado a autorização à direção da UCCI para a recolha de dados do processo dos doentes e pedido de colaboração dos cuidadores informais após contacto direto quando da sua visita. Foi considerado não representar risco para os cuidadores informais, a quem foi entregue o consentimento informado, explicado os objetivos do estudo, procedimentos, e atribuído um código, para efeitos de anonimato e confidencialidade. A administração individual dos instrumentos, pelo psicólogo, decorreu no gabinete de enfermagem. Aspetos legais, éticos e deontológicos foram acautelados.

## Procedimentos de análise de dados

Os dados foram codificados, submetidos e analisados com programa informático SPSS, versão 24.0, para Windows, utilizando técnicas de análise exploratória descritiva (e.g. tabelas de frequências) e inferencial (Marôco, 2011). Neste estudo foi utilizado um nível de significância de 5%. Para cada escala foram calculadas as pontuações de acordo com os respetivos manuais e utilizadas nos testes de hipóteses. Como correspondem a variáveis quantitativas, foi analisada a possível existência de normalidade, pressuposto de aplicação dos testes paramétricos (Marôco, 2011). Neste enquadramento, com recurso ao teste de Kolmogorov-Smirnov/Shapiro-Wilk, a normalidade não se verificou na maioria dos grupos, com um nível de significância de 5.0%. Face ao incumprimento do pressuposto da normalidade, ou quando a dimensão dos grupos é reduzida, ainda, quando a variável é ordinal, considerou-se mais adequado a utilização de testes não-paramétricos (Pestana & Gageiro, 2008). Assim, para a análise de escalas segundo fatores com dois grupos independentes (género, tipo de cuidados), foi utilizado o teste de Mann-Whitney, sendo que para o caso da faixa etária, nível educacional e grau de parentesco (mais do que dois grupos independentes) foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis. Para a análise correlacional utilizou-se o coeficiente de correlação de Pearson  $r$  e de Spearman  $r_s$ . De acordo com Pestana e Gageiro (2008), os coeficientes são medidas de associação linear entre duas variáveis, no mínimo ordinais, que variam entre -1 e 1. O coeficiente igual a 1 traduz uma correlação positiva perfeita, indicando que maiores valores na primeira variável estão associados a maiores valores na segunda variável, de forma proporcional. O coeficiente -1 corresponde a uma correlação negativa perfeita, onde maiores valores na primeira variável estarão associados a valores mais baixos na segunda, também de forma proporcional. Quanto mais próximo de 1, em valor absoluto, mais forte será a correlação. A classificação dos coeficientes será feita de acordo com a Tabela 3.

Tabela 3 *Classificação dos coeficientes em valor absoluto*

| Coeficiente | Tipo de Correlação |
|-------------|--------------------|
| .0 – .19    | muito baixa        |
| .2 – .39    | baixa              |
| .4 – .69    | moderada           |
| .7 – .89    | alta               |
| .9 – 1      | muito alta         |

Fonte: adaptado de Pestana e Gageiro (2008, p.181).

Para testar inferencialmente a validade dos coeficientes obtidos, existe o pressuposto da normalidade no caso do coeficiente de Pearson  $r$ , pelo que, nos casos em que não se verificou o mesmo e/ou se analisam variáveis ordinais, se usou o coeficiente de Spearman  $r_s$  (Pestana & Gageiro, 2008).

## Resultados

Cada procedimento compreendeu a análise descritiva na amostra do presente estudo seguida da análise inferencial com base nas hipóteses formuladas.

Considerando o objetivo de descrever *o papel do cuidador informal*, procurou-se compreender o que faz através da descrição do número de vezes por semana que se desloca à instituição, do número de horas que nela passa, e que tipo de cuidados presta (Tabela 4). Dos 35 cuidadores informais, nove (25.7%) deslocavam-se diariamente; oito (22.9%) apenas o fizeram uma vez. A maioria, onze (31.4%), despendeu uma hora na instituição. Quanto aos cuidados, todos referiram prestar companhia; nove (25.7%) ajudavam na alimentação; dois (5.7%) na mobilidade; um/a (2.9%) outro tipo de cuidado não especificado.

Tabela 4 *Papel dos cuidadores informais na instituição*

| <b>Variáveis</b>                    | <b>N (35)</b> | <b>Percentagem (%)</b> |       |
|-------------------------------------|---------------|------------------------|-------|
| <b>Deslocação à instituição</b>     |               |                        |       |
| <b>Número de vezes por semana</b>   |               |                        |       |
| uma                                 | 8             | 22.9                   |       |
| duas                                | 7             | 20.0                   |       |
| três                                | 3             | 8.6                    |       |
| quatro                              | 5             | 14.3                   |       |
| cinco                               | 2             | 5.7                    |       |
| seis                                | 1             | 2.9                    |       |
| sete                                | 9             | 25.7                   |       |
| <b>Permanência na instituição</b>   |               |                        |       |
| <b>Número de horas</b>              |               |                        |       |
| meia hora                           | 4             | 11.4                   |       |
| 1 hora                              | 11            | 31.4                   |       |
| hora e meia                         | 5             | 14.3                   |       |
| 2 horas                             | 5             | 14.3                   |       |
| 2 horas e meia                      | 2             | 5.7                    |       |
| 3 horas                             | 2             | 5.7                    |       |
| 4 horas                             | 4             | 11.4                   |       |
| 5 horas                             | 2             | 5.7                    |       |
| <b>Cuidados prestados ao doente</b> |               |                        |       |
| <b>alimentação</b>                  | sim           | 9                      | 25.7  |
| <b>apoio WC</b>                     | não           | 35                     | 100.0 |
| <b>banho</b>                        | não           | 35                     | 100.0 |
| <b>companhia</b>                    | sim           | 35                     | 100.0 |
| <b>mobilidade</b>                   | sim           | 2                      | 5.7   |
| <b>outro</b>                        | sim           | 1                      | 2.9   |

Assim, para a H1: *A importância atribuída às necessidades dos cuidadores informais apresenta diferenças consoante os fatores sociodemográficos*, ou seja, por género (Tabela 7), por subgrupos (Tabela 6), por faixa etária, nível educacional e grau de parentesco (Tabela 8).

Com a finalidade de descrever *as necessidades* do cuidador informal, atendeu-se às necessidades com mais importância por este atribuída e às respetivas dimensões, com base no CCFNI. As respostas foram sujeitas a estatística descritiva e de frequência, para se aferir as mais valorizadas na amostra deste estudo.

Em geral, os cuidadores informais atribuíram elevada importância às necessidades apresentadas ( $M=119.57$ ,  $DP=8.02$ ). No entanto, optou-se por selecionar aquelas, cuja média pontua acima de  $M=3.50$  (pontuação mínima 1 e máxima 4). Deste modo, das 38 afirmações ou necessidades, mais uma para outra necessidade não prevista no CCFNI, seis foram consideradas as mais importantes na amostra (Tabela

5), cujas dimensões foram: segurança, honestidade e esperança (*itens* 1 e 5); informação (*item* 13); suporte (*itens* 24 e 34); proximidade (*item* 36).

Tabela 5 CCFNI Necessidades mais valorizadas pelos cuidadores informais

| Necessidades                                                                                | Importância média (DP) |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|
| Saber o que pode esperar da situação.                                                       | 3.66 ( .54)            |
| Sentir que a equipa da instituição se preocupa com o seu familiar.                          | 3.66 ( .48)            |
| Ser contactada/o sempre que haja alterações importantes no estado de saúde do seu familiar. | 3.60 ( .50)            |
| Obter respostas honestas às suas perguntas.                                                 | 3.57 ( .50)            |
| Sentir que há esperança.                                                                    | 3.57 ( .56)            |
| Ter a certeza que se pode ausentar da instituição e que o seu familiar fica bem.            | 3.51 ( .51)            |

As necessidades menos valorizadas foram: *Ter um sítio na instituição onde possa estar sozinho* (M=2.31, DP=.76), que traduz uma dimensão de segurança, e *Ser informado acerca dos serviços de capelania* (M=2.23, DP=.69), uma dimensão de suporte ou recurso.

