



**CATÓLICA**  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO  
Instituto de Ciências da Saúde

**A SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DOS DOENTES DE UM  
SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica  
Portuguesa para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

por

**Francisca Elisa de Oliveira Ferreira**

**Porto, setembro 2012**



**CATÓLICA**  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO  
Instituto de Ciências da Saúde

**A SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DOS DOENTES DE UM  
SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica  
Portuguesa para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

por

Francisca Elisa de Oliveira Ferreira

Sob orientação de Prof<sup>o</sup> Doutor Luís Sá

Co-Orientação de Prof.<sup>o</sup> Aldiro Magano

**Porto, setembro 2012**



## RESUMO

As tendências atuais da prestação de cuidados de saúde, estão orientadas para o desenvolvimento de formas de cuidar em que o cuidador é chamado a participar no processo de cuidador.

Os cuidadores informais prestam cuidados de natureza diversificada relacionados com as Atividades de Vida Diária. Segundo Collière (2003) estas abrangem cuidados de “*higiene, alimentação, vestir, proteção, mobilização, atenção, conforto, segurança, tratamento repouso e socialização*”.

Na verdade o Cuidador Informal é a personagem invisível, responsável pela manutenção do doente com necessidade de cuidados e pelo seu bem-estar e qualidade de vida, o qual se vê “de tal modo implicado no processo de cuidar que muitas vezes não equaciona as suas próprias necessidades”. Experimentam dificuldades, sentimentos e necessidades relacionadas com falta de informação sobre a doença e o cuidar, com a falta de recursos, de apoio económico e falta de suporte emocional.

Neste estudo quisemos perceber se existe sobrecarga nos cuidadores informais dos doentes do serviço de Oncologia Médica e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga (CHEDV) e identificar os fatores que a geram.

Esta pesquisa foi de carácter quantitativo, tratou-se da avaliação de um conjunto de parâmetros relacionados com a sobrecarga dos cuidadores. Usamos instrumentos adaptados à população portuguesa, GRAFFAR; ZARIT; BARTHEL; CADI; CASI e CAMI.

Neste estudo verificamos que os cuidadores informais não se encontram em sobrecarga, quanto maior é a dependência do doente mais esta aumenta. Para além disso, os cuidadores informais do serviço de Medicina apresentam mais dificuldades, usando mais estratégias de coping. Os mesmos apresentam ainda uma maior satisfação no cuidar.

A intervenção de Enfermagem em programas de apoio a este tipo de cuidadores, tanto no aspeto formativo como na sua aplicação prática, minimiza o desenvolvimento da referida sobrecarga.

**PALAVRAS-CHAVE:** Cuidador Informal; Sobrecarga; Doente; Enfermagem.

## ABSTRAT

Current trends in health care are oriented to the development of ways to care. The caregiver is asked to participate in the process of care.

The informal caregivers providing care related to the diverse nature of activities of daily living. According Collière (2003) these include care of *"hygiene, food, clothing, protection, mobilization, attention, comfort, security, home treatment and socialization."*

Actually the Informal Caregiver is the invisible character responsible for maintaining the patient in need of care and their well-being and quality of life, which is seen "so involved in the care process that often does not discuss the their own needs. "Experience difficulties, feelings and needs related to lack of information about the disease and care, the lack of resources, economic support and lack of emotional support.

The study objectives were, first, realize that the informal caregivers of patients in the Service of Medical Oncology and Medicine of Between Douro and Vouga Hospital Centre (CHEDV) – Unity of Feira, were overloaded and secondly, identify the factors causing overload and compare it.

This research was quantitative, in nature, was evaluating a set of parameters related to caregiver burden. We use tools adapted to the Portuguese population, Graffar; Zarit; BARTHEL, CADI, CAMI and CASI.

In this study it was found that the informal caregivers are not overload. The higher is the dependence of patient, higher is the overhead. In addition, informal caregivers of Medical Service presents more difficulties and because of that, they using more coping strategies. They still have a greater satisfaction in care.

In this context, it is imperative to intervene in nursing programs to support this type of caregivers, both in the training aspect and in its practical application.

**KEYWORDS:** Informal Caregiver; Overload; Sick; Nursing.

## **AGRADECIMENTOS**

Ao Professor Doutor Luís Sá, da Universidade Católica do Porto, pela orientação, pelo seu tempo disponibilizado, trabalho, gentileza e amizade.

Ao Enfermeiro Aldiro Magano pelo apoio e incentivo dado para a realização do trabalho.

Ao Professor Doutor Carlos Sequeira, da Escola Superior de Enfermagem do Porto e à Mestre Luísa Brito, professora da Escola Superior de Enfermagem Dr. Ângelo Fonseca pela colaboração e apoio.

À Direção do Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga (CHEDV), que autorizou a colheita de dados para este trabalho junto dos cuidadores informais dos seus utentes do serviço de Oncologia Médica (OM) e Medicina (MD).

Aos cuidadores informais do serviço do Serviço de Medicina e Oncologia Médica do CHEDV que gentilmente participaram e responderam aos questionários.

Um agradecimento muito especial ao Dr. Francisco Costa pela disponibilidade, aconselhamentos e ensinamentos ao longo do meu percurso académico e profissional. Agradeço a amizade e o incentivo, sempre tão reforçador, ao longo da concretização desta dissertação e ajuda preciosa no Inglês.

À minha amiga de infância Sílvia Pinho pela análise e leitura do trabalho desenvolvido.

Às minhas amigas Patrícia Rocha e Marta Reis pelo apoio incondicional e encorajamento constante.

À equipa de Enfermagem pela colaboração na colheita dos dados.

À família e amigos pela compreensão e apoio dado nos momentos mais difíceis.

A todos, muito obrigada!

## **LISTA DE SIGLAS**

**AF** - Deficiente Apoio Familiar

**AP** - Deficiente Apoio Profissional

**CADI** - Careres' Assessment of Difficulties Index

**CAMI** - Careres' Assessment of Managing Index

**CASI** - Careres' Assessment of Satisfaction Index

**CHEDV** – Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga

**DP** - Desvio Padrão

**DRPD** - Satisfação da dinâmica dos resultados da pessoa dependente

**EC** - Exigências de ordem física na prestação

**ECS** - Lidar com situações de stresse

**ECSP** – Estratégias centradas no sentimento e resolução do problema.

**ICC** - Benefício interpessoal do prestador de cuidados

**ICPD** - Benefício interpessoal da pessoa dependente

**IM** - Benefício interpessoal mútuo

**M** - Média

**MD** – Medicina

**OM** – Oncologia Médica

**PAS** - Perceções alternativas sobre a situação

**PF** - Problemas financeiros

**PR** - Problemas relacionais com a pessoa dependente

**RC** - Reações à prestação de cuidados

**RS** - Restrições na vida social

**SD** - Sociodemográfica

**SE** - Socioeconómico

**TCC** - Benefício intrapessoal do prestador de cuidados

**TCPD** - Benefício intrapessoal da pessoa dependente

**TM** - Benefício intrapessoal mútuo

**DRC** - Satisfação da dinâmica dos resultados do prestador de cuidado

# ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	11
1. ESTADO DA SAÚDE EM PORTUGAL .....	13
1.1. Caraterização do cuidador informal .....	13
1.2. Sobrecarga dos cuidadores informais .....	15
1.3. Fatores geradores de stresse do cuidador .....	16
1.4. A investigação na área da sobrecarga.....	17
1.5. Enfermagem e o cuidador informal.....	19
2. METODOLOGIA .....	21
2.1. Objetivos .....	21
2.2. Questões orientadoras.....	22
2.3. Materiais e métodos .....	22
2.4. Amostragem dos participantes .....	22
2.4.1. Critérios de inclusão .....	23
2.4.2. Local da realização do estudo .....	23
2.4.3. Pré teste.....	24
2.4.4. Instrumentos de recolha de dados .....	24
2.5. Edição e análise de dados .....	26
2.6. Aspetos éticos.....	26
3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	28
3.1. Caracterização sociodemográfica.....	28
3.2. Dificuldades dos cuidadores informais .....	37
4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	45
4.1. Caraterização sociodemográfica dos cuidadores .....	45
4.2. Caracterização da prestação de cuidados perante a dependência do doente.....	46
4.3. Nível socioeconómico dos prestadores de cuidados.....	47
4.4. Sobrecarga do cuidador .....	47
4.5. Dificuldades do cuidador informal.....	48
4.6. Estratégias de coping utilizadas pelo cuidador informal .....	49
4.7. Fontes de satisfação do cuidador informal .....	50
5. CONCLUSÃO.....	51
6. Referências bibliográficas .....	53
Anexos .....	60
Instrumento de colheita de dados.....	61
Pedido de autorização para a utilização da Escala Zarit .....	80
Pedido de autorização para a utilização de CADI, CAMI e CASI .....	81

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais.....	29
Quadro 2 - Informação relativa ao cuidador .....	30
Quadro 3 – Idade dos cuidadores informais.....	30
Quadro 4 - os valores médios de zarit por classe vs grau de dependência dos doentes .....	33
Quadro 5 - valores médios de zarit vs. escala de graffar nos serviços de OM e MD.....	34
Quadro 6 - Níveis de sobrecarga de acordo com os pontos de corte para cuidadores de oncologia e de medicina.....	36
Quadro 7 - resultados da avaliação das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais do serviço de oncologia e medicina .....	37
Quadro 8 - resultados da avaliação das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais perante a sua caracterização sócio económica .....	38
Quadro 9 - resultados da avaliação das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais perante o grau de dependência do doente .....	40
Quadro 10 - resultados da avaliação das estratégias de coping utilizadas pelos prestadores de cuidados informais do serviço de oncologia e medicina.....	41
Quadro 11 - resultados da avaliação da satisfação dos prestadores de cuidados informais do serviço de oncologia e medicina.....	42
Quadro 12 - associação entre dependência do doente com a sobrecarga, as dificuldades, a satisfação e as estratégias de lidar com as dificuldades por parte dos cuidadores dos serviços de medicina e oncologia.....	44

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - valores médios de zarit vs. escala de gaffar no Serviço de Oncologia .....	35
Gráfico 2 - estrato socioeconómico vs. sobrecarga dos cuidadores informais do serviço de Medicina. .....	35

## INTRODUÇÃO

A manutenção dos doentes no domicílio, prolongando ao máximo a sua estadia, bem como o desenvolvimento de novas estratégias de atuação, que permitam manter uma qualidade de vida aceitável nos familiares e cuidadores, tem, desde há muito, o reconhecimento da comunidade científica.

Enquanto enfermeira a trabalhar num serviço de Oncologia Médica, senti a necessidade de criar competências de cuidar, nos cuidadores informais de modo a proporcionar um maior *empowerment* nos cuidadores, permitindo assim que haja diminuição dos custos em saúde, alcançando-se também um maior sucesso profissional.

Os enfermeiros são os profissionais que assentam a sua intervenção na ajuda que podem disponibilizar para dar mais autonomia às pessoas com ou sem doença.

Portugal, como outros países industrializados, tem sofrido uma mudança no seu perfil demográfico, podendo-se constatar a exigência de um desequilíbrio geracional com o aumento de pessoas idosas ou dependentes (Fernando, 2001).

Segundo Imaginário (2008), a tarefa de cuidar (...) pode produzir uma sobrecarga intensa que acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com os outros membros da família, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspetos da vida familiar e pessoal. Assim os cuidadores principais realizam tarefas muito variadas que vão desde a vigilância e acompanhamento até à administração da medicação e a prestação direta de cuidados (...) Num horário ininterrupto, sem limite de tempo O mesmo autor refere ainda que (...) os cuidadores (...) manifestam o abandono do seu auto-cuidado, falta de descanso e conforto.

Para o desenvolvimento de qualquer profissão, cuja prática assenta em bases científicas, a investigação é imprescindível. Sendo a Enfermagem uma profissão em constante evolução, faz com que seja necessária uma atualização permanente dos conhecimentos.