Analisando os diferentes graus de parentesco e afinidade, verifica-se que a maioria dos participantes, ou seja, o elemento da família nuclear (n=23, 66.0%), valoriza mais as necessidades de *Saber o que pode esperar da situação* e *Obter respostas honestas às suas perguntas*, *itens* com uma dimensão de segurança, honestidade e esperança, seguido da necessidade em *Ser contactada/o sobre alterações de saúde do familiar*, o que corresponde ao *item* com uma dimensão de suporte da equipa de profissionais de saúde da instituição, mas também *Sentir que há esperança*, que corresponde ao *item* com uma dimensão de informação através do envolvimento.

Por sua vez, o cônjuge (n=6, 17.0%) valoriza mais a necessidade de *Ser contactada/o sobre alterações de saúde do familiar*, *item* com uma dimensão de suporte da equipa de profissionais de saúde da instituição, seguido das necessidades em *Saber o que pode esperar da situação*, *Obter respostas honestas às suas perguntas*, *itens* com uma dimensão de segurança, honestidade e esperança, e *Ter a certeza que se pode ausentar da instituição e que o seu familiar fica bem*, *item* com uma dimensão de suporte (Tabela 6).

Tabela 6 CCFNI Necessidades mais valorizadas por subgrupos

| Necessidades                                                                              | Importância |                   |             |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|-------------------|-------------|
|                                                                                           | O cônjuge   | A família nuclear | Outros      |
|                                                                                           | média (DP)  |                   |             |
| Saber o que pode esperar da situação.                                                     | 3.67 ( .52) | 3.61 ( .58)       | 3.83 ( .41) |
| Obter respostas honestas às suas perguntas.                                               | 3.50 ( .55) | 3.61 ( .50)       | 3.50 ( .55) |
| Ser contactado sempre que haja alterações importantes no estado de saúde do seu familiar. | 3.83 ( .41) | 3.57 ( .51)       | 3.50 ( .55) |
| Sentir que há esperança.                                                                  | 3.33 ( .52) | 3.57 ( .59)       | 3.83 ( .41) |
| Ter a certeza que se pode ausentar da instituição e que o seu familiar fica bem.          | 3.50 ( .55) | 3.52 ( .51)       | 3.50 ( .55) |
| Ter a certeza que os melhores cuidados possíveis estão a ser prestados ao seu familiar.   | 3.33 ( .52) | 3.48 ( .51)       | 3.50 ( .55) |
| Ter amigos e familiares por perto.                                                        | 3.33 ( .52) | 3.35 ( .57)       | 3.83 ( .41) |

Para averiguar se a importância atribuída às *necessidades*, representada pela pontuação global da escala CCFNI, difere segundo outras variáveis, foi realizado o teste de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis para grupos independentes, para as variáveis género (Tabela 7), faixa etária, nível educacional e grau de parentesco (Tabela 8), não se tendo obtido resultados que evidenciem diferenças significativas nestas variáveis.

Tabela 7 CCFNI Teste de Mann-Whitney relativo às diferenças da importância atribuída às necessidades por género

|                                        | género    | N (35) | ordem média | U     | p-value |
|----------------------------------------|-----------|--------|-------------|-------|---------|
| Importância atribuídas às necessidades | masculino | 11     | 14.59       | 94.50 | .186    |
|                                        | feminino  | 24     | 19.56       |       |         |

Tabela 8 CCFNI Teste de Kruskal-Wallis relativo às diferenças da importância atribuída às necessidades por faixa etária, nível educacional e grau de parentesco

| Importância atribuídas às necessidades | Faixa etária                       |                        |                   |                |                |                | $\chi^2_5$ | p-value |
|----------------------------------------|------------------------------------|------------------------|-------------------|----------------|----------------|----------------|------------|---------|
|                                        | 30-39<br>(n=4)                     | 40-49<br>(n=7)         | 50-59<br>(n=12)   | 60-69<br>(n=7) | 70-79<br>(n=3) | 80-89<br>(n=2) |            |         |
|                                        | Ordem média                        |                        |                   |                |                |                |            |         |
|                                        | 16.50                              | 13.64                  | 18.00             | 19.36          | 21.33          | 26.50          | 3.18       | .672    |
| s/escolaridade                         | Nível educacional                  |                        |                   |                | $\chi^2_3$     | p-value        |            |         |
|                                        | ensino básico<br>(n=1)             | secundário<br>(n=21)   | superior<br>(n=8) | (n=5)          |                |                |            |         |
|                                        | Ordem média                        |                        |                   |                |                |                |            |         |
|                                        | 16.50                              | 15.86                  | 20.94             | 22.60          | 2.62           | .455           |            |         |
| o cônjuge<br>(n=6, 17.0%)              | Grau de parentesco                 |                        | $\chi^2_2$        | p-value        |                |                |            |         |
|                                        | a família nuclear<br>(n=23, 66.0%) | outros<br>(n=6, 17.0%) |                   |                |                |                |            |         |
|                                        | Ordem média                        |                        |                   |                |                |                |            |         |
|                                        | 17.42                              | 18.35                  | 17.25             | .078           | .962           |                |            |         |

Para a H2: A sobrecarga do cuidador informal varia de acordo com o género, a idade, o grau de parentesco com a pessoa cuidada, o número de vezes por semana que se desloca à instituição, o número de horas que passa na instituição, e a dependência da pessoa cuidada para as atividades de vida diária AVD.

Por forma a caracterizar a sobrecarga presente nos cuidadores informais, foi tido em consideração as variáveis sociodemográficas do cuidador informal e do doente. As variáveis do cuidador informal são: idade, número de vezes por semana que se desloca à instituição, número de horas presentes na instituição. Não se verificaram correlações significativas (Tabela 9).

Tabela 9 QASCI sobrecarga – coeficiente de correlação de Spearman  $r_s$

|                                                        | total | SE    | IVP   | SF   | RE    | MEC  | SupF  | SPF   |
|--------------------------------------------------------|-------|-------|-------|------|-------|------|-------|-------|
| idade do cuidador informal                             | .139  | .197  | .211  | .025 | -.030 | .188 | -.148 | -.101 |
| número de vezes por semana de deslocação à instituição | .152  | -.011 | .146  | .299 | .066  | .041 | .026  | .103  |
| número de horas na instituição                         | .004  | .062  | -.053 | .221 | -.088 | .006 | -.108 | -.119 |

Legenda: \*  $p < .05$  \*\*  $p < .001$

As variáveis do doente são: idade, tipologia de internamento, tempo de internamento, diagnóstico principal, estado funcional para AVD (Índice de Barthel). Verifica-se a existência de uma correlação negativa baixa, mas significativa ( $p$ -value .032), entre SPF *satisfação com o papel e com o familiar* e o tempo de internamento, sugerindo que uma maior satisfação está normalmente associada a tempos de internamento mais reduzidos (Tabela 10).

Tabela 10 QASCI sobrecarga – coeficiente de correlação de Spearman  $r_s$

|                                              | total | SE    | IVP   | SF    | RE    | MEC   | SupF  | SPF    |
|----------------------------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|--------|
| idade do doente                              | .125  | .090  | .145  | .164  | .165  | -.029 | .299  | -.066  |
| estado funcional para AVD – Índice de Bathel | .066  | .045  | .014  | -.027 | .138  | -.094 | .138  | .065   |
| tempo de internamento                        | -.202 | -.130 | -.126 | .024  | -.240 | -.149 | -.121 | -.364* |

Legenda: \*  $p < .05$  \*\*  $p < .001$

Foram realizadas estatísticas descritivas para analisar o tipo e a variação da *sobrecarga* do cuidador informal em função do tempo de internamento do doente. Até aos três meses, a maioria dos cuidadores informais (n=8, 42.1%) apresentou *sobrecarga extrema* e em mesmo número e percentagem na amostra para *sobrecarga alta*. Até aos 6 meses, quatro apresentaram *sobrecarga alta* (40.0%), três (30.0%) *sobrecarga moderada* e outros três (30.0%) *sobrecarga extrema* (Tabela 11).

Tabela 11 QASCI sobrecarga do cuidador informal em função do tempo de internamento do doente

| Tempo de internamento | Tipo de sobrecarga |      |      |       |         |       |
|-----------------------|--------------------|------|------|-------|---------|-------|
|                       | moderada           |      | alta |       | extrema |       |
|                       | N                  | %    | N    | %     | N       | %     |
| até 3 meses           | 3                  | 15.8 | 8    | 42.1  | 8       | 42.1  |
| até 6 meses           | 3                  | 30.0 | 4    | 40.0  | 3       | 30.0  |
| até 9 meses           | 0                  | .0   | 1    | 50.0  | 1       | 50.0  |
| até 12 meses          | 0                  | .0   | 0    | .0    | 1       | 100.0 |
| até 15 meses          | 0                  | .0   | 1    | 100.0 | 0       | .0    |
| mais de 24 meses      | 1                  | 50.0 | 1    | 50.0  | 0       | .0    |

Para maior tempo de internamento, considera-se que esta amostra não é representativa. Como tal, não se conseguiu analisar os tipos de *sobrecarga* neste grupo, uma vez que a dimensão dos grupos é extremamente reduzida para mais de 9 meses.

Foram realizados testes de diferenças para a *sobrecarga* do cuidador informal, considerando as seguintes variáveis: género, idade, grau de parentesco com o doente, diagnóstico principal do doente, número de vezes por semana que se desloca à instituição e número de horas que passa na instituição. Não se verificou a existência de diferenças estatísticas significativas na *sobrecarga* do cuidador informal quanto a essas variáveis.

Para a H3: *Quanto maior for o suporte social percebido, menor serão as necessidades do cuidador informal e menor a sobrecarga*, relativamente à perceção de *sobrecarga* dos cuidadores informais na instituição, dos 35 cuidadores informais, nenhum apresentou sobrecarga baixa ( $\leq 25$  pontos), sete (20.0%) apresentaram *sobrecarga moderada* (de 25 a 50 pontos), quinze (42.9%) sobrecarga alta (de 50 a 75 pontos) e treze sobrecarga extrema ( $>75$  pontos) (Tabela 12).

Tabela 12 QASCI grau de sobrecarga do cuidador informal na instituição

| Variáveis                              | N (35) | Percentagem (%) |
|----------------------------------------|--------|-----------------|
| <b>QASCI total</b> sobrecarga moderada | 7      | 20.0            |
| sobrecarga alta                        | 15     | 42.9            |
| sobrecarga extrema                     | 13     | 37.1            |

Ao testar uma possível correlação da importância atribuída às *necessidades* com o nível e tipo de *sobrecarga*, e com o *suporte social percebido*, não se alcançou significância estatística.

Para a H4: *Quanto maior for a sobrecarga do cuidador informal, menor será a satisfação com o suporte social percebido*, obtiveram-se os seguintes resultados:

No que se refere às dimensões avaliadas, e de acordo com a pontuação média, foi encontrada maior *sobrecarga* nas seguintes dimensões: MEC *Mecanismos de eficácia e de controlo*, seguidas de SupF *Suporte familiar* e IVP *Implicações na vida pessoal*, evidenciadas na Tabela 13.

Tabela 13 QASCI dimensões de sobrecarga do cuidador informal

|                                                                      | média (DP)  |
|----------------------------------------------------------------------|-------------|
| <b>MEC</b> mecanismos de eficácia e de controlo (3 <i>itens</i> )    | 48.3 (23.4) |
| <b>SupF</b> suporte familiar (2 <i>itens</i> )                       | 32.9 (31.0) |
| <b>IVP</b> implicações na vida pessoal (11 <i>itens</i> )            | 32.1 (21.3) |
| <b>SE</b> sobrecarga emocional (4 <i>itens</i> )                     | 29.6 (22.8) |
| <b>SF</b> sobrecarga financeira (2 <i>itens</i> )                    | 28.6 (23.4) |
| <b>RE</b> reações a exigências (5 <i>itens</i> )                     | 17.0 (22.4) |
| <b>SPF</b> satisfação com o papel e com o familiar (5 <i>itens</i> ) | 23.4 (19.7) |

De uma forma geral, a amostra indicou uma satisfação moderada do *suporte social percebido* (Tabela 14).

A nível da satisfação do cuidador informal, analisou-se a existência de uma relação com o *suporte social percebido*, a *sobrecarga* e o *tipo de sobrecarga*. De acordo com a pontuação média, os participantes da amostra apresentaram maior valorização da SF *satisfação com a família*, seguido de SA *satisfação com os amigos* e IN *intimidade*.

Tabela 14 ESSS dimensões da satisfação do cuidador informal com o suporte social percebido

|                                                      | média (DP)   | mínimo-máximo | pontuação média |
|------------------------------------------------------|--------------|---------------|-----------------|
| <b>SF</b> satisfação com a família (3 <i>itens</i> ) | 11.14 (2.17) | 3-15          | 3.71            |
| <b>SA</b> satisfação com os amigos (5 <i>itens</i> ) | 17.23 (2.89) | 5-25          | 3.45            |
| <b>IN</b> intimidade (4 <i>itens</i> )               | 13.4 (2.29)  | 4-20          | 3.35            |
| <b>AS</b> atividades sociais (3 <i>itens</i> )       | 9.49 (2.41)  | 3-15          | 3.16            |
| <b>Total</b> (15 <i>itens</i> )                      | 42.06 (6.6)  | 15-75         | 2.80            |

Para verificar se existe correlação entre a satisfação com o *suporte social percebido* e a *sobrecarga* do cuidador informal, foi utilizado a correlação de Pearson  $r$ . Verifica-se que quanto maior for a SE *sobrecarga emocional*, as IVP *implicações na vida pessoal*, o SupF *suporte familiar* e as RE *reações a exigências*, menor a satisfação com o *suporte social percebido*, traduzido por correlações negativas significativas ou moderadas/altas. A mesma correlação verifica-se com a IN *intimidade*, ou seja, o apoio de proximidade: uma *sobrecarga* mais elevada está associada moderadamente a uma menor satisfação com o *suporte social percebido*, em todas as dimensões, exceto nos MEC *mecanismos de eficácia e de controlo*. O descontentamento com a SF *satisfação familiar* também aparece associado a maior SE *sobrecarga emocional*, IVP *implicações na vida pessoal*, e a RE *reações a exigências*, com coeficientes de correlação significativos, negativos e moderados. AS *atividades sociais* surgem como um fator associado negativamente com as IVP *implicações na vida pessoal*, com um coeficiente de Pearson  $r$  moderado. Como foi constatado, quer nas diferentes dimensões, quer nas pontuações globais, uma maior *sobrecarga* aparece associada a uma menor satisfação com o *suporte social percebido* (Tabela 15).

Tabela 15 *ESSS (suporte social percebido) e QASCI (sobrecarga) – coeficiente de correlação de Pearson  $r$*

|                   | Correlações e totais dos instrumentos ESSS e QASCI |        |        |       |       |      |       |       |
|-------------------|----------------------------------------------------|--------|--------|-------|-------|------|-------|-------|
|                   | Total QASCI                                        | SE     | IVP    | SF    | RE    | MEC  | SupF  | SPF   |
| <b>SA</b>         | -.48*                                              | -.23   | -.62** | -.48* | -.29  | -.18 | -.08  | -.17  |
| <b>IN</b>         | -.65**                                             | -.50*  | -.71** | -.41* | -.37* | -.30 | -.34* | -.34* |
| <b>SF</b>         | -.65**                                             | -.51** | -.65** | -.31  | -.51* | -.27 | -.025 | -.45* |
| <b>AS</b>         | -.42*                                              | -.21   | -.57** | -.17  | -.26  | -.07 | -.31  | -.072 |
| <b>Total ESSS</b> | -.69**                                             | -.46*  | -.77** | -.46* | -.48* | -.27 | -.29  | -.33  |

Legenda: ESSS: SA satisfação com os amigos; IN intimidade; SF satisfação com a família; AS atividades sociais. QASCI: SE sobrecarga emocional; IVP implicações na vida pessoal; SF sobrecarga financeira; RE reações a exigências; MEC mecanismos de eficácia e de controlo; SupF suporte familiar; SPF satisfação com o papel e com o familiar. \*  $p < .05$  \*\*  $p < .001$

Estes resultados são confirmados quando fazemos uma análise dos diferentes tipos de *sobrecarga* percecionados pelos cuidadores informais. Há evidências estatísticas de que existem diferenças significativas nas dimensões de satisfação com o *suporte social percebido*. Em todos os casos, verifica-se que os cuidadores informais,

que se caracterizam por uma *sobrecarga* menor, têm um maior *suporte social percebido*, fenómeno que diminui com o aumento da *sobrecarga* do cuidador informal (Tabela 16).