O cuidador informal é o principal agente do sistema de apoio familiar, na assistência ao indivíduo com problemas de saúde no seu domicílio, o qual desempenha um papel

crucial, pois assume a responsabilidade do cuidar de uma forma continuada. (Sequeira, 2007).

Com o resultado desta pesquisa pensamos reunir um conjunto de informações que nos permitirão melhorar na tomada de decisões fundamentadas, com vista à implementação de um plano de ensino e apoio, cujo objetivo será melhorar o papel de cuidador e assim a diminuição dos efeitos da sobrecarga sobre estes cuidadores.

Com base nesta premissa, surgiu o interesse de desenvolver um estudo subordinado ao tema, “A sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de Oncologia e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga”.

Os objetivos deste estudo são:

- Perceber se os cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga (CHEDV) se encontram em sobrecarga;
- Identificar os fatores geradores de sobrecarga nos cuidadores Informais dos doentes do Serviço de OM e da MD da Unidade da Feira do CHEVD;
- Comparar a sobrecarga e os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM com os cuidadores informais do serviço de MD da Unidade da Feira do CHEVD.

No decorrer da pesquisa bibliográfica constatou-se uma escassez de trabalhos de investigação na área da sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos com a agravante de existirem poucos em Português, sendo necessário um esforço acrescido para ultrapassar a barreira linguística.

Este trabalho é composto por: enquadramento teórico, onde são abordados pontos de interesse no estudo; exposição da metodologia utilizada; apresentação dos resultados obtidos; a discussão dos resultados e a conclusão.

## 1. ESTADO DA SAÚDE EM PORTUGAL

Na última década (1999-2009) os níveis de dependência dos idosos e de longevidade aumentaram, a taxa de crescimento natural passou a ser negativa, o índice substancializado de fecundidade tornou-se cada vez menor e a taxa de crescimento migratório, apesar das grandes vagas de imigração, apresenta uma tendência decrescente (INE, 2010). Perante esta inversão da pirâmide etária, quer pela base, quer pelo topo, cria novos desafios ao nível das organizações, da sociedade em geral e do sistema de saúde em particular.

Segundo (Cabral et al, 2002), o facto Estado apresentar uma incapacidade de resposta social permitiu que uma “aliança entre a hegemonia do modelo biomédico e o recuo da responsabilidade estatal enfatize o papel da responsabilidade individual por comportamentos que, neste contexto, só podem ser alterados através de campanhas de prevenção e promoção da saúde, e não por reformas políticas de fundo”. (p.31)

### 1.1. Caracterização do cuidador informal

Neste tópico vamos descrever genericamente a temática sobrecarga dos cuidadores informais e as perspectivas pelas quais tem sido abordada.

Augusto *et al*, (2005), referenciam que as linhas de orientação de Saúde e de prestação de cuidados, em relação direta com todo o conjunto de alterações ao nível da dinâmica das sociedades, conduz a novas exigências quer para as equipas de saúde, quer para as próprias estruturas de apoio formais e informais, alterando por completo a perspectiva do cuidar.

Pacheco (2004) conclui, após um trabalho de grupo de partilha de ideias, que o ato de cuidar varia de cultura para cultura, de região para região, de doença para doença. E também a experiência e a disponibilidade do cuidador depende muito de outros fatores.

A família em Portugal e nos países de Sul da Europa, tem um papel de suporte a todos os que precisam de cuidados independentemente da faixa etária. É, como tradição cultural, atribuído à família e principalmente aos elementos do sexo feminino, a

responsabilidade de cuidar (Sousa, *et al*, 2004). Os mesmos autores defendem que o cuidador, sendo familiar, não é reconhecido em termos legais por isso ser visto como uma obrigação familiar. Para além de não se criarem medidas que promovam a qualidade de vida familiar.

Para (Marques, *et al*, 1991), existem dois fatores que determinam as reações das pessoas que se relacionam com doentes: “a) pelos seus sentimentos sobre o doente e a sua doença; b) pelas suas crenças sobre comportamentos mais adequados a tomar na presença do doente”. (p.43). Percebendo-se que não são só as pessoas individualmente afetadas pela doença mas também a família.

O papel de cuidador informal tem sempre uma motivação subjacente se for desempenhado por um familiar. Sustentabilizada por inúmeras razões, como por exemplo: tradições, padrões e normas sociais vigentes em cada cultura, pela própria conceção de vida e vivência de cada pessoa. Estes podem ter dois tipos de deveres com fronteiras muito frágeis: o dever social e o dever moral. O dever social assenta no modelo de família tradicional. O dever moral adota diversas origens: dar em troca, não se sentir culpado e o cumprimento de uma promessa feita (Sousa, *et al*, 2004).

A qualidade dos cuidados prestados ao doente depende do bem-estar do cuidador. No entanto, muitas vezes os sentimentos e as necessidades deste passam despercebidos. O cuidador informal representa a pessoa, familiar ou amigo(a), não remunerado(a), que se assume como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente. (Braithwaite, 2000).

Mendeiro (2010) reforça a ideia de um cuidador informal como sendo “*um membro da família, ou comunidade, que presta cuidados de forma parcial ou integral*” (p.132) aos doentes com défices de auto cuidado.

Robinson citado por Fernandes (2005) diz que é sobre a família ou, em particular, nas pessoas que prestam cuidados que recaem mais responsabilidades, entrando em situação de crise e rotura, manifestando tensão, constrangimento, fadiga, stresse, frustração, redução do convívio, depressão e alteração da autoestima.

Martins (2006, p.65) refere que “Algumas características sócio - demográficas e pessoais, como a idade, sexo, nível sócio - económico, escolaridade, e o nível de maturidade pessoal inerentes a cada indivíduo, são suscetíveis de influenciar diferentes

mecanismos e estratégias para enfrentar a situação. De igual modo as crenças religiosas, o contexto cultural com regras e valores inerentes a um património comum, conferem um diferente nível de saúde e energia”.

O Stresse do Prestador de Cuidados é definido pela Classificação Internacional para a prática de Enfermagem (CIPE), como “um tipo de Coping com as seguintes características específicas: disposições que se tomam para gerir a pressão física e psicológica de um prestador de cuidados que cuida de um membro da família ou pessoa significativa durante longos períodos de tempo; diminuição da capacidade de resolução de problemas em resposta às exigências da prestação de cuidados”.

## **1.2. Sobrecarga dos cuidadores informais**

O termo sobrecarga deriva do termo em inglês “*burden*”.

Existem inúmeros tipos de sobrecarga, no entanto a dos cuidadores informais é definida como “uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo de atenção e dos cuidados, correspondendo à perceção subjetiva das ameaças às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador. Ou seja, a sobrecarga é um produto, resultante da avaliação dos cuidados acerca do papel e das tarefas que realizam, da perceção do desenvolvimento da doença dos familiares e das interferências que estes fatores causam nos vários domínios da vida da pessoa” Braithwaite (1992, p.14)

Seguindo a mesma linha de pensamento, (Sousa *et al*, 2004) consideram que o impacto negativo que os cuidadores informais sofrem é a sobrecarga (*burden*) referente a diversos problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que advêm da tarefa de cuidar. Podendo estes afetar as relações familiares e sociais, a profissão, a intimidade, a liberdade e o equilíbrio emocional. A sobrecarga pode ser objetiva, que resulta de aspetos negativos concretos e observáveis da exigência dos cuidados prestados e as consequências nas diferentes áreas da vida do cuidador. Também pode ser subjetiva, quando se refere à perceção do cuidador sobre a situação, reações emocionais e sentimento de estar a sofrer em sobrecarga.

Quando o cuidador dedica muito do seu tempo ao indivíduo doente, este pode ver a sua saúde física e mental afetada, pois frequentemente referem cansaço físico e sensação de deterioração gradual do estado de saúde. (Sousa *et al*, 2004)

Existem estudos que demonstram que o sistema imunitário dos cuidadores é mais frágil se comparado com a dos não cuidadores, de acordo com Parks (*cit. in*) Sousa et al, 2004).

A atividade profissional também é afetada, podendo a prestação de cuidados gerar problemas financeiros devido às despesas que os cuidados acarretam. Os tempos livres e de lazer também aqui são subtraídos pela dedicação exigida ao cuidador. (Sousa *et al*, 2004).

A reunião de consenso entre peritos nacionais, realizado em 1995, definiu o stresse como sendo um “processo de interação humana consciente (voluntária) e fisiológica (involuntária), em que a primeira é preponderante, numa situação de sujeição a estímulos exigentes. Diz respeito a tudo aquilo que sucede em termos psicológicos e comportamentais desde que a pessoa interage com um estímulo que clama por adaptações.” Frasquilho e Guerreiro (2009, p.65).

O stresse para Mendes (2002) tem sido abordado essencialmente sobre três aspetos: o estudo das respostas do indivíduo ao nível biológico, psicológico e/ou social; a compreensão dos fatores sociais, psicológicos e/ou biológicos potencialmente causadores de stresse; a análise transacional que permite verificar como o indivíduo interpreta os acontecimentos do meio, comparando-os com as suas capacidades para os superar.

A sobrecarga acarreta um conjunto de efeitos negativos junto dos cuidadores informais, causada pelas dificuldades que estes encontram no processo de cuidar.

### **1.3. Fatores geradores de stresse do cuidador**

Os fatores geradores de stresse podem ser externos ou internos. Os externos são todos aqueles que dizem respeito a tudo o que coloca desafios à homeostase humana e que são externos ao próprio. Os internos são todos aqueles que dizem respeito à mente, como

expectativas, negativismos, frustrações, neuroticismo, entre outros. (Frasquilho e Guerreiro, 2009)

Segundo Abreu e Ramos (2007), quanto maior for o grau de dependência do doente, mais dificuldades o cuidador informal apresenta, com sobrecarga física, emocional, social e financeira.

Frasquilho e Guerreiro (2009) descrevem três grandes categorias geradoras de stresse: os cataclísmicos intensos, súbitos, universais, (exemplo: as guerras e terremotos); os stressores pessoais, também intensos, mais ou menos inesperados e que se ligam aos acontecimentos de vida; os stressores de fundo, que são quotidianos, aparentemente de mais fraca intensidade, mas repetitivos, rotineiros e cumulativos (aborrecimentos diários).

#### **1.4. A investigação na área da sobrecarga**

A sobrecarga é consequência das dificuldades enfrentadas pelos cuidadores informais, que são inversamente proporcionais. As dificuldades causam impacto físico, emocional e social, levando a uma diminuição da qualidade de vida por parte dos cuidadores e a um aumento dos problemas de saúde.

O cuidador informal e fatores geradores de sobrecarga

Petroninho (2007) realizou um estudo em que avaliou o stresse do membro da família prestador de cuidados. Os resultados indicam que os fatores geradores de stresse são: perturbações físicas; perturbações psicológicas; cumprimento social, lúdico e profissional; percepção de suporte; sentimentos de impotência para cuidar/complexidade dos cuidados; percepção do estado de saúde do familiar dependente e relação afetiva com a família dependente.

Abreu e Ramos (2007), no seu estudo “*O regresso a casa do doente vertebro-medular: o papel do cuidador informal*”, verificou que na avaliação da sobrecarga do cuidador, quanto maior são as suas dificuldades, maior é o impacto físico, emocional e social do papel do mesmo e vice-versa. No grau de dependência do doente, as dificuldades do cuidador informal estão aumentadas, quando existe uma sobrecarga física, emocional, social e financeira.

Fragoso (2006), num artigo destinado aos cuidadores formais e informais de idosos reflete sobre as consequências do cuidado que mais stresse gera na vida dos cuidadores: a redução do tempo livre; o esgotamento físico e psíquico; o mal-estar subjetivo.

### A sobrecarga e a qualidade de vida

Martins, Ribeiro e Garrett (2006), colocaram em prática um questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI) e concluíram que os participantes apresentavam elevados níveis de ansiedade e depressão. A um maior nível de sobrecarga associa-se uma perceção de pior qualidade de vida, particularmente sentida nos domínios de saúde mental, função social, vitalidade e saúde em geral.