Tabela 16 *ESSS (suporte social percebido) análise diferenciada pelos tipos de sobrecarga QASCI*

|                                    | Tipo de sobrecarga QASCI |        |         | $\chi^2$ | p-value |
|------------------------------------|--------------------------|--------|---------|----------|---------|
|                                    | moderada                 | alta   | extrema |          |         |
|                                    | (n=7)                    | (n=15) | (n=13)  |          |         |
|                                    | ordem média              |        |         |          |         |
| <b>SA</b> satisfação com os amigos | 30.00                    | 17.13  | 12.54   | 13.59    | .001*   |
| <b>IN</b> intimidade               | 30.64                    | 18.40  | 10.73   | 18.00    | .000*   |
| <b>SF</b> satisfação com a família | 27.00                    | 19.10  | 11.88   | 10.80    | .005*   |
| <b>AS</b> atividades sociais       | 27.64                    | 17.30  | 13.62   | 9.05     | .011*   |
| <b>Total ESSS</b>                  | 30.36                    | 18.90  | 10.31   | 17.70    | .000**  |

Legenda: \*  $p < .05$  \*\*  $p < .001$

Para a H5: *Existe associação entre o tipo de sobrecarga e a exaustão.*

A *exaustão* foi avaliada em três dimensões: *burnout* pessoal, *burnout* com trabalho, *burnout* do trabalho com outras pessoas, consoante as diferentes variáveis sociodemográficas. Os cuidadores informais pontuaram, em média, mais na dimensão de *burnout* pessoal (Tabela 17).

Tabela 17 *CBI – dimensões da exaustão*

|                                            | média (DP)    |
|--------------------------------------------|---------------|
| <i>burnout</i> pessoal                     | 51.55 (23.70) |
| <i>burnout</i> trabalho com outras pessoas | 47.62 (12.39) |
| <i>burnout</i> com o trabalho              | 37.76 (23.74) |

De seguida, procurou-se explorar como se relaciona a *exaustão* com as *variáveis sociodemográficas*, as *necessidades* do cuidador informal, a *sobrecarga*, e o *suporte social percebido*. Não foram encontrados resultados significativos.

Ao diferenciar os *tipos de sobrecarga* em *sobrecarga moderada*, *alta* e *extrema*, o teste de comparação de Kruskal-Wallis revelou que existe uma diferença significativa entre os grupos, sendo que a *exaustão* ou *burnout* é mais acentuada nos cuidadores informais com *sobrecarga* mais elevada (Tabela 18).

Tabela 18 *Teste de Kruskal-Wallis relativo às diferenças dos tipos de exaustão CBI por tipo de sobrecarga QASCI*

|     |                                            | Tipo de sobrecarga QASCI |                |                   | H      | p-value |
|-----|--------------------------------------------|--------------------------|----------------|-------------------|--------|---------|
|     |                                            | moderada<br>(n=7)        | alta<br>(n=15) | extrema<br>(n=13) |        |         |
| CBI |                                            | ordem média              |                |                   |        |         |
|     | <b>burnout pessoal</b>                     | 6.79                     | 16.87          | 25.35             | 15.328 | .000**  |
|     | <b>burnout com o trabalho</b>              | 8.50                     | 17.23          | 24.00             | 10.607 | .005*   |
|     | <b>burnout trabalho com outras pessoas</b> | 10.21                    | 15.90          | 24.62             | 10.277 | .006*   |

Legenda: \*  $p < .05$  \*\*  $p < .001$

Em termos de satisfação com o *suporte social percebido*, verifica-se na maioria das dimensões uma correlação negativa baixa ou moderada, com as diferentes dimensões da *exaustão*, ou seja, há evidências de que uma maior *exaustão* a nível de *burnout* pessoal, *burnout* no trabalho e *burnout* na relação com as outras pessoas, aparece associada a uma menor satisfação com o *suporte social percebido* (Tabela 19).

Tabela 19 *CBI (burnout) e ESSS (suporte social percebido) – coeficiente de correlação de Pearson r*

|                                            | Total ESSS | SA     | IN      | SF     | AS     |
|--------------------------------------------|------------|--------|---------|--------|--------|
| <b>burnout pessoal</b>                     | -.623**    | -.522* | -.621** | -.450* | -.377* |
| <b>burnout com o trabalho</b>              | -.485*     | -.437* | -.421*  | -.340* | -.266  |
| <b>burnout trabalho com outras pessoas</b> | -.616**    | -.487* | -.535*  | -.511* | -.351* |

Legenda: \*  $p < .05$  \*\*  $p < .001$

## Discussão

A revisão da literatura sobre o *cuidador informal* refere o cônjuge, ou o elemento da família nuclear, como sendo o principal suporte social e prestador de cuidados à pessoa dependente. Exemplificando. O estudo de Duggleby e cols. (2016), a partir de uma amostra de 185 participantes, conclui que a maioria dos cuidadores informais são mulheres (n=154, 83.2%), com idade  $\geq 65$  anos (n=116, 60.0%), dos quais, cônjuges (n=80, 43.0%) ou elemento da família nuclear e outra afinidade (n=105, 57.0%). Estes resultados são corroborados nos estudos de Verbakel (2017; 2018), com base na análise de regressão dos dados do *European Social Survey Round 7*

[ESS7] (n=28,406 respondentes em n=20 países europeus). Os resultados desta pesquisa europeia permitem concluir que, em média, 34.3% da amostra era constituída por cuidadores informais e 7.6%, por cuidadores intensivos (que prestavam cuidados informais pelo menos 11h por semana); que o cuidado informal era mais prevalente no género feminino, na faixa etária dos 50 a 59 anos, em pessoas desempregadas, domésticas e religiosas; que este grupo de pessoas relataram menor bem-estar emocional ou psicológico comparativamente aos não cuidadores. No estudo de Broeiro-Gonçalves (2017), a partir de uma amostra de 230 cuidadores informais, mais de três quartos eram do género feminino (n=186, 80.9%), cuja média de idades foi de 66 anos e encontravam-se no ativo (n=97, 42.1%). Destes, duzentos e vinte e seis (98%) eram familiares, predominantemente cônjuges (47%) ou filhos (39%).

Paralelamente a estes dados, as estatísticas nacionais caracterizam a *população da RNCCI* como sendo maioritariamente feminina, adulta, com idade >65 anos, representando mais de 80.0% do total, com baixo nível de educação, poucos recursos, elevada incapacidade e dependência para as AVD, em 91.0% dos casos (Teixeira et al., 2017).

A leitura dos dados descritivos na amostra do presente estudo permite caracterizar o *papel do cuidador informal* na instituição através do *número de vezes por semana* da sua deslocação, do *número de horas* que aí passa, e do *tipo de cuidados* prestados ao doente. Vinte e quatro dos cuidadores informais eram mulheres (68.6%), com idades compreendidas entre os 30 e 89 anos. A faixa etária mais frequente é a dos 50-59 anos (34.3%). Vinte e seis estavam ativos (74,4%). Vinte e nove (83.0%) eram familiares. Pouco mais de um quarto (25.7%) deslocava-se diariamente à instituição. A maioria (31.4%) por uma hora. Todos os participantes faziam companhia. Estes resultados vêm ao encontro do padrão europeu (Verbakel, 2017; 2018). De acordo com estudos de meta-análise (Gaugler, 2005; Gaugler, Mittelman, Hepburn, & Newcomer, 2010; Kong, 2008), os cuidadores informais envolvem-se com os seus familiares institucionalizados. Os elementos da família nuclear envolvidos, e.g. mulheres e filhas, tendem a sentir maior *sobrecarga* e os maridos apresentam sintomas depressivos. A amostra do presente estudo revelou que os respondentes se deslocaram à instituição uma (22.9%) a sete vezes (25.7%) por semana. Despenderam entre meia hora a 5 horas, a maioria uma hora (31.4%), o que sugere um indicador de disponibilidade económica e cultural mais do que de necessidade de cuidado a prestar,

que se traduz em companhia (100%), ajuda na alimentação (25.7%), apoio à mobilidade (5.7%), outra (2.9%), não especificado.