Marques, num estudo realizado em 2007 em que utilizou a escala de QASCI, verificou que os prestadores de cuidados evidenciam maior sobrecarga na dimensão da satisfação com o papel e com o familiar, e menor sobrecarga nas dimensões mecanismos de eficácia e controlo e reações a exigências. Concluiu também que “ (...) *os prestadores mais velhos tenderam a apresentar menor sobrecarga global, menor implicação na sua vida pessoal e menor reações às exigências; os prestadores do sexo masculino evidenciaram menor sobrecarga emocional, menor implicação na sua vida pessoal, menor sobrecarga financeira e maiores mecanismos de eficácia e controlo; os prestadores cônjuges do doente evidenciam menor sobrecarga na prestação de cuidados e os cuidadores com nível socioeconómico mais elevado evidenciaram menor sobrecarga na prestação de cuidados; os cuidadores que residiam no mesmo domicílio do doente tenderam a apresentar menor sobrecarga emocional, menor reações às exigências e maior satisfação no seu papel e com o familiar.*” (p.163)

### Cuidador informal de doentes oncológicos

Sapountzi-Krepia et al (2007), realizaram um estudo sobre a “Dimensão de Cuidados Informais na Grécia: A Contribuição da Família para Atendimento de Pacientes Internados num Hospital de Oncologia”, concluindo que os parentes ficam junto dos seus familiares por várias razões, tais como: gravidade da condição; prestação de apoio psicológico; a tradição familiar; falta de pessoal de Enfermagem.

No mesmo estudo verificou-se que a grande maioria dos cuidadores informais de idosos são mulheres de meia-idade, donas de casa e familiares dos doentes.

O Impacto económico de cuidadores informais de doentes com cancro do pulmão e cólon rectal foi estudado por (Houtven. C. H. *et al*, 2010), tendo concluído que é bastante dispendioso para os membros da família e amigos, tanto em termos monetários como em tempo gasto nos cuidados prestados e na aprendizagem de novas habilidades. Os exemplos mais concretos de penalização são a redução de horário de trabalho, penalização salarial, despesas para tratamento médico e a contratação de profissionais de saúde. O sacrifício de tempo livre em prol do familiar doente também é citado neste estudo.

Segundo Thomas *et al* (2002) no estudo “*Companheiros através do cancro: o cuidar dado pelos cuidadores informais em contexto de cancro*”, o nível de exigência dos cuidadores informais está visivelmente aumentado em contexto de cancro, dependendo diretamente do estágio da doença e da co-morbilidade. O trabalho revelou ainda a necessidade de ajuda em tarefas específicas e nos efeitos pessoais dos encargos com os cuidados de trabalho. Curiosamente, os cuidadores do sexo feminino apresentaram níveis mais elevados de necessidades do que os cuidadores do sexo masculino. Mas não foram encontradas diferenças marcadas entre homens e mulheres na carga de trabalho relacionada com o cancro.

#### Perfil do cuidador

No estudo sobre o “Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo”, realizado por (Yamashita *et al*, 2010), verificou-se que a maior parte dos cuidadores eram do sexo feminino, com idade média de 54,7 anos, apresentavam algum tipo de problema de saúde e, para além disso, não recebiam orientações das equipas multidisciplinares sobre os cuidados que realizavam. Dos doentes dependentes, a sua maioria eram do sexo masculino, predominantemente com doenças do aparelho circulatório. Nas famílias, pouco mais de metade eram aquelas que recebiam auxílio quando necessitavam e apresentavam boa convivência com o paciente.

### **1.5. Enfermagem e o cuidador informal**

A Enfermagem tem um papel preponderante no apoio e acompanhamento dos cuidadores informais, apesar de existir alguma escassez de estudos desenvolvidos neste

---

âmbito. A falta de preparação dos cuidadores informais é de difícil solução a curto prazo, uma vez que é necessário o conhecimento prévio do perfil destes cuidadores, pois tal como afirma (Junior *et al.*, 2011) está relacionada com as condições socioeconómico e culturais de cada família.

Os mesmos autores defendem que o conhecimento técnico-científico e a afetividade do cuidador são elementos constitutivos do cuidado, os quais influenciam o desenvolvimento do doente.

O Enfermeiro pode ajudar nas atividades dirigidas aos cuidadores informais leigos, na prevenção de complicações, orientando os indivíduos para prestarem cuidados e a promoção do autocuidado. Salienta-se ainda a importância dos programas de apoio dos serviços de saúde, os quais devem proporcionar aos cuidadores mecanismos de suporte multidisciplinar, como o atendimento médico, fisioterapêutico e psicológico. (Souza, et al, 2007).

Segundo Marques (2007), os cuidados de Enfermagem devem de ser alargados aos cuidadores, com especial atenção para as dificuldades e a sobrecarga a que estes estão sujeitos, de modo a evitar um aumento do stress. Este quadro pode levar à rutura na prestação de cuidados.

Uma vez que o sistema de saúde tem como missão acrescentar valores aos cidadãos a que eles recorrem, nomeadamente a qualidade dos serviços. Este também tem de estar delineado em torno do conceito de valor para os cidadãos utilizadores, pois o que, em síntese, o que se pretende não é melhorar os cuidados de saúde, mas sim melhorar a saúde dos cidadãos, só assim se responde às necessidades dos cidadãos e à realidade económica atual (Porter e Teisberg, 2006; Porter, 2008), sendo necessária uma intervenção adequada da Enfermagem.

Os objetivos emergem da revisão bibliográfica, ao longo do estudo preparatório fomos percebendo que esta área carecia de mais investigação. Nesse sentido, desenvolvemos uma maior pesquisa bibliográfica para assim realizarmos trabalho.

## **2. METODOLOGIA**

O desenvolvimento da investigação nesta área permitirá uma melhor intervenção de Enfermagem nos cuidadores informais, de modo a diminuir os seus níveis de sobrecarga e por sua vez trazer ganhos em saúde, tendo em conta que a investigação é um processo sistemático que permite examinar fenómenos com vista a obter respostas para questões precisas que merecem uma investigação (Fortin, 2003).

Segundo Quivy (2005) o processo metodológico consiste em “descrever os princípios fundamentais a pôr em prática em qualquer investigação”.

A investigação em Enfermagem é um processo científico que ajuda a dar resposta a questões ou resolver problemas para benefício dos utentes, famílias e comunidades. Com a investigação na área da sobrecarga dos prestadores de cuidados informais, será possível a construção de um conhecimento disciplinar que possa garantir a melhoria da qualidade dos cuidados.

A finalidade desta investigação é reunir dados com vista ao planeamento de ações que visem melhorar a qualidade de vida dos cuidadores informais e seus cuidados.

Nesse sentido, a investigação em Enfermagem já permitiu desenvolver um conjunto de instrumentos que permitem avaliar as diferentes implicações do fenómeno de cuidar nos cuidadores informais. O índice de Barthel, bem como as escalas de Zarith, Graffar, CADI, CASI e CAMI, que foram utilizadas na realização deste trabalho, são o exemplo claro do interesse da investigação realizada nesta área de Enfermagem.

### **2.1. Objetivos**

- Perceber se os cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga (CHEDV) se encontram em sobrecarga.
- Identificar os fatores geradores de sobrecarga nos cuidadores Informais dos doentes do Serviço de OM e da MD da Unidade da Feira do CHEVD.

- Comparar a sobrecarga e os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM com os cuidadores informais do serviço de MD da Unidade da Feira do CHEVD.

## **2.2. Questões orientadoras**

- Os cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD da Unidade da Feira do CHEVD estão em sobrecarga?

- Que características dos cuidadores estão associadas ao desenvolvimento de sobrecarga?

- Quais os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD do CHEVD?

- Os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM são iguais aos fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais do serviço de MD da Unidade da Feira do CHEVD?

## **2.3. Materiais e métodos**

A pesquisa foi de carácter, transversal, quantitativo, pelo que se tratou da avaliação de um conjunto de parâmetros, com recurso a instrumentos que avaliam quantitativamente a perceção dos participantes sobre um conjunto de aspetos relacionados com a sua sobrecarga enquanto cuidadores informais.

Neste ponto descrevemos a seleção dos participantes, os instrumentos de colheita de dados, previsão do tratamento de dados e aspetos éticos.

## **2.4. Amostragem dos participantes**

Os participantes foram todos os prestadores de Cuidados Informais dos doentes do Serviço de OM e MD da Unidade da Feira do CHEDV que acompanharam os seus doentes entre Maio de 2010 e Julho de 2011.

A amostra foi constituída por 100 participantes, sendo que 50 eram do serviço de OM e 50 do serviço de MD. A amostragem utilizada neste estudo foi de carácter não probabilístico, podendo classificar-se num tipo de amostragem teórica, porque fazemos uso de critérios que compõem a temática em estudo.

#### 2.4.1. Critérios de inclusão

Prestadores de cuidados informais que:

- Frequentaram os serviços de Oncologia Médica e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga entre Maio de 2010 e Julho de 2011;
- Cuidem de doentes dependentes há mais de 3 meses;

#### 2.4.2. Local da realização do estudo

O estudo foi realizado no Hospital São Sebastião, uma unidade que está inserida no CHEDV, sediada em Santa Maria da Feira. O nome deste deve-se à veneração da população local por esse Santo.

A instituição iniciou o seu funcionamento a 4 de Janeiro de 1999 com um modelo de gestão própria, sendo a primeira com gestão empresarial no conjunto de Hospitais do Serviço Nacional de Saúde. Foi transformada em sociedade anónima de capitais exclusivamente públicos em 2002 e em 2005 passou a entidade pública empresarial (EPE).

O CHEDV é responsável pela prestação de cuidados de saúde a cerca de 340.000 habitantes, residentes nos concelhos de Santa Maria da Feira, Arouca, São João da Madeira, Oliveira de Azeméis, Vale de Cambra, Ovar e Castelo de Paiva (algumas freguesias).

A realização do estudo foi feita no serviço de OM e MD, sendo esta composta por três alas (A, B e C) do Hospital São Sebastião.

### 2.4.3. Pré teste

Um dos objetivos com os quais realizamos o pré teste reside na identificação e melhoria de perguntas mal formuladas, no questionário, que justifiquem uma alteração de formato ou mesmo serem eliminadas, pretendíamos também melhorar as competências do entrevistador.

O pré teste foi realizado com uma amostra de 10 cuidadores informais, sendo que cinco (5) pertenciam aos cuidadores de doentes de MD e cinco (5) aos cuidadores de doentes de OM.

O pré teste permitiu proceder à validação qualitativa das questões sociodemográficas, para além de identificar oportunidade de melhoria na sua aplicabilidade.

### 2.4.4. Instrumentos de recolha de dados

A recolha de dados foi feita através de questionários de caracterização sócio demográfica criados pelo autor, para além de instrumentos que já foram testados e adaptados à população Portuguesa, a saber: Escala e Método de Identificação Social de Graffar (Graffar), *Careres Assesment of Satisfaction Index* (CASI), *Careres Assesment of Difficulties Index* (CADI) e *Careres Assesment of Managing Index* (CAMI); *Burden Interview Scale* (Zarit) e Índice de avaliação da capacidade funcional e limitação das atividades de vida diária (Índice de Barthel).

Um aspeto muito importante, que, na nossa opinião, permite enriquecer o estudo, é o conhecimento prévio das características sociodemográficas da população, possibilitando o encontro de aspetos determinantes que influenciam a sobrecarga dos prestadores de cuidados informais. O aumento das dificuldades encontradas pelos cuidadores informais é diretamente proporcional à sobrecarga gerando mais estratégias de coping e podendo levar à acumulação dos níveis de satisfação do cuidar.