Quanto às *necessidades* sentidas pelos cuidadores informais, apresentadas no instrumento CCFNI (Molter & Leske, 1983), as mais pontuadas foram: segurança, honestidade e esperança (*itens* 1 e 5); informação (*item* 13); suporte (*itens* 24 e 34); proximidade (*item* 36), como evidenciado no estudo original de Molter (1979) e consistentes com o estudo de meta-análise de Silva e cols. (2013).

Considerando que mais de um terço dos doentes (n=15, 42.8%) na amostra do presente estudo apresenta dependência grave ou total para AVD (Tabela 2), cuja funcionalidade foi avaliada pelo Índice de Barthel, este dado parece ter implicações na *sobrecarga* do cuidador informal (Tabela 10), designadamente, nas dimensões de MEC *mecanismos de eficácia e de controlo*, SupF *suporte familiar* e IVP *implicações na vida pessoal*. A preocupação do cuidador informal surge focalizada na resposta dos cuidados de saúde desta instituição, visto considerarem mais importantes (Tabela 5) as dimensões de segurança, honestidade e esperança, informação, suporte e proximidade com o doente. É precisamente o elemento da família nuclear, composto por mãe, filha/o e irmão/o da mãe, quem mais importância dá às *necessidades* de segurança, honestidade e esperança, *Saber o que pode esperar da situação* e *Obter respostas honestas às suas perguntas*; à necessidade de informação *Sentir que há esperança*; às necessidades de suporte *Ser contactado* e *Ter a certeza que se pode ausentar da instituição e que o seu familiar fica bem* (Tabela 6).

No que diz respeito à *sobrecarga*, através dos dados da amostra do nosso estudo, verifica-se que mais de metade dos cuidadores (54.3%), entre os 40 e 59 anos, que caracterizam a chamada geração *sandwich* (Elmore, 2014), foram solicitados a prestar cuidados aos seus familiares mais velhos e aos seus dependentes. A nossa amostra apresentou *sobrecarga moderada* a alta até aos nove meses da institucionalização do familiar. A *sobrecarga moderada a alta* manifestou-se a mais de 24 meses do tempo de internamento.

No estudo de Pocinho e cols. (2016), o tempo de prestação de cuidados correlacionou-se de forma significativa e positiva com a dimensão de *sobrecarga* do QASCI – SPF *satisfação com o papel de cuidador informal e com o familiar* ( $r = .382$ ;  $p\text{-value} < .05$ ), ou seja, através da ligação afetiva ou emocional entre a pessoa do cuidador e a da pessoa cuidada. Esse tempo, ainda que em contexto de cuidados no domicílio, era fundamental para se promover e manter certa qualidade de vida, com dignidade,

e obstar ao internamento da pessoa cuidada, o qual, pelas mais variadas razões, pode ser compreendido e contextualizado segundo as tradições, os valores e as normas, de acordo com a perspetiva de vida e a história individual. No estudo de Azoulay e cols. (2001), o tempo do cuidador informal concedido na visita ao doente era o necessário e importante, para o ajustamento ao seu mal-estar emocional ou psicológico [*distress*]. Mesmo quando o tempo passado na prestação de cuidados, ou em companhia, era de meia hora (11.4%), como indicado na amostra do presente estudo (Tabela 4), pode ser mais benéfico para a saúde e o autocuidado, do que o seu aumento, fazendo diminuir o benefício (Hiel et al., 2015). No estudo de Chappell e Reid (2002), a *sobrecarga* foi considerada um preditor do bem-estar geral do cuidador informal. Neste estudo, o género, a idade, o nível educacional, a coabitação, a situação ocupacional ou profissional do cuidador informal, a condição de saúde e dependência funcional do doente para as AVD, correlacionaram-se significativamente. A *sobrecarga* do cuidador informal surge associada a quadros de psicopatologia (e.g. insónia, ansiedade, depressão), baixa autoestima, *suporte social percebido*, recursos e experiência, e à condição de saúde do doente (e.g. funcionalidade para AVD, estágio da doença crónica ou fim de vida), com estilos de *coping* desajustados. Outros estudos associam a *sobrecarga* às *necessidades* através da significação pessoal, ou seja, a crenças, atitudes, e à condição socioeconómica do cuidador informal (Melo, Rua, & Santos, 2014).

Relativamente à satisfação do cuidador informal com o *suporte social percebido*, os respondentes na amostra do presente estudo apresentam, no geral, um nível de satisfação moderada com o *suporte social percebido*, com maior valorização da dimensão SA *satisfação com os amigos*. Apesar disso, foi verificada correlação negativa significativa e moderada a alta entre as diferentes dimensões de *sobrecarga* do cuidador informal e a satisfação com o *suporte social percebido*, ou seja, a uma maior *sobrecarga* surge associada uma menor satisfação com o *suporte social percebido*. Estes resultados são confirmados por outros, ao considerar-se o *suporte social percebido* como mediador em relação à *sobrecarga*, à saúde e à prestação de cuidado (Hiel et al., 2015; Pinquart & Sörensen, 2007; 2003). O estudo de Sautter e cols. (2014), com uma amostra de 62 doentes com doença crónica avançada e no último ano de vida, considerou, como dimensão subjetiva da *sobrecarga* do cuidador informal, os suportes familiar, financeiro e de saúde, as AVD e a autoestima. Conclui que todas estas dimensões da *sobrecarga* são relativamente estáveis ao longo de um ano,

tendo sido a *sobrecarga* com horários a mais prevalente e variável, ou seja, a prevalência da *sobrecarga* não é específica para o estágio da doença. Já o estudo de Kahriman e Zaybak (2015), com uma amostra de 80 cuidadores informais de doentes com cancro, apresentou resultados que indicam um nível de *sobrecarga* baixa, tendo concluído que o *suporte social percebido* pode constituir fator de proteção da *sobrecarga* do cuidador informal, na medida em que o aumento do *suporte social percebido* se correlaciona com a diminuição da *sobrecarga* assistencial (Kahriman & Zaybak, 2015). Não obstante, a crença de que o *suporte social percebido* contribui para o ajustamento do cuidador informal à *sobrecarga* é menos evidente, se atendermos à diversidade do constructo *sobrecarga*. De acordo com resultados do estudo de meta-análise de Del-Pino-Casado e cols. (2018), a associação do *suporte social percebido* com a *sobrecarga* subjetiva era moderada e negativa; entre o *suporte social recebido* e a *sobrecarga* subjetiva era fraca e negativa. Por conseguinte, a relação de associação depende se o *suporte social* é avaliado como *percebido* ou *recebido*. O tamanho do efeito foi maior na associação do *suporte social percebido* com a *sobrecarga* subjetiva, constituindo um bom preditor da mesma. O estudo de Bailey e cols. (2010) sobre o *suporte social percebido* com recurso ao instrumento CCFNI, realizado em contexto de cuidados intensivos, com uma amostra de 29 cuidadores informais, apresentou como resultado que existe uma correlação positiva significativa entre o *suporte informativo*, ou seja, a comunicação e compreensão acerca do diagnóstico, prognóstico e tratamento, e a satisfação com o *suporte social percebido*.

A revisão da literatura põe em evidência que cuidar de uma pessoa com doença física, ou mental, e certo nível de dependência para as AVD, traduz-se, geralmente, por exposição a uma diversidade de situações, cujos desafios podem exceder os recursos e as capacidades do cuidador informal, podendo levar à exaustão ou *burnout*. Neste âmbito, para Kristensen e cols. (2005), a especificidade da exaustão está relacionada com aspetos pessoais, o trabalho, a relação de trabalho com a/s outra/s pessoa/s, em diferentes contextos. A resposta surge associada à idade e experiência profissional, às condições de trabalho e ao tempo de serviço, com prevalência elevada e consequências negativas para a saúde, o bem-estar e desempenho, e.g. abstencionismo e presencismo, cujos resultados são convergentes na investigação realizada por Jesus e cols. (2014); Marôco e cols. (2016); Mendes e cols. (2018); Meira e cols. (2017); Pereira e cols. (2014).