Índice de Graffar: permite avaliar o estrato socioeconómico, utilizando um método de classificação social. Apesar da reserva demonstrada por alguns autores no que diz respeito à sua aplicabilidade e fiabilidade no contexto nacional, optamos por utilizar esta classificação por permitir extrair uma informação geral, para além de uma grande variedade de informações específicas, tal como: profissão; nível de instrução; fontes

principais de rendimento familiar; conforto do alojamento; aspeto do bairro onde habita. Estes parâmetros estão representados em suas cinco questões, que se subdividem em 46 subescalas (classificadas da mais alta à mais baixa - Classe I a V, respetivamente), das quais podemos, em última instância, selecionar as que consideramos mais válidas (Marques, 2007).

Careres' Assessment of Satisfaction Index (CASI): É um índice de avaliação da satisfação/bem-estar do cuidador, sendo este composto por 30 questões. (Brito, 2000).

Careres' Assessment of Difficulties Index (CADI): É um índice de avaliação das dificuldades do cuidador composto por 30 questões (Brito, 2000).

Careres' Assessment of Managing Index (CAMI): É um índice de avaliação de como os prestadores de cuidados enfrentam as dificuldades. Reporta-nos para o facto de os cuidadores utilizarem ou não determinadas estratégias e para o grau de eficácia das estratégias adotadas. Este é composto por 38 questões (Brito, 2000).

Escala de Zarit: Este questionário, na sua versão portuguesa, deriva da Burden Interview Scale (versão original constituída por 29 questões, tendo sido reduzida para 22), constitui um instrumento de medida para avaliar a sobrecarga dos cuidadores. Permite analisar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal, o que inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situações emocionais e tipo de relacionamento (Sequeira, 2007). Através da análise fatorial verificamos que a esta escala apresenta uma construção multidimensional constituído por quatro fatores (impacto da prestação de cuidados; relação interpessoal; expetativas com o cuidar e perceção da autoeficácia (Sequeira, 2010).

Índice de Barthel: Avalia a capacidade funcional e limitação nas atividades de vida diária dos sujeitos. Destina-se a recolher informação relativa ao indivíduo alvo dos cuidados. É composto por 10 questões que nos permitem avaliar o grau de dependência nas atividades de vida diária. Os doentes foram classificados, segundo HU e seus colaboradores em 1998, em totalmente dependentes (menos de 8 pontos), incapacidade grave (de 9 a 12 pontos), incapacidade moderada (de 13 a 19 pontos) e independentes (20 pontos) (Martins, Ribeiro e Garrette, 2004).

## **2.5. Edição e análise de dados**

Os dados recolhidos foram editados em suporte digital através do Programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), na sua versão 19. As variáveis em análise foram operacionalizadas com base na aplicação desses instrumentos por investigadores portugueses e são usadas também internacionalmente.

Fizemos a análise da fidelidade das escalas através de procedimentos de análise da consistência interna.

Elaboramos um estudo descritivo das características sociodemográficas dos participantes.

Procedemos à análise dos conceitos (sobrecarga, stresse, depressão, ansiedade...), através do procedimento da análise inferencial.

Foram calculados os valores médios de cada um dos parâmetros em análise e comparados de acordo com os objetivos descritos.

## **2.6. Aspetos Éticos**

Quando se faz uma investigação com pessoas deve haver respeito, anonimato e confidencialidade.

O investigador, ao longo do seu estudo, deve ser pouco invasivo para que a intimidade do sujeito seja assegurada.

Numa investigação em que seja difícil o anonimato, o investigador deve garantir a confidencialidade, isto é, qualquer informação do sujeito não será pública.

Cabe ao investigador, ao longo da investigação, respeitar e proteger o ser Humano do direito de viver com dignidade.

Os aspetos éticos envolvidos nesta pesquisa passam pelo respeito, individualidade, anonimato e confidencialidade. Nas nossas tomadas de decisão garantimos que os dados permaneçam confidenciais. No contacto direto com os questionados foram esclarecidos que a sua participação seria voluntária e não existia qualquer risco na sua integridade física ou moral. Os dados depois de recolhidos foram analisados, não sendo possível identificar os autores das respostas.

Para proceder à aplicação dos questionários foram efetuados pedidos de autorização à administração do CHEDV, à Comissão de Ética, aos Diretores e Chefes de enfermagem dos respetivos serviços envolvidos.

Antes da inclusão dos cuidadores no estudo foram-lhes explicado e apresentado os objetivos do mesmo, só posteriormente procederam à assinatura do respetivo consentimento informado.

Ao longo do estudo, a honestidade intelectual foi assegurada, tal como Francesco Bellino (1997) cit in Silva e Silva (2008, p.40) “afirma, o valor supremo de toda pesquisa é a verdade e a verdade compreenderia a honestidade intelectual, a independência do juízo, a coragem intelectual, o amor pela liberdade intelectual e o senso de justiça”.

### **3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS**

Passamos a apresentar os resultados dos dados obtidos através do questionário (anexo1) em função dos objetivos propostos para este estudo.

“A análise dos dados permite produzir resultados que podem ser interpretados pelo investigador. Os dados são analisados em função do objeto de estudo, segundo se trata de explorar ou de desenvolver os fenómenos, ou de verificar relações entre variáveis. (...) Logo que os dados forem analisados e os resultados apresentados com a ajuda de quadros e figuras o investigador explica-os no contexto do estudo e à luz de trabalhos anteriores” (Fortin, 2003).

Neste estudo, a análise dos dados foi efetuada através da utilização do Programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). As principais variáveis em análise fornecidas pelas escalas Graffar, CADI, CASI, CAMI; Zarit e Índice de Barthel, foram operacionalizadas, de acordo com os enunciados dos autores dos instrumentos ou das suas versões nacionais.

A análise propriamente dita foi realizada com recurso às principais medidas de estatística descritiva. Apesar de termos estudado as associações entre variáveis com análise inferencial, uma vez que os resultados raramente se revelavam significativos, optámos por centrar a nossa análise nas medidas de estatística descritiva, com exceção das análises de correlação.

#### **3.1. Caracterização sociodemográfica**

Para a caracterização SD analisámos as frequências relativas e absolutas das variáveis atributo definidas para este estudo. A idade foi transformada em classes. A caracterização do estrato SE foi realizada através do uso da escala de avaliação Graffar, estando apresentado apenas os resultados em classes. Os dados estão discriminados em tabelas, gráficos e quadros, para uma melhor sistematização dos resultados.

**QUADRO 1 – CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS CUIDADORES INFORMAIS**

CARATERÍSTICAS/SERVIÇO		Oncologia Médica		Medicina	
		N	%	N	%
<b>Sexo</b>	M	9	18,0	9	18,0
	F	41	82,0	41	82,0
<b>Idade</b>	< 40 anos	16	32,0	13	26,0
	41 – 60 anos	26	52,0	22	44,0
	> 60 anos	8	16,0	15	30,0
<b>Estado Civil</b>	Casado	42	84,0	44	88,0
	Solteiro	5	10,0	4	8,0
	Divorciado	3	6,0	1	2,0
	Viúvo	0	0,0	1	2,0
<b>Raça</b>	Caucasiana	49	98,0	50	100,0
	Negra	1	2,0	0	0,0
<b>Nacionalidade</b>	Portuguesa	48	96,0	48	96,0
	Francesa	1	2,0	2	4,0
	Sul-africana	1	2,0	0	0,0
<b>Meio de Residência</b>	Rural	35	70,0	32	64,0
	Urbano	15	30,0	18	36,0
<b>Agregado Familiar</b>	0-3	30	60,0	32	64,0
	4-7	20	40,0	18	36,0
<b>Situação Profissional</b>	Empregado	21	42,0	21	42,0
	Desempregado	10	20,0	6	12,0
	Doméstico	10	20,0	7	14,0
	Reformado	9	18,0	16	32,0
<b>Escolaridade</b>	4ª classe	16	32,0	22	44,0
	Ensino preparatório	6	12,0	5	10,0
	9º Ano	17	34,0	10	20,0
	12º Ano	4	8,0	4	8,0
	Ensino Superior	7	14,0	9	18,0
<b>Nível Socioeconómico (Graffar)</b>	I	4	8	5	10
	II	9	18	12	24
	III	23	46	18	36
	IV	14	28	15	30
	V	0	0	0	0

**QUADRO 2 - INFORMAÇÃO RELATIVA AO CUIDADOR**

CARACTERÍSTICAS/SERVIÇO		Oncologia Médica		Medicina	
		N	%	N	%
<b>Grau de parentesco do cuidador</b>	Conjuge	22	44,0	20	40,0
	Filho	13	26,0	15	30,0
	Amigo e/ou Vizinhos	3	6,0	1	2,0
	Outros	12	24,0	14	28,0
<b>Coabita com a pessoa a quem presta cuidados</b>	Sim	36	72,0	38	76,0
	Não	14	28,0	12	24,0
<b>Diria que a sua saúde é:</b>	Muito Boa	4	8,0	4	8,0
	Boa	19	38,0	16	32,0
	Razoável	23	46,0	21	42,0
	Fraca	2	4,0	6	12,0
	Muito fraca	2	4,0	3	6,0

**QUADRO 3 – IDADE DOS CUIDADORES INFORMAIS**

SERVIÇO	N	Mínimo	Máximo	Media	D. P	Variância
<b>Oncologia</b>	50	21	74	46,68	12,847	165,038
<b>Medicina</b>	50	23	78	52,04	14,418	207,876

A análise dos dados obtidos, conforme o quadro 1, tanto no serviço de OM como no serviço de M, observamos que a maioria dos cuidadores são mulheres 41 (82%) para 9 (18%) de homens.

No agrupamento das idades constata-se que cuidadores com idades inferiores a 40 anos no serviço de OM são em maior número 16 (32%) para 13 (26%) do serviço de M. A maior parte dos cuidadores, tanto no serviço de OM como no de M, tem idades compreendidas entre 41 e 60, sendo que existe uma maior dominância no serviço de OM 26 (52%) comparando com o de M 22 (44%). Com idades superiores a 60 anos de idade existe mais cuidadores pertencentes a essa faixa etária no serviço de M 15 (30%) do que no serviço de OM 8 (16%).

Da análise do quadro 2 verifica-se que a média de idades dos cuidadores informais de doentes oncológicos é de 46,68 anos para 52,04 anos dos cuidadores informais dos doentes de medicina.

No que diz respeito ao estado civil, os cuidadores informais distribuem-se em casados, solteiros, divorciados e viúvos. Encontram-se maioritariamente casados, no serviço de OM 42 (84%) e 44 (88%) no serviço de M, seguindo-se os solteiros 5 (10%) no serviço

de OM e 8 (8%) no serviço de M, os divorciados são 3 (6%) no serviço de OM e 1 (2%) no serviço de M, tendo-se encontrado apenas um cuidador informal viúvo no serviço de M.

Segundo os dados apresentados no quadro 1, a raça dominante dos cuidadores informais é a caucasiana, tanto no serviço de OM como no de M. A nacionalidade Portuguesa é a predominante nos cuidadores da amostra, sendo de 48 (96%) tanto nos do serviço de OM como no de M, seguindo a Francesa 1 (2%) no serviço de OM e 2 (4%) no serviço de M e unicamente um Sul-Africano no serviço de OM.

Relativamente ao agregado familiar, constata-se que 2 (4%) dos cuidadores informais do serviço de OM não tem agregado familiar, apenas 1 (2%) tem o seu agregado familiar composto por um elemento no serviço de OM e 2 (4%) no serviço de M. Os cuidadores informais no serviço de M tem maioritariamente o seu agregado familiar composto por 2 elementos 18 (36%) e em OM 12 (24%). No serviço de OM, a dominância do número de elementos que constituem o agregado familiar é de 3 elementos, 15 (30%) para 12 (24%) do serviço de M. Os agregados familiares compostos por 4 elementos é de 14 (28%) no serviço de OM e 12 (24%) no serviço de M, por 5 elementos 6 (12%) no serviço de OM e 4 (8%) no serviço de M. E por 6 e 7 elementos, tem apenas representatividade no serviço de M com 1 (2%) cada.

A maior parte dos cuidadores informais vivem em meio rural 35 (70%) do serviço de OM e 32 (64%) no serviço de M. No meio urbano residem 18 (36%) do serviço de M e 15 (30%) do serviço de OM.