Estes resultados têm implicações para o psicólogo na prestação de cuidados, tal como demonstrado no estudo de meta-análise de Sumner e cols. (2018) sobre a evidência das principais intervenções psicológicas em contextos clínicos de internamento, ao identificar cinco domínios principais: (a) Dor, fadiga e incapacidade através da intervenção psicofarmacologia, intervenção cognitivo-comportamental (TCC) e musicoterapia. (b) Declínio da cognição através da intervenção psicofarmacologia, fisioterapia e reabilitação motora, TCC, terapia de orientação para a realidade. (c) Afetivo/emocional através da intervenção psicofarmacologia, TCC, psicologia positiva, estratégias de *coping* adaptativo. (d) Suicídio e parasuicídio através da intervenção psicofarmacologia; intervenções psicológicas breves, e.g. terapia comportamental dialéctica, TCC, gestão de avaliação colaborativa do suicídio *Collaborative Assessment and Management of Suicidality*. Nos estudos de Vandepitte e cols. (2016a, b), com base na revisão da literatura sobre a efetividade das principais estratégias de apoio ao cuidador informal em contexto clínico, e.g. demências, conclui-se que as intervenções de psicoeducação apresentam resultados positivos e podem atrasar a institucionalização das pessoas cuidadas. A TCC contribui para a redução de pensamentos disfuncionais entre os cuidadores informais. A terapia ocupacional minimiza os problemas comportamentais e melhora a autoeficácia dos cuidadores informais. No geral, estas intervenções, quando adaptadas ao cuidador informal, geram resultados positivos. O estudo de Carretero, Stewart e Centeno (2015) chama a atenção para os benefícios das tecnologias de informação e comunicação (TIC) como suporte aos cuidadores informais. As intervenções com tais tecnologias compreendem o telecuidado e a telesaúde através da monitorização dos doentes, a assistência através do aconselhamento, os sistemas de alarme, os dispositivos de geolocalização, sensores térmicos e de gás, comunicação *online* e em rede social. Os autores concluem que as TIC melhoram a qualidade de vida do cuidador informal e da pessoa cuidada, e promovem a saúde mental.

## **Considerações finais**

Da revisão da literatura e com fundamento nos resultados da amostra do nosso estudo, considera-se que o cuidador informal apresenta-se como feminino, familiar por parentesco ou afinidade, de meia idade, entre os 40 e 59 anos, a chamada geração *sandwich* (54.3%), cujo nível educacional compreende, pelo menos, um de três

ciclos do ensino básico. Aproximadamente, a metade está empregada (48.6%), o que constitui um dado sociodemográfico significativo pelas implicações no cuidado e na saúde. Os resultados evidenciam que quanto maior for a *sobrecarga emocional*, as *implicações na vida pessoal*, o *suporte familiar* e as *respostas às exigências*, menor a satisfação com o *suporte social percebido*. Deste modo, as dimensões de *sobrecarga* surgem associadas a tempos de internamento mais reduzidos, verificando-se maior *satisfação com o papel e com o familiar*. Outra das implicações importantes consiste em a *sobrecarga* do cuidador informal ter expressão de continuidade temporal, ou seja, existe *sobrecarga* antes, durante e após internamento da pessoa cuidada, com consequências para o ajustamento do seu mal-estar emocional ou psicológico [*distress*], possíveis quadros de psicopatologia e exaustão ou *burnout*. Na nossa amostra, o *burnout* pessoal é mais evidente nos cuidadores informais com *sobrecarga* alta a extrema. Os resultados do presente estudo podem contribuir para o aumento do estudo da amostra, para projetos de intervenção, serviços e cuidados, que proporcionem apoio efetivo aos cuidadores. **Limitações:** o tamanho da amostra e tratar-se de um estudo transversal não permitiu estabelecer relação de causalidade nem a generalização dos resultados. Estudo focalizado nas *necessidades* dos cuidadores informais sem considerar as da equipa dos profissionais de saúde. As *necessidades* dos cuidadores são temporais e caracterizadas pelas circunstâncias, pelo contexto, pela interação e mudança. Os resultados devem ser interpretados como exploratórios. Estudos qualitativos e longitudinais podem facilitar a compreensão da *sobrecarga* do cuidador informal, as várias dimensões do problema e implicações para o papel do psicólogo.

## Referências bibliográficas

Adelman, R. D., Timanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014).

Caregiver burden: A clinical review. *Journal of the American Medical Association*, 311(10), 1052-1059.

Almeida, J. M. C. (2018). A saúde mental dos portugueses. Lisboa: Fund. Francisco Manuel dos Santos.

Araújo, F., Pais-Ribeiro, J. L., Oliveira, A., & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Qualidade de Vida*, 25(2), 59-66.

Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S., LeMaire, F., Mokhtari, M., LeGall, J.-R., ... ,

- Schlemmer, B. (2001). Meeting the needs of Intensive Care Unit patient families. A multicenter study. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 163, 135-139.
- Bailey, J. J., Sabbagh, M., Loiselle, C. G., Boileau, J., & McVey, L. (2010). Supporting families in the ICU: A descriptive correlational study of informational support, anxiety and satisfaction with care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 26, 114-122. doi: 10.1016/j.iccn.2009.12.006
- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden. A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50(3), 431-441. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005
- Bell, C. L., Somogyi-Zalud, E., & Masaki, K. H. (2010). Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *Journal of Pain and Symptom*, 39(3), 591-604. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.07
- Broeiro-Gonçalves, P. (2017). Características dos cuidadores de idosos assistidos pelas equipas domiciliárias da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na região de Lisboa e Vale do Tejo: Estudo transversal observacional. *Saúde & Tecnologia*, 17, 39-46.
- Campos, J. A. D. B., Carlotto, M. S., & Marôco, J. (2013). Copenhagen Burnout Inventory – Student version: Adaptation and transcultural validation for Portugal and Brazil. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 26(1), 87-97.
- Campos, S. (2014). *Necessidades da Família em Cuidados Intensivos. Tradução, adaptação e validação do instrumento Critical Care Family Needs Inventory*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Carretero, S., Stewart, J., & Centeno, C. (2015). Information and communication technologies for informal carers and paid assistants: benefits from micro-, meso-, and macro-levels. *European Journal of Ageing*, 12(2), 163-173. doi: 10.1007/s10433-015-0333-4
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49, 74-79. doi: 10.1016/j.archger.2008.05.004
- Chappell, N. L., & Reid, R. C. (2002). Burden and well-being among caregivers: Examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780.
- Del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, Palomino-Moral, P. A., Ruzafa-Martínez, M., & Ramos-Morcillo, A. J. (2018). Social support and subjective burden in

- caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PLoS ONE*, 13(1), e0189874: 1-18. doi: 10.1371/journal.pone.0189874
- DGS. (2015). *A Saúde dos Portugueses. Perspetiva 2015*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- DGS. (2017). *Programa Nacional para a Saúde Mental 2017*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Dias, S. (2012). Síndrome de *burnout*: Um estudo comparativo entre enfermeiros e médicos portugueses. *Revista da Sociedade de Psicologia do Rio Grande do Sul*, 12(2), 35-41.
- DR (2018). *Diário da República*, 1.ª série, N.º251, 31 de dezembro, 6039-6260.
- Duggleby, W., Williams, A., Ghosh, S., Moquin, H., Ploeg, J., Markle-Reid, M., & Peacock, S. (2016). Factors influencing changes in health related quality of life of caregivers of persons with multiple chronic conditions. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14(81), 1-9. doi: 10.1186/s12955-016-0486-7
- Elmore, D. L. (2014). The impact of caregiving on physical and mental health: Implications for research, practice, education, and policy. In R. C. Talley, G. L. Fricchione, & B. G. Druss (Eds.). *The Challenges of Mental Health Caregiving. Research. Practice. Policy* (pp.15-31), New York: Springer. doi: 10.1007/978-1-4614-8791-3-2
- ERS (2019). Informação de monitorização de 04 março. Acesso à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Lisboa: Entidade Reguladora da Saúde.
- Fernandes, C. S., & Angelo, M. (2016). Family caregivers: What do they need? An integrative review. *Revista da Escola de Enfermagem*, 50(4), 672-678. doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019
- Fonte, C. M. S. (2011). Adaptação e validação para português do questionário de *Copenhagen Burnout Inventory* (CBI). Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde. Universidade de Coimbra
- Gaugler, J. E. (2005). Family involvement in residential long-term care: A synthesis and critical review. *Aging and Mental Health*, 9(2), 105-118.
- Gaugler, J. E., Mittelman, M. S., Hepburn, K., & Newcomer, R. (2010). Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Medicine*, 8(85), 1-14. doi: 10.1186/1741-7015-8-85
- Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally

- ill patients with cancer: Systematic review. *BJM online*, 1-7.  
doi: 10.1136/bmj.38740.614954.55
- Hiel, L., Beenackers, M. A., Renders, C. M., Robroek, S. J. W., Burdorf, A., & Croezen, S. (2015). Providing personal informal care to older European adults: Should we care about the caregiver's health? *Preventive Medicine*, 70, 64-68. doi: 10.1016/j.ypmed.2014.10.028
- Hu, H. H., Chu, F. L., Chiang, B. N., Lan, C. F., Sheng, W. Y., Lo, Y. K., ..., Luk, Y. O. (1989). Prevalence of stroke in Taiwan. *Stroke*, 20(7), 858-863.  
doi: 10.1161/01.STR.20.7.858
- INE (2011). *Classificação Portuguesa das Profissões 2010*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- INE (2017). *Estimativas de população residente em Portugal 2016*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- INE (2018). *Destaque. Estimativas de população residente em Portugal 2017*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- Jesus, É. H., Pinto, A. M., Fronteira, I. S. E., & Mendes, A. M. O. C. (2014). Estudo RN4Cast em Portugal: Percepção dos enfermeiros sobre *burnout*. *Revista de Investigação em Enfermagem*, 47-59.
- Kahrman, F., & Zaybak, A. (2015). Caregiver burden and perceived social support among caregivers of patients with cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 16(8), 3313-3317. doi: 10.7314/APJCP.2015.16.8.3313
- Kelley, M., Demiris, G., Nguyen, H., Oliver, D. P., & Wittenberg-Lyles, E. (2013). Informal hospice caregiver pain management concerns: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 0(0), 1-10. doi: 10.1177/0269216313483660
- Kong, E.-H. (2008). Family caregivers of older people in nursing homes. *Asian Nursing Research*, 2(4), 195-207.
- Kristensen, T. S., Borritz, M., Villadsen, E., & Christensen, K. B. (2005). The Copenhagen Burnout Inventory: A new tool for the assessment of burnout. *Work & Stress*, 19(3), 192-207. doi: 10.1080/02678370500297720
- Marôco, J. (2011). *Análise estatística com o SPSS Statistics*. Pero Pinheiro: Report Number.
- Marôco, J., Marôco, A. L., Leite, E., Bastos, C., Vazão, M. J., & Campos, J. (2016). Burnout em profissionais da saúde portuguesas: Uma análise a nível nacional. *Acta Medica Portuguesa*, 29(1), 24-30.

- Martins, C. (2011). *Manual de análise de dados quantitativos com recurso ao IBM®SPSS®*. Braga: Psiquilíbrios.
- Martins, T., Pais-Ribeiro, J. L., & Garrett, C. (2004). Estudo de validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131-148.
- Maslach, C. (2009). Comprendiendo el Burnout. *Ciencia & Trabajo*, 11(32), 37-43.
- Meira, C., Botas, T., & Mendes, A. (2017). Burnout em enfermeiros portugueses: Uma revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Saúde Ocupacional online*, 4, 1-18.
- Melo, R. M. C., Rua, M. S., & Santos, C. S. V. B. (2014). Family caregiver's needs in caring for the dependent person: An integrative literature review. *Revista de Enfermagem Referência*, IV(2), 143-151. doi: 10.12707/RIV14003
- Mendes, P., Cardoso, V. P., & Yaphe, J. (2018). Stress e burnout em internos de medicina geral e familiar da zona Norte de Portugal: Estudo transversal. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 33, 16-28.
- Molter, N. C. (1979). Needs of relatives of critically ill patients: A descriptive study. *Heart & Lung*, 8(2), 332-339.
- Pais-Ribeiro, J. L. (1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social. *Análise Psicológica*, 3(XVII), 547-558.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2011). *Escala de Satisfação com o Suporte Social*. Lisboa: Placebo Editora.
- Pereira, S. M., Teixeira, C. M., Ribeiro, O., Hernández-Marrero, P., Fonseca, A. M., & Carvalho, A. S. (2014). Burnout em médicos e enfermeiros: Estudo quantitativo e multicêntrico em unidades de cuidados paliativos em Portugal. *Revista de Enfermagem Referência*, IV(3), 55-64. doi: 10.1270/RIII13178
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2008). *Análise de dados para as Ciências Sociais. A complementaridade do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *The Journals of Gerontology*, 62B(2), 126-137.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267. doi: 10.1037/0882-7974.18.2.250.
- Pocinho, R., Belo, P., Melo, C., Navarro-Pardo, E., & Muñoz, J. J. F. (2016). Relação entre o estado psicossocial do cuidador informal e o tempo de cuidados dos idosos da região centro de Portugal. *Revista Educación y Humanismo*, 19(32),

88-101. doi: 10.17081/eduhum.19.32.2533

- Ponte, A. C. S. L. C., & Pais-Ribeiro, J. (2014). O bem-estar do doente seguido em cuidados paliativos: comparação entre a perspetiva do doente e da família. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(1), 97-110. doi: 10.15309/14psd150109
- Poches, D. K. P., Aparicio, M. J. G., & Córdoba, A. M. C. (2014). Diferencias en el apoyo social percebido entre cuidadores informales y formales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicologia desde el Caribe*, 31(1), 59-78. doi: 10.14482/psdc31.1.5339
- Porter, M. E. (2010). What is value in Health Care? *The New England Journal of Medicine*, 363(26), 2477-2481.
- PRB (2018). *World Population Datasheet*. Washington, D.C.: Population Reference Bureau. Retrieved from: [https://www.prb.org/wp-content/uploads/2018/08/2018\\_WPDS.pdf](https://www.prb.org/wp-content/uploads/2018/08/2018_WPDS.pdf)
- Rodrigues, T. (2018). *Envelhecimento e políticas de saúde*. Lisboa: Fund. Francisco Manuel dos Santos.
- Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309-319. doi: 10.1093/geront/gnu177
- Sautter, J. M., Tulskey, J. A., Johnson, K. S., Olsen, M. K., Burton-Chase, A. M., Lindquist, J. H., ..., Steinhauser, K. E. (2014). Caregiver experience during patients' advanced chronic illness and last year of life. *Journal of American Geriatric Society*, 62(6), 1082-1090. doi: 10.1111/jgs.12841
- Silva, A. L., Teixeira, H. J., Teixeira, M. J. C., Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: An integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 792-803. doi: 10.1111/scs.12019
- SNS (2018). *Retrato da Saúde, Portugal*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Sumner, L. A., Ishak, W. W., Dang, J., Vanle, B., Mahtani, N., & Danovitch, I. (2018). Psychological interventions in inpatient medical settings: A brief review. *International Journal of Healthcare and Medical Sciences*, 4(5), 73-83. Retrieved from: [https://www.arpgweb.com/pdf-files/ijhms4\(5\)73-83.pdf](https://www.arpgweb.com/pdf-files/ijhms4(5)73-83.pdf)
- Teixeira, A. R., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J. A., Almeida, M. J., ... Nascimento, R. (2017). Medida de intervenção junto dos cuidadores informais. Documento enquadrador, perspetiva nacional e internacional. Lisboa: Plataforma Saúde em Diálogo.