Os cuidadores informais, tanto do serviço de OM como de M, têm uma vida profissional ativa. No serviço de OM, 21 (42%) estão empregados, 10 (20%) estão no desemprego, 10 (20%) domésticos e 9 (18%) reformados. Os do serviço de M, 21 (42%) estão empregados, 6 (12%) estão no desemprego, 7 (14%) domésticos e 16 (32%) reformados.

No que diz respeito aos níveis de escolaridade, os cuidadores informais do serviço de OM: 16 (32%) têm primeiro ciclo, ensino básico (4ª classe); 6 (12%) possuem o 2º ciclo do ensino básico (ensino preparatório); 17 (34%) terceiro ciclo do ensino básico (9º ano); 4 (8%) ensino secundário (12º ano); 7 (14%) o ensino superior. Quanto aos cuidadores informais do serviço de M: 22 (44%) têm primeiro ciclo, ensino básico

(4ª classe); 5 (10%) possuem o 2º ciclo do ensino básico (ensino preparatório); 10 (20%) terceiro ciclo do ensino básico (9º ano); 4 (8%) ensino secundário (12º ano); 9 (18%) o ensino superior.

No estudo para avaliar os dados socio-económicos do cuidador informal dos doentes de OM e M, utilizamos o índice Graffar. Através do qual constatou-se que os cuidadores do serviço de OM: 4 (8%) são classe I (nível alto); 9 (18%) são classe II (nível médio alto); 23 (46%) são classe III (nível médio); 14 (28%) classe IV (nível médio baixo). No Serviço de M: 5 (10%) são pertencentes à classe I; 12 (24%) são relativos à classe II; 18 (36%) são da classe III; 15 (30%) da classe I. Tanto no serviço de OM como no serviço de M, não se encontrou cuidadores pertencentes à classe V (nível baixo).

Quanto ao grau de parentesco que o cuidador informal tem com o doente, no serviço de OM: 22 (44%) são conjugues; 13 (26%) filhos; 3 (6%) amigos e ou vizinhos; 12 (24%) outros. No serviço de M: 20 (40%) têm como grau de parentesco de conjugue; 15 (30%) filhos; 1 (2%) amigos e ou vizinhos; 14 (28%) outros

Dos cuidadores informais dos doentes de OM, 36 (72%) coabita com a pessoa a quem prestam cuidados e 14 (28%) não. Os cuidadores informais de M, 38 (76%) coabitam com o doente e 12 (24%) não.

Quando os cuidadores informais foram questionados sobre o seu próprio estado de saúde, a maioria 23 (46%) do serviço de OM e 21 (42%) do serviço de M dos cuidadores informais classificou-o de “Razoável”, enquanto 19 (38%) do serviço de OM e 16 (32%) do serviço de M o classificaram como “Boa”. Apenas 2 (4%) do serviço de OM e 6 (12%) do serviço de M descreveu o seu estado de saúde como “Fraca” e 4 (8%) tanto do serviço de OM como de M qualificaram como “Muito Boa”. De “Muito fraca” foi classificada por 2 (4%) dos prestadores de cuidados informais do serviço de OM e 3 (6%) dos da M.

**QUADRO 4 - VALORES MÉDIOS DE ZARIT POR CLASSE VS GRAU DE DEPENDÊNCIA DOS DOENTES**

ZARIT/ BARTHEL	I		LD		MD		SD		TD	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Sem Sobrecarga (&lt;46)</b>	36	36,0	11	11,0	2	2,0	3	3,0	2	2,0
<b>Sobrecarga ligeira (46-56)</b>	7	7,0	13	13,0	4	4,0	2	2,0	1	1,0
<b>Sobrecarga intensa (&gt; 56)</b>	6	6,0	3	3,0	2	2,0	0	0,0	8	8,0

**Legenda:** I – Independente; LD - Ligeiramente dependente; MD - Moderadamente dependente; SD - Severamente dependente; TD – Totalmente dependente

Os cuidadores dos doentes oncológicos apresentam valores médios de Índice de Barthel superiores (79,2) comparativamente aos cuidadores de doentes de outras patologias (69,3).

Através da análise do quadro 3, que representa o Índice de Barthel e o Zarit total do estudo observa-se que a maior parte dos doentes são “independentes” e não causam sobrecarga aos seus cuidadores (36%), 7% são independentes e propiciam sobrecarga ligeira e 6% são independentes e criam uma sobrecarga intensa.

Para um resultado de Barthel de “ligeira dependência”, verificou-se que 11% destes indivíduos não levam o cuidador à sobrecarga, 13% motivam uma sobrecarga ligeira e 3,% originam sobrecarga intensa.

Como resultado da pesquisa, dos doentes que apresentam um Barthel de “moderadamente dependente”, 2% não levam os cuidadores a terem sobrecarga, 4% conduzem a uma sobrecarga ligeira e 2% a uma sobrecarga intensa.

No caso de Barthel ”severamente dependente”, 3% destes doentes não apresentam sobrecarga, 2% dos cuidadores estão em sobrecarga ligeira e nenhum em sobrecarga intensa.

Quando os doentes são “totalmente dependentes”: 2% destes não provocam sobrecarga ao seu cuidador; (1%) provocam sobrecarga ligeira; (8%) levam os cuidadores a estarem sobre sobrecarga intensa.

## Apresentação de Resultados

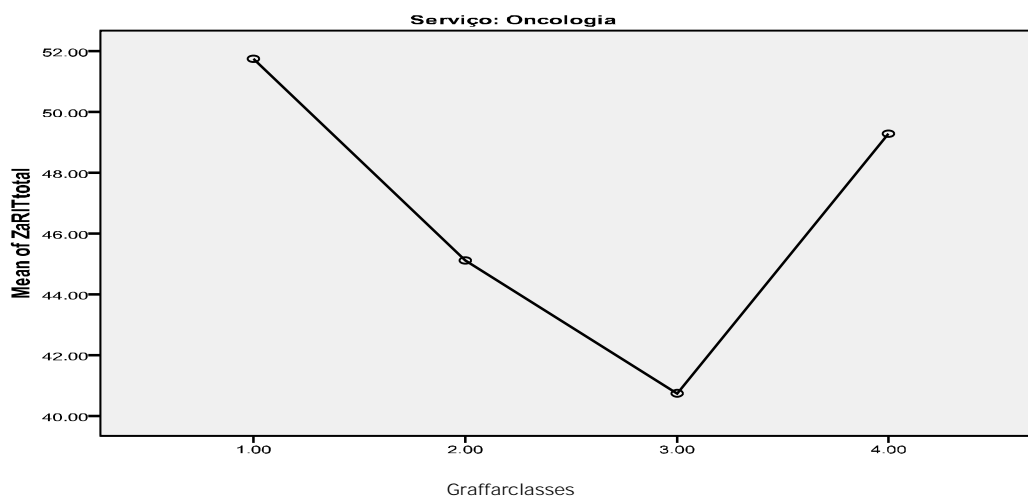
Constata-se que a maior parte dos doentes são independentes, sendo que estes também causam uma sobrecarga intensa (6,0%). No entanto, quando são totalmente dependentes, a sobrecarga dos cuidadores aumenta (8,0%).

**QUADRO 5 - VALORES MÉDIOS DE ZARIT VS. ESCALA DE GRAFFAR NOS SERVIÇOS DE OM E MD**

ZARIT/ GRAFFAR	N	Média	D P	Mínimo	Máximo	
<b>Oncologia</b>	<b>Classe I</b>	4	51,8	10,5	40	64
	<b>Classe II</b>	9	45,1	14,2	24	71
	<b>Classe III</b>	23	40,7	9,2	27	61
	<b>Classe IV</b>	14	49,3	12,3	32	76
<b>Total</b>	50	44,8	44,8	11,6	76	
<b>Medicina</b>	<b>Classe I</b>	5	56,4	12,6	35	64
	<b>Classe II</b>	12	42,4	11,7	25	71
	<b>Classe III</b>	18	45,8	11,6	29	71
	<b>Classe IV</b>	15	51,4	11,3	37	76
<b>Total</b>	50	47,7	47,7	12,1	76	

Efetuámos a análise da variação dos valores médios da escala de Zarit segundo a classe socioeconómica, fornecida pela escala de Graffar, para os cuidadores de doentes do serviço de OM e MD.

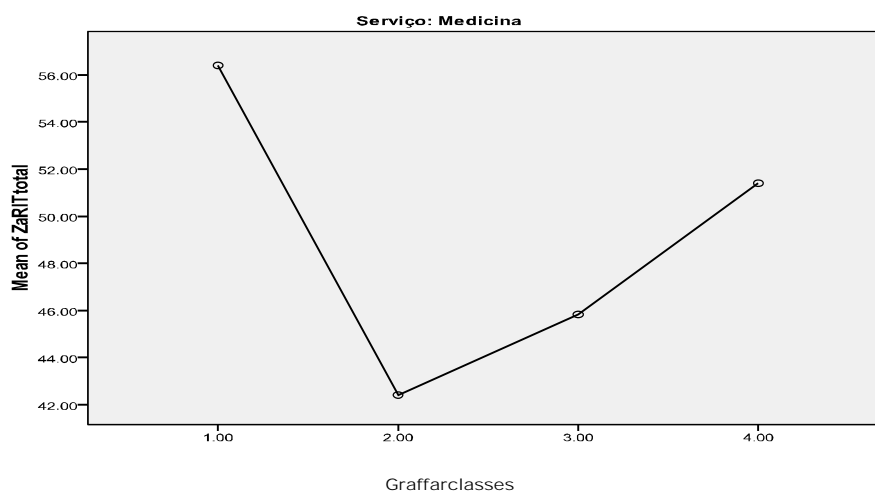
**GRÁFICO 1 - VALORES MÉDIOS DE ZARIT VS. ESCALA DE GRAFFAR NO SERVIÇO DE ONCOLOGIA**



Apresentamos apenas os “means plots” no sentido de simplificar a apresentação dos dados, para além de fazermos a descrição das tabelas que lhe correspondem. Assim, para os cuidadores de doentes oncológicos, a classe de alto nível socioeconómico é a que apresenta valor superior de sobrecarga (51,8%). De seguida (49,2%) são os que apresentam um nível socioeconómico de classe IV (classe média).

Os cuidadores que têm menor sobrecarga são os que pertencem (40,7%) a um nível socioeconómico de classe III (classe média baixa). Os indivíduos que apresentam um nível socioeconómico de classe II (média alta) também não apresentam sobrecarga (45,1%).

**GRÁFICO 2 - ESTRATO SOCIOECONÓMICO VS. SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DO SERVIÇO DE MEDICINA.**



Verificamos que existem diferenças significativas de sobrecarga, para os cuidadores informais dos doentes de M, entre cada classe socioeconómica ( $F=4,33$ ;  $gl=3$ ;  $p=0,007$ ). Sendo os cuidadores de nível socioeconómico alto os que apresentam valores superiores de sobrecarga.

Através da representação gráfica, anteriormente apresentada, pode-se verificar que é a classe I e IV que maior sobrecarga possui. As classes sociais de média baixa e média alta são as que apresentam menor sobrecarga.

Não foi encontrado nenhum cuidador de alto nível socioeconómico, classe V (nível alto), tanto no serviço de OM, como no serviço de M.

**QUADRO 6 - NÍVEIS DE SOBRECARGA DE ACORDO COM OS PONTOS DE CORTE PARA CUIDADORES DE ONCOLOGIA E DE MEDICINA**

NÍVEIS DE SOBRECARGA (ZARIT)	Cuidadores de doentes OM		Cuidadores de doentes de MD	
	N	%	N	%
Sem sobrecarga (<46)	29	58,0	25	50
Sobrecarga ligeira (46-56)	13	26,0	14	28
Sobrecarga intensa (>56)	8	16,0	11	22
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>50</b>	<b>100</b>

Através da análise comparativa do quadro 5 verificamos que os cuidadores informais que apresentam um menor índice de sobrecarga são os do serviço de OM - 29 (58%) para 25 (50%) do serviço de M.

Com uma sobrecarga ligeira estão 13 (26%) do serviço de OM e 14 (28%) do serviço de M. Dos indivíduos que responderam ao questionário verificou-se que os do serviço de OM apresentam menor sobrecarga intensa 8 (16%), em relação aos do serviço de M - 11 (22%).

### 3.2. Dificuldades dos cuidadores informais

Neste tópico apresentamos os resultados da análise dos valores médios das dificuldades dos cuidadores, avaliadas pelo CADI, nas suas diferentes dimensões.

**QUADRO 7 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS DIFICULDADES SENTIDAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS DO SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

SERVIÇO		CADI PR	CADI RC	CADI EC	CADI RS	CADI AF	CADI AP	CADI PF	CADI GLOBAL
<b>Oncologia</b>	Média	1,41	1,70	1,60	1,67	1,85	1,57	1,85	48,36
	D. P.	0,43	0,60	0,57	0,74	0,86	0,69	0,86	13,40
<b>Medicina</b>	Média	1,47	1,82	1,79	1,86	2,00	1,69	2,00	52,02
	D. P.	0,48	0,61	0,66	0,78	0,81	0,83	0,81	14,58

**Legenda:** PR - Problemas relacionais com a pessoa dependente; RC - Reações à prestação de cuidados; EC - Exigências de ordem física na prestação; RS - Restrições na vida social; AF - Deficiente Apoio Familiar; AP - Deficiente Apoio Profissional; PF - Problemas financeiros.

Através da aplicação da escala CADI, avaliamos as dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais. Os resultados permitem identificar o tipo de dificuldades mais frequentes apresentadas pelos participantes no estudo.

As maiores dificuldades no âmbito do cuidar enquadram-se nos problemas financeiros (PF) e no deficiente apoio familiar (AF). Os cuidadores de doentes oncológicos apresentam menos problemas financeiros comparativamente aos cuidadores de doentes de medicina (1,85 vs 2,00). Quanto ao AF, são também os cuidadores de doentes de medicina que manifestam menor valor (1,85 vs 2,00). Apesar das diferenças encontradas, estas não revelaram significado estatístico.

As reações à prestação de cuidados (RC) é identificada como a segunda causa de dificuldades sentidas pelos cuidadores informais do serviço de OM, enquanto no serviço de M são as restrições à vida social (RS). Na razão inversa estão as RC, que são apontadas como sendo a terceira maior dificuldade apresentada pelos cuidadores informais do serviço de M. Enquanto as RS pelos cuidadores do serviço de OM.

As exigências de ordem física na prestação de cuidados (EC) e o deficiente apoio profissional (AP) são as dimensões do CADI das quais os cuidadores informais, tanto do serviço de OM como do serviço de MD, apresentam menor proporção em comparação com as restantes

De um modo geral, os resultados do estudo demonstraram que os cuidadores informais de MD apresentam mais dificuldades do que os de OM.

Sentem significativamente menores restrições sociais ( $t=-2,15$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,034$ ) e sentem significativamente menos apoio por parte dos profissionais ( $t=-2,73$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,008$ ).

**QUADRO 8 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS DIFICULDADES SENTIDAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS PERANTE A SUA CARACTERIZAÇÃO SÓCIO ECONÓMICA**

GAFFAR		CADI PR	CADI RC	CADI EC	CADI RS	CADI AF	CADI AP	CADI PF	CADI GLOBAL
<b>Classe I</b>	Média	1,70	2,52	2,22	2,28	2,28	1,50	2,23	2,06
	D. P.	0,55	0,75	1,02	0,83	0,83	0,75	0,83	0,57
<b>Classe II</b>	Média	1,33	1,50	1,58	1,52	1,52	1,39	1,52	1,46
	D. P.	0,33	0,46	0,45	0,60	0,60	0,59	0,60	0,33
<b>Classe III</b>	Média	1,29	1,66	1,53	1,70	1,71	1,50	1,71	1,55
	D. P.	0,39	0,58	0,53	0,75	0,76	0,72	0,76	0,46
<b>Classe IV</b>	Média	1,67	1,86	1,87	2,03	2,41	2,03	2,41	1,87
	D. P.	0,48	0,51	0,61	0,79	0,85	0,81	0,85	0,40

**Legenda:** PR - Problemas relacionais com a pessoa dependente; RC - Reações à prestação de cuidados; EC - Exigências de ordem física na prestação; RS - Restrições na vida social; AF - Deficiente Apoio Familiar; AP - Deficiente Apoio Profissional; PF - Problemas financeiros.

De modo a conhecer o impacto socioeconómico na prestação dos cuidados e, consequentemente, as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e de MD, fizemos uma correlação entre as dimensões do CADI e do Graffar, apresentada no quadro7.

Com base nos resultados obtidos, podemos afirmar que os cuidadores pertencentes a um nível socioeconómico alto (classe I) apresentam maiores dificuldades nas RC, tendo uma média de 2,52 e um desvio padrão (DP) de 0,55. As RS com uma média de 2,28 e um desvio padrão de 0,83. E o CADIAF com uma média de 2,28e um desvio padrão de 0,83, são a segunda maior dificuldade para estes cuidadores. O CADIPF é apontado como a terceira dificuldade dos cuidadores informais com  $M=2,23$  e  $DP=0,83$ . A dificuldade menos sentida é o CADIPR com uma  $M=1,70$  e  $DP=0,55$ .

Analisando os resultados obtidos, podemos verificar que os cuidadores de nível médio alto (classe II) referem o CADIEC como a sua maior dificuldade sentida, sendo em segundo lugar dado destaque ao CADIRS, CADIAF e CADIPF, com uma  $M=1,52$  e  $DP=0,60$ . Este grupo socioeconómico menciona o CADIRC como sendo a terceira

maior dificuldade encontrada pelos cuidadores com uma  $M=1,50$  e um  $DP=0,46$ . E por último o CADIAP.

As dificuldades mais sentidas pelos cuidadores do nível médio (classe III) são o CADIAF e CADIPF com as mesmas ponderações de  $M=1,71$  e  $DP=0,76$ . Na segunda posição está o CADIRS com uma  $M=1,70$ ;  $DP=0,75$ , depois vem o CADIRC com uma  $M=1,66$  e um  $DP=0,58$ . De seguida o CADIAP com uma  $M=0,50$  e um  $DP=0,72$  e por fim o CADIPR com  $M=1,29$ ;  $DP=0,39$ .

Da caracterização apresentada no quadro nº7 referente aos cuidadores pertencentes ao nível socioeconómico médio baixo (classe IV), verifica-se que a maior dificuldade apresentada é o CADIAF e CADIPF com uma média de  $2,41$  e um  $DP=0,81$ , sendo as mesmas apresentadas pelos da classe III. A segunda maior dificuldade é o CADIRS e CADIAP com  $M=2,03$  e um  $DP=0,79$ , de seguida surge o CADIEC com  $M=1,87$  e um  $DP=0,61$ . Na posição seguinte surge o CADIRC com uma  $M=1,86$  e um  $DP=0,51$ . Para este grupo, tal como nos anteriores, o CADIPR é apontado com sendo a última dificuldade sentida, tendo uma representatividade para este grupo de  $M=1,67$  e um  $DP=0,48$ .

Uma nota para o facto de nesta amostra de cuidadores informais não terem sido encontrados indivíduos de nível socioeconómico baixo (classe V), também não estão representadas as suas dificuldades na prestação dos cuidados.

Numa análise geral constata-se que os cuidadores de alto nível socioeconómico são os que referem sentir mais dificuldades, seguem-se os de baixo nível socioeconómico e depois os de nível médio baixo. Os que manifestam menos dificuldades são os cuidadores de nível médio alto.

**QUADRO 9 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS DIFICULDADES SENTIDAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS PERANTE O GRAU DE DEPENDÊNCIA DO DOENTE**

BARTHEL		CADI PR	CADI RC	CADI EC	CADI RS	CADI AF	CADI AP	CADI PF	CADI GLOBAL
<b>Independente</b>	Média	1,39	1,66	1,44	1,69	1,84	1,47	1,84	1,55
	D. P.	0,44	,58	0,39	0,77	0,83	0,72	0,83	0,43
<b>Ligeiramente dependente</b>	Média	1,28	1,76	1,61	1,58	1,69	1,55	1,69	1,60
	D. P.	0,23	0,60	0,48	0,62	0,92	0,68	0,92	0,37
<b>Moderadamente dependente</b>	Média	1,84	1,62	1,85	1,54	2,19	1,56	2,19	1,75
	D. P.	0,82	0,17	0,51	0,56	0,59	0,62	0,59	0,52
<b>Severamente dependente</b>	Média	1,80	1,49	2,50	2,53	2,30	3,10	2,30	2,11
	D. P.	0,06	0,08	0,46	1,82	0,27	0,55	0,27	0,05
<b>Totalmente dependente</b>	Média	1,64	2,44	2,59	2,39	2,54	1,91	2,55	2,17
	D. P.	0,45	0,70	0,83	0,88	0,61	0,63	0,61	0,54

**Legenda:** PR - Problemas relacionais com a pessoa dependente; RC - Reações à prestação de cuidados; EC - Exigências de ordem física na prestação; RS - Restrições na vida social; AF - Deficiente Apoio Familiar; AP - Deficiente Apoio Profissional; PF - Problemas financeiros.

Os resultados apresentados no quadro 8 permite-nos constatar que quanto maior a dependência do doente mais dificuldades apresentam os prestadores de cuidados informais. Os doentes que são totalmente dependentes causam mais dificuldades aos seus prestadores de cuidados com uma pontuação global de  $M=2,17$  e  $DP=0,54$ . Os que prestam cuidados a doentes severamente dependentes apresentam uma pontuação global de  $M=2,11$  e  $DP=0,05$ . Aqueles que cuidam de doentes moderadamente dependentes apresentam uma pontuação global de  $M=1,75$  e  $DP=0,52$ . Os que zelam pelos ligeiramente dependentes detêm uma pontuação global de  $M=1,60$  e  $DP=0,37$ . Os cuidadores que menos dificuldades apresentam são os que cuidam de pessoas independentes com uma  $M=1,55$  e um  $DP=0,43$ .

Os prestadores de cuidados a doentes com independência manifestam mais dificuldades no AF e no PF, com uma  $M=1,84$  e um  $DP=0,83$ . Seguida de RS com uma  $M=1,69$  e um  $DP=0,77$ . Posteriormente, as RC ocupam o terceiro lugar das dificuldades encontradas para quem cuida especialmente deste tipo de doentes, com  $M=1,66$  e um  $DP=0,58$ . As EC são apontadas como a quarta dificuldade manifestada por este tipo de cuidadores, com uma  $M=1,44$  e um  $DP=0,39$ . Por último, surgem os PR com  $M=1,39$  e um  $DP=0,44$ .

Na prestação de cuidados a doentes ligeiramente dependentes, os seus cuidadores apresentam mais dificuldades nas RC, como uma  $M=1,76$  e um  $DP=0,60$ . O AF e os PF surgem logo a seguir, com uma  $M=1,69$  e um  $DP=0,92$ . As EC foram reveladas como terceira dificuldade, com uma  $M=1,61$  e um  $DP=0,48$ . Depois surgem as RS com  $M=1,58$  e um  $DP=0,62$ . Logo de seguida aparece o AP, com uma  $M=1,55$  e um  $DP=0,68$ . Os PR são referenciados por último, com uma  $M=1,28$  e um  $DP=0,23$ .

Os cuidadores informais dos doentes moderadamente dependentes manifestam mais dificuldades no AF e nos PF, com uma  $M=2,12$  e um  $DP=0,59$ . Depois nas EC, com uma  $M=1,85$  e um  $DP=0,51$ . Posteriormente surgem os PR, de  $M=1,84$  e  $DP=0,82$ . As RC são apontadas como sendo a quarta dificuldade apresentada por estes cuidadores, com uma  $M=1,62$  e um  $DP=0,17$ . O AP tem uma  $M=1,56$  e um  $DP=0,62$  e é apontado como a quinta dificuldade sentida pelos cuidadores deste tipo de doentes. Com um resultado mais baixo estão as RS, com uma  $M=1,54$  e um  $DP=0,56$ .