- Van Durme, T., Macq, J., Jeanmart, C., & Gobert, M. (2012). Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 49(4), 490-504. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.10.011
- Vandepitte, S., Van den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Faes, K., & Annemans, L. (2016a). Effectiveness of supporting informal caregivers of people with dementia: A systematic review of randomized and non-randomized controlled trials. *Journal of Alzheimer's Disease*, 52(3), 929-965. doi: 10.3233/JAD-151011
- Vandepitte, S., Van den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Verdonck, C., & Annemans, L. (2016b). Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(12), 1277-1288. doi: 10.1002/gps.4504
- Vanderstoep, S. W., Johnston, D. D. (2009). *Research Methods for everyday life: Blending qualitative and quantitative approaches*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Verbakel, E., Tamlagsrønning, S., Winstone, L., Fjær, E., & Eikemo, T. A. (2017). Informal care in Europe: Findings from the *European Social Survey* (2014) special module on the social determinants of health. *European Journal of Public Health*, 27(1), 90-95. doi: 10.1093/eurpub/ckw229
- Verbakel, E. (2018). How to understand informal caregiving patterns in Europe? The role of formal long-term care provisions and family care norms. *Scandinavian Journal of Public Health*, 46, 436-447. doi: 10.1177/1403494817726197

## Anexos

### Anexo 1 Autorização para recolha de dados



*Santa Casa da Misericórdia de Ílhavo*

(Instituição Particular de Solidariedade Social)  
Contribuinte nº 501 617 922

UCCII, 17/01/2019

Assunto: Resposta ao pedido de autorização para recolha de dados

Exmo Sr, António de Vasconcelos, psicólogo estagiário

Venho por este meio dar deferimento ao seu pedido de autorização para recolha de dados, no âmbito da investigação feita aos cuidadores informais dos doentes internados na Unidade de Cuidados Continuados Integrados da Santa Casa da Misericórdia de Ílhavo.

Com os melhores cumprimentos,

A Diretora da UCCII

  
(Ana Duarte, Dra)



## Anexo 2



### Consentimento Informado

Caro(a) Senhor(a):

No âmbito da dissertação de mestrado em psicologia, com especialização em Psicologia Clínica e da Saúde, na Universidade Católica Portuguesa, Porto, convidamo-lo(a) a participar, como voluntário(a), na investigação sobre as perceções dos cuidadores informais de doentes internados nos Cuidados Continuados Integrados quanto à sua sobrecarga, como isso se relaciona com as suas necessidades, o suporte social percebido, o mal-estar e o risco de exaustão. Estes procedimentos terão a duração aproximada de 20-30 minutos.

A sua participação é muito importante e implicará a disponibilidade para o preenchimento de: *Questionário de caracterização do cuidador, Questionário Copenhagen Burnout Inventory, Questionário de mal-estar emocional, Inventário das Necessidades da Família na Unidade de Cuidados Intensivos, Questionário de Sobrecarga do Cuidador Informal, Escala de Satisfação com o Suporte Social.*

Para além do preenchimento dos questionários, serão recolhidos os seguintes dados do processo clínico do seu familiar internado nesta UCCI – sexo, idade, tempo de internamento, diagnóstico principal, estado funcional ou grau de autonomia, se aplicável.

A recolha de dados não implica quaisquer custos ou prejuízos para si, ou para o seu familiar, sendo que poderá desistir em qualquer momento da investigação.

As informações serão totalmente confidenciais e anónimas.

Para qualquer esclarecimento adicional, poderá contactar o psicólogo estagiário.

Agradecemos a sua colaboração.

Declaro que prestei todos os esclarecimentos necessários às questões que me colocaram.

---

António Vasconcelos

(Universidade Católica Portuguesa, Porto, psicólogo estagiário)

Li e decidi participar na investigação acima descrita.

Ílhavo, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019

---

(Assinatura ou rubrica do(a) participante)

## Anexo 3 Autorização para administração dos instrumentos de avaliação

01/12/2018

Gmail - The Critical Care Family Needs Inventory (tool) use permission



A Vas <ant.o.devasconcelos@gmail.com>

---

### The Critical Care Family Needs Inventory (tool) use permission

---

Jane B Leske <jsl@uwm.edu>  
Para: A Vas <ant.o.devasconcelos@gmail.com>

21 de novembro de 2018 às 16:02

Here is the information I have

Jane S. Leske PhD, RN, ACNS-BC, FAAN  
Professor Emerita  
College of Nursing  
University of Wisconsin-Milwaukee  
239-290-9397

---

**From:** A Vas <ant.o.devasconcelos@gmail.com>  
**Sent:** Monday, November 19, 2018 7:40 PM  
**To:** Jane B Leske  
**Subject:** The Critical Care Family Needs Inventory (tool) use permission


[Citação ocultada]

---

#### 3 anexos

 **CCFNI.doc**  
33K

 **Permission Letter.doc**  
23K

 **internal psychometric.pdf**  
2564K

01/12/2018

Gmail - pedido de autorização para utilização do Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)



A Vas <ant.o.devasconcelos@gmail.com>

---

## pedido de autorização para utilização do Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)

---

**Teresa Martins** <teresam@esenf.pt>  
Para: A Vas <ant.o.devasconcelos@gmail.com>  
Cc: Teresa Martins <teresam@esenf.pt>

20 de novembro de 2018 às 12:57

Caro António

Todos os investimentos, que visem ajudar os cuidadores a vivenciarem esta etapa de transição de vida, merece o nosso reconhecimento e apoio. Desde já felicito-o pela opção de estudar esta área e desejo os maiores sucessos académicos.

Envio-lhe o QASCI e as normas, caso tenha qualquer dúvida, contacte, estarei ao dispor.

Aproveito também para o informar que foi recentemente estudada uma versão reduzida do QASCI com 14 itens, que a envio.

Com os melhores cumprimentos,

**Teresa Martins**

PhD Professora-Coordenadora

---

Escola Superior de Enfermagem do Porto

Rua Dr. António Bernardino de Almeida

4200-072 PORTO

Telefones: 225 073 500 - Fax: 225 096 337

Correio electrónico: [teresam@esenf.pt](mailto:teresam@esenf.pt)

Web: <http://portal.esenf.pt>



De: A Vas <ant.o.devasconcelos@gmail.com>

Enviada: 19 de novembro de 2018 10:23




Para: [teresam@esenf.pt](mailto:teresam@esenf.pt)

Assunto: pedido de autorização para utilização do Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)

[Citação ocultada]

---

### 4 anexos

-  **qasci para aplicar.doc**  
60K
-  **qasci dimensões.doc**  
68K
-  **qasci\_vr.docx**  
25K
-  **António Vasconcelos.pdf**  
10K

<https://mail.google.com/mail/u/0?ik=9c69d7f09c&view=pt&search=all&permmsgid=msg-f%3A1617657727623870240&simpl=msg-f%3A16176577...> 1/1

01/12/2018

Gmail - pedido autorização para utilização ESSS



A Vas <ant.o.devasconcelos@gmail.com>

---

**pedido autorização para utilização ESSS**

---

José Luis Pais Ribeiro <jlpr@fpce.up.pt>  
Para: A Vas <ant.o.devasconcelos@gmail.com>

20 de novembro de 2018 às 09:14

Caro Colega

Autorizo o uso da Escala de Satisfação com o Suporte Social que estudamos e desenvolvemos para uso com a população portuguesa.

No meu site, na secção "books", encontra o manual da escala que é de acesso livre.

Cordialmente

José Luís Pais Ribeiro  
jlpr@fpce.up.pt  
mobile phone: (351) 965045590  
web page: <http://sites.google.com/site/jpaisribeiro/>  
ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-2882-8056>  
ResearchGate- [https://www.researchgate.net/profile/Jose\\_Pais-Ribeiro/publications](https://www.researchgate.net/profile/Jose_Pais-Ribeiro/publications)

---

**De:** A Vas [ant.o.devasconcelos@gmail.com]  
**Enviado:** segunda-feira, 19 de Novembro de 2018 23:15  
**Para:** José Luis Pais Ribeiro  
**Assunto:** pedido autorização para utilização ESSS

[Citação ocultada]

<https://mail.google.com/mail/u/0?ik=9c69d7f09c&view=pt&search=all&permmsgid=msg-f%3A1617643518384987414&simpl=msg-f%3A16176435...> 1/1

01/12/2018

Gmail - autorização para uso do Inventário de Copenhagen de Burnout em estudo de mestrado / Cuidados Continuados Integrados



A Vas <ant.o.devasconcelos@gmail.com>

---

**autorização para uso do Inventário de Copenhagen de Burnout em estudo de mestrado / Cuidados Continuados Integrados**

---

Cesaltino Fonte <cesaltinofonte@gmail.com>  
Para: A Vas <ant.o.devasconcelos@gmail.com>

22 de novembro de 2018 às 11:12

Bom dia

Muito obrigado pelo interesse demonstrado para a utilização do questionário CBI - PT. Informo que pode aplicar a escala no seu estudo.

Com os melhores cumprimentos,

Cesaltino Fonte  
[Citação ocultada]

---

 **CBI - PT.pdf**  
33K