Através dos dados apresentados, podemos afirmar que para os cuidadores de doentes severamente dependentes, as suas maiores dificuldades são o AP, com uma  $M=3,10$  e um  $DP=0,55$ . As RS são referidas como a segunda dificuldade, de  $M=2,53$  e  $DP=1,82$ . As EC ( $M=2,50$ ;  $DP=0,46$ ), como terceira dificuldade encontrada por estes cuidadores e os PF e AF ( $M=2,30$ ;  $DP=0,27$ ) como quarta. Os PR ( $M=1,80$ ;  $DP=0,06$ ) surgem como quinta e por último as RC ( $M=1,49$ ;  $DP=0,08$ ).

No momento de prestar cuidados a indivíduos totalmente dependentes, as maiores dificuldades sentidas são as EC ( $M=2,59$ ;  $DP=0,83$ ), depois os PF ( $M=2,55$   $DP=0,61$ ) e posteriormente o AF ( $M=2,54$ ;  $DP=0,61$ ). As RC ( $M=2,44$ ;  $DP=0,70$ ), bem como as RS ( $M=2,39$ ;  $DP=0,88$ ) e os PR ( $M=1,64$ ;  $DP=0,45$ ) surgem, nas últimas posições. .

**QUADRO 10 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS ESTRATÉGIAS DE COPING UTILIZADAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS DO SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

SERVIÇO		CAMIPAS	CAMIECS	CAMIECSP	CAMIGLOBAL
<b>Oncologia</b>	<b>Média</b>	2,96	2,29	3,00	107,22
	<b>D. P.</b>	0,62	0,58	0,62	20,59
<b>Medicina</b>	<b>Média</b>	3,37	2,53	3,39	121,52
	<b>D. P.</b>	0,57	0,62	3,20	19,39

**Legenda:** PAS - Perceções alternativas sobre a situação; ECS - Lidar com situações de stresse; ECSP – Estratégias centradas no sentimento e resolução do problema.

O quadro 9 representa as estratégias de coping/grau de eficácia utilizadas pelos cuidadores. Da análise deste, verifica-se que os cuidadores de doentes de OM usam mais as estratégias centradas no sentimento e na resolução do problema (CAMIECSP) com uma M=3,00 e um DP=0,65, tal como os cuidadores de doentes de MD (M=3,39; DP=3,20).

As estratégias centradas nas perceções alternativas sobre a situação (CAMIPAS) são apontadas como o segundo recurso dos cuidadores informais, tanto do serviço de OM (M=2,26; DP=0,62) como de MD (M=3,37;DP=0,57).

Quanto às estratégias usadas para lidar com situações de stresse (CAMIECS), são as menos usadas pelos cuidadores (serviço de OM (M=2,29;DP=0,58) e serviço MD (2,53;DP=0,62)).

Constatou-se que os cuidadores do serviço de MD usam mais estratégias de coping, (M=121,52; DP=19,39), do que os cuidadores do serviço de OM (M=107,22; DP=20,50).

Quanto às estratégias para lidar com o cuidar, os cuidadores de doentes de MD, centram-se significativamente mais na prestação de cuidados ( $t=-3,88$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,000$ ) e nas estratégias de partilha do problema ( $t=-2,28$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,02$ ). Em outras dimensões, como por exemplo, as centradas no cuidador ou no meio. Os cuidadores de doentes oncológicos sentem que têm significativamente menos alternativas sobre a situação ( $t=-2,48$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,015$ )

**QUADRO 11 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS DO SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

SERVIÇO		CASI ICC	CASI ICPD	CASI IM	CASI TCC	CASI TCPD	CASI TM	CASI DRC	CASI DRPD	CASI GLOBAL
<b>Oncologia</b>	<b>Média</b>	3,45	3,85	3,43	3,37	3,72	3,63	3,27	3,66	106,24
	<b>D. P.</b>	0,62	0,38	0,79	0,66	0,53	0,48	0,82	0,52	14,68
<b>Medicina</b>	<b>Média</b>	3,26	3,90	3,41	3,43	3,81	3,66	3,38	3,77	107,22
	<b>D. P.</b>	0,85	0,20	0,73	0,62	0,39	0,49	0,77	0,35	13,32

**Legenda:** ICC - Benefício interpessoal do prestador de cuidados; ICPD - Benefício interpessoal da pessoa dependente; IM - Benefício interpessoal mútuo; TCC - Benefício intrapessoal do prestador de cuidados; TCPD - Benefício intrapessoal da pessoa dependente; TM - Benefício

intrapessoal mútuo; DRC - Satisfação da dinâmica dos resultados do prestador de cuidados; DRPD - Satisfação da dinâmica dos resultados da pessoa dependente.

Através da utilização da escala CASI obtivemos diferentes pontuações relativamente aos aspetos positivos, que estão associados à prestação de cuidados e identificados pelos cuidadores como fontes de satisfação.

Relativamente às pontuações globais do CASI, verifica-se que o serviço de OM atinge uma pontuação global ( $M=3,54$ ;  $DP=0,49$ ) e o de MD uma pontuação global ( $M=3,57$ ;  $DP=0,44$ ), verificando-se assim que os cuidadores do serviço de MD apresentam níveis superiores de satisfação proveniente do cuidar.

Da análise do quadro 10, constatou-se que a maior fonte de satisfação tanto para os cuidadores informais do serviço de OM ( $M=3,85$ ;  $DP=0,38$ ) como da MD ( $M=3,90$ ;  $DP=0,20$ ) é o benefício interpessoal da pessoa dependente (ICPD).

A segunda fonte de satisfação é o benefício intrapessoal da pessoa dependente (TCPD), que no serviço de OM apresenta uma  $M=3,72$  e um  $DP=0,53$ . Enquanto no serviço de MD mostra uma  $M=3,81$  e um  $DP=0,39$ .

A terceira é a dinâmica dos resultados da pessoa dependente (DRPD), no serviço de OM ( $M=3,66$ ;  $DP=0,52$ ) e no serviço de MD ( $M=3,77$ ;  $DP=0,35$ ).

A quarta fonte de satisfação é o benefício intrapessoal mútuo (TM), que representa uma  $M=3,63$  e um  $DP=0,48$  no serviço de OM e uma  $M=3,66$  e um  $DP=0,49$  no serviço de MD.

O quinto fator de satisfação para os cuidadores informais do serviço de OM é o benefício interpessoal do prestador de cuidados (ICC) apresenta uma  $M=3,45$  e um  $DP=0,62$ . No serviço de MD é o benefício intrapessoal do prestador de cuidados (TCC) com uma  $M=3,43$  e um  $DP=0,62$ .

A sexta fonte de satisfação é o benefício interpessoal, tanto no serviço de OM ( $M=3,43$ ;  $DP=0,79$ ), como no serviço de MD ( $M=3,41$ ;  $DP=0,73$ ).

A sétima fonte de satisfação apontada pelos cuidadores do serviço de OM é o benefício intrapessoal do prestador de cuidados (TCC), tendo uma  $M=3,37$  e um  $DP=0,66$ . No entanto, no serviço de MD é a dinâmica dos resultados da prestação de cuidados (DRC) com uma  $M=3,38$  e um  $DP=0,77$ .

A oitava fonte de satisfação dos cuidadores informais do serviço de OM é a DRC (M=3,27; DP=0,82). No serviço de MD é a ICC com uma M=3,26 e um DP=0,85.

**QUADRO 12 - ASSOCIAÇÃO ENTRE DEPENDÊNCIA DO DOENTE COM A SOBRECARGA, AS DIFICULDADES, A SATISFAÇÃO E AS ESTRATÉGIAS DE LIDAR COM AS DIFICULDADES POR PARTE DOS CUIDADORES DOS SERVIÇOS DE MEDICINA E ONCOLOGIA**  
 Associação entre o Índice de Barthel, CADI, CASI, CAMI e ZARIT dos serviços em estudo, OM e MD.

<b>Serviço de Oncologia</b>				
	<b>ZARIT</b>	<b>BARTHEL</b>	<b>CADI</b>	<b>CASI</b>
<b>BARTHEL</b>	,542**			
<b>CADI</b>	,769**	,526**		
<b>CASI</b>	,262	,070	,183	
<b>CAMI</b>	,294*	,136	,264	,471**
<b>Serviço de Medicina</b>				
	<b>ZARIT</b>	<b>BARTHEL</b>	<b>CADI</b>	<b>CASI</b>
<b>BARTHEL</b>	,086			
<b>CADI</b>	,765**	,031		
<b>CASI</b>	-,267	-,177	-,332*	
<b>CAMI</b>	-,333*	-,225	-,316*	,692**

\*\* Correlação significativa para um nível de  $p < 0,01$

Da interpretação dos resultados, constatou-se que tanto no serviço de OM como no serviço de MD, à medida que a dependência aumenta, a sobrecarga também aumenta, sendo mais evidente nos cuidadores informais do serviço de OM do que nos de MD. Também se verificou que quanto mais dificuldades existirem na prestação dos cuidados, maior a sobrecarga sentida pelos cuidadores informais.

O quadro mostra-nos que os cuidadores informais à medida que vão arranjando mais estratégias, de modo a ultrapassar as dificuldades que advêm da prestação dos cuidados, maior é a satisfação dos mesmos. Por outro lado, quanto maior é a sobrecarga e a dependência dos doentes menor é a satisfação dos cuidadores.

## 4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este estudo analisou a sobrecarga e as dificuldades dos cuidadores informais, numa de amostra de 50 participantes do Serviço de OM e 50 participantes do Serviço de MD.

Partiu-se para esta pesquisa com a convicção de que é possível caracterizar o perfil do cuidador informal, identificar as dificuldades, estratégias de coping e fontes de satisfação inerentes ao processo do cuidar.

Depois de analisados os resultados, tendo em vista a sua discussão com os resultados e métodos em que nos suportamos para esta pesquisa segue-se a discussão das diferentes premissas.

Este tópico está, subdividido em cinco subtópicos: Caraterização sociodemográfica dos cuidadores; Caraterização da prestação de cuidados perante a dependência do doente; Sobrecarga do cuidador; Estratégias de Coping utilizadas pelo Cuidador Informal e fontes de Satisfação do Cuidador Informal.

### 4.1. Caraterização sociodemográfica dos cuidadores

O perfil dos cuidadores informais do serviço de OM e MD mostrou que são na sua maioria mulheres com idades compreendidas entre os 41 e 60 anos, residentes em meio rural, profissionalmente ativos, familiares do doente com quem coabitam. Tais resultados mostram-se semelhantes aos relatados de Sapountzi-Krepia et al (2007), para o qual os cuidadores informais são na sua maioria mulheres de meia-idade, donas de casa e familiares dos doentes.

Este estudo vai de encontro às conclusões do trabalho apresentado por Yamashita et al. (2010), subordinado ao tema “Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes, atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo”, em que a maior parte dos cuidadores eram do sexo feminino, com idade média de 54,7 anos.

Na grande maioria dos países ocidentais, o papel de cuidador é essencialmente desempenhado pela mulher, uma vez que prestar cuidados a filhos, à casa, ao cônjuge,

aos doentes e aos idosos é visto como um encargo feminino. (Sommerhalder citado in Horiguchi, 2010). Esta linha de pensamento vai ao encontro dos resultados obtidos neste estudo em que na sua maioria são esposas e logo de seguida os filhos que ocupam o cargo de cuidadores.

Os cuidadores são maioritariamente provenientes do meio rural, tal como os participantes do estudo de Marques (2007).

Este estudo revelou ainda que a maior parte dos cuidadores são casados, em comparação com os restantes estados civis. O que é similar com as conclusões do estudo realizado por Hoguchi, A. S., (2010) sobre “*Alzheimer: stress e qualidade de vida de cuidadores informais*”.

Andrade (2009), acrescenta que um dos motivos para a aceitação do papel de cuidador informal é: o cumprimento de uma promessa familiar; o estado civil de solteiro; a situação de desemprego ou reforma; o respeito pela vontade do utente.

Existe uma hierarquia de rede de apoio no que se refere ao grau de parentesco entre o cuidador e o doente. Em primeiro lugar vem a esposa e, em seguida, vêm os descendentes diretos, sendo a filha mais velha a candidata mais provável, conforme afirma Sommerhalder (2006), citado in Honiguchi (2010).

Quanto ao local de residência, a maioria dos prestadores de cuidados, cerca de 70%, residem em meio rural e 30% provêm do meio urbano. Estes dados estão de acordo com o estudo desenvolvido por Marques (2007) sobre “Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral”.

Gattani e Girardon-Perlini (2005), e (Larrañaga *et al*, 2008) defendem que o cuidador informal provém de uma dinâmica conduzida por quatro fatores, também estes evidenciados nos resultados obtidos, que são: o grau de parentesco, o género, a proximidade física e a proximidade afetiva.

#### **4.2. Caracterização da prestação de cuidados perante a dependência do doente**

Como resultado da análise deste estudo, constatou-se que quanto maior é o grau de dependência do doentes, maior é a sobrecarga do cuidador, tal como Abreu e Ramos

(2007), encontramos num estudo sobre “*o regresso a casa do doente vertebro-medular*”. Quanto maior o grau de dependência do doente, maior são as dificuldades do cuidador informal, com uma sobrecarga física, emocional, social e financeira.

### **4.3. Nível Socioeconómico dos Prestadores de Cuidados**

Após a utilização da escala de Graffar, procedeu-se à classificação do nível socioeconómico dos prestadores de cuidados. Assim, comparando as dificuldades sentidas pelos prestadores, em função do seu nível socioeconómico, ficou demonstrado que apenas na dimensão financeira e na dimensão global as diferenças observadas são significativas. Comparando os valores das medidas de tendência central, os prestadores de cuidados com nível socioeconómico mais alto (classes I e II) tendem a evidenciar menores dificuldades em termos de problemas financeiros e menores dificuldades no global. Enquanto os prestadores de cuidados com nível socioeconómico mais baixo (classe IV) tendem a evidenciar maiores dificuldades

### **4.4. Sobrecarga do cuidador**

A prestação de cuidados tem sido estudada por diversos autores e os resultados indicam que está associada a uma série de repercussões pessoais, sociais e económicas, que habitualmente se denominam de sobrecarga (Sequeira, 2010).

Neste estudo, ao contrário de Sequeira (2010), os cuidadores inquiridos apresentam níveis de sobrecarga baixos, sendo que 58% dos cuidadores encontram-se sem sobrecarga, 26% em sobrecarga ligeira e 8% em sobrecarga intensa. No estudo de Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, realizado pelo autor, os cuidadores encontram-se em elevados níveis de sobrecarga. No entanto, os cuidadores de idosos com demência apresentam valores de sobrecarga mais elevados, o que está ligado à relação interpessoal e ao impacto da prestação dos cuidados.

Tal como afirma Marques (2005), o nível socioeconómico revela diferenças significativas, nas dimensões da sobrecarga financeira e nos mecanismos de eficácia e controlo. Os prestadores com menor nível socioeconómico evidenciam maior

sobrecarga financeira, menores mecanismos de eficácia e controlo e maior sobrecarga global.

Os nossos resultados, vão também ao encontro do estudo de Brito (2002), em que concluiu que existe uma relação entre a sobrecarga do cuidador e o nível de dependência do doente.

#### **4.5. Dificuldades do Cuidador Informal**

É muito raro que toda a família trabalhe em equipa. Na maioria das vezes, o cuidador principal é o único, sendo que estes sentem mais a falta de ajuda na divisão de responsabilidades com os outros elementos da família e não tanto com o cuidar propriamente dito. (Simonetti & Ferreira, 2008)

No estudo intitulado “*fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária*” desenvolvido por Ferreira, Alexandre e Lemos (2011), os cuidadores referiram dificuldades em realizar atividades para o idoso, tais como: auxílio na movimentação, dar banho, administrar a medicação e auxiliar no vestir. Ainda nesta investigação, constatou-se que a pior pontuação se centrou na influência dos aspetos emocionais.

As alterações de vida que os cuidadores informais sofrem, perdendo a autonomia e a gerência da sua vida, tendo de viver em função da outra pessoa leva a uma restrição social e à falta de tempo que tem para si, com a escassez de suporte familiar (Fernandes & Garcia, 2009).

Rocha, Vieira e Sena (2008) referenciaram que os cuidadores informais enfrentam dificuldades relacionadas com o sofrimento, o sacrifício na prestação dos cuidados e a falta de assistência para atender às suas necessidades e às de quem cuidam. Descrevem a falta de apoio físico, psicológico e financeiro para enfrentar a rotina. As atividades para as quais é preciso espaço físico são as que causam mais dificuldades aos cuidadores informais, porque para cuidar de um adulto dependente é fundamental ter condições físicas, espaço adequado e equipamento que ajude nas tarefas pesadas.

O aumento do grau da dependência origina no cuidador dificuldades, que advêm da falta de condicionamento físico para realizar a movimentação, como o medo de não conseguir executar de modo adequado (Creutzberg, 2003).

Tal como os cuidadores se queixam de um deficiente apoio profissional, Imagionário (2004) ressalva que uma das dificuldades prioritárias sentidas pelos cuidadores informais é a falta ajuda por parte dos técnicos de saúde. Nesta linha das dificuldades sentidas pelos cuidadores Sequeira (2007) referiu que as restrições sociais também são das principais dificuldades.

#### **4.6. Estratégias de Coping utilizadas pelo Cuidador Informal**

Através da utilização do CAMI conseguiu-se uma visão das principais estratégias de coping utilizadas e percebidas, como as mais eficazes pelos cuidadores.

Simonetti e Ferreira (2008) realizaram um estudo sobre as “ *Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crónica*”, em que concluíram que as estratégias de coping mais utilizadas pelos cuidadores informais foram centradas na emoção. Estes relataram ainda a falta de ajuda, por parte da família, como sendo o ponto fulcral para este tipo de estratégia de coping. Os cuidadores acreditam que se houvesse divisão de tarefas poderiam dedicar mais tempo a si próprios sem terem de abandonar os seus desejos. Verificou-se ainda que o fator cultural poderá influenciar tais estratégias de coping, sendo o ato de cuidar encarado como uma obrigação. Os cuidadores que fazem parte da nossa amostra revelam também uma maior recurso as estratégias centradas no sentimento e resolução do problema.

Rocha, Vieira e Sena (2008) na tentativa de descrever como os cuidadores informais de idosos interpretam e constroem o seu quotidiano, confirmam que os cuidadores informais, apesar das adversidades que encontram aquando da prestação dos cuidados, exercem a sua função com amor, carinho e dedicação, utilizando a fé e a espiritualidade na busca do equilíbrio biopsicossocial. Esta é a segunda estratégia coping mais utilizada pelos cuidadores que participaram neste estudo, uma vez que a fé e a espiritualidade é uma das estratégias englobadas nas perceções alternativas sobre a situação.

Rocha (2009) e Brito (2002) concluíram que os cuidadores informais que já cuidaram anteriormente, optam por adotar percepções alternativas sobre a situação, tais como pensar que há sempre quem esteja pior ou aceitar a situação tal como ela é.

Segundo Rocha (2009), as estratégias de stresse orientadas para a emoção podem prender-se ao facto da amostra ser maioritariamente constituída por mulheres, o que poderá estar relacionado com a socialização dos papéis sociais. No seu estudo sobre “*Stress e coping do cuidador informal do idoso em situação de demência*”, também concluiu que uma relação estatística com as estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores, quanto mais dependentes são os idosos maior a utilização de estratégias centradas no sentimento e na resolução de problemas.

#### **4.7. Fontes de Satisfação do Cuidador Informal**

Neste estudo verificou-se que a satisfação com o cuidado pode minimizar e reverter a componente negativa associada à experiência de cuidar para uma perspectiva mais positiva valorizando a satisfação do cuidador.

Os resultados deste estudo corroboram as conclusões do trabalho de Mayor et al (2009), que através da dinâmica interpessoal os cuidadores têm uma maior probabilidade de interpretar a sua satisfação à luz do bem-estar do recetor de cuidados.

A metodologia utilizada foi semelhante aos estudos encontrados nesta área de investigação, facilitando a leitura e a comparação dos mesmos.

No decorrer do estudo foram sentidas algumas limitações, tais como: tamanho da amostra; poucos estudos aplicados a cuidadores informais de doentes oncológicos e em quantificar os parâmetros subjetivos das pessoas com dificuldades em identificar os seus sentimentos, emoções e em exprimir-se.

Após o estudo da temática da sobrecarga dos cuidadores informais constatou-se uma necessidade em realizar-se mais investigação na área nomeadamente na aplicação e avaliação de programas de apoio aos cuidadores.

## 5. CONCLUSÃO

Através dos dados obtidos verificamos que o perfil do cuidador informal é: mulher, com idades compreendidas entre os 41 e 60 anos, casadas, residentes em meio rural, profissionalmente ativas com baixa escolaridade.

Na maior parte dos casos, os cuidadores informais são conjuges que coabitam com o doente, que por sua vez, classificam o seu estado de saúde como “Razoável”.

Objetivamente os cuidadores informais do serviço de OM e MD não se encontram em sobrecarga, no entanto, como seria de esperar, encontra-se uma correlação significativa entre a dependência do doente e a sobrecarga dos cuidadores. Quando os doentes são dependentes, causam uma sobrecarga intensa. Pelo que, quando são totalmente dependentes a sobrecarga dos cuidadores aumenta.

Os doentes oncológicos apresentam valores médios de dependência superiores comparativamente aos doentes de outras patologias.

Os cuidadores que têm menor sobrecarga são os que pertencem a um nível socioeconómico de classe III (classe média baixa). Os indivíduos que apresentam um nível socioeconómico de classe II (média alta) também não apresentam sobrecarga.

A partir dos dados obtidos constatou-se que os cuidadores informais do serviço de OM apresentam menores níveis de sobrecarga, quando comparados com os do serviço de MD. Verificou-se também que os do serviço de OM apresentam menor sobrecarga intensa, o que se equipara com os do serviço de MD.

Da análise dos dados, concluiu-se que os cuidadores informais de MD apresentam mais dificuldades dos que os de OM, que por sua vez também usam mais estratégias de coping. Por outro lado, também são os cuidadores informais do serviço de MD que apresentam uma maior satisfação no cuidar.

Cuidar de quem cuida deverá ser uma responsabilidade e preocupação de todos os profissionais de saúde, em especial dos enfermeiros. A sua intervenção deve estar centrada no equilíbrio.

Na verdade, todos os cuidadores informais solicitam informação, educação, encorajamento e suporte, estando os enfermeiros numa posição privilegiada para satisfazer as suas necessidades.

O trabalho desenvolvido pelos cuidadores informais deverá ser reconhecido e apoiado através da profissionalização dos cuidados de Enfermagem à família dos doentes. É importante informar, sensibilizar e formar os profissionais de saúde sobre a necessidade de criar competências nos cuidadores que lhes permitam para além de um desejável e adequado suporte aos seus familiares uma adequada proteção dos cuidados.

Ao longo deste trabalho observou-se a enorme dificuldade existente, por parte dos cuidadores informais, na divisão das tarefas com outros familiares e a falta de condições financeira para contratar alguém tecnicamente preparado. Perante isto, é imperativo criar programas de apoio, como por exemplo o atendimento de serviço domiciliário, o serviço de cuidador substituto e de orientação e o encaminhamento para profissionais da área da saúde, entre outros.

Esta é uma temática atual e pertinente, devendo fazer parte das preocupações dos enfermeiros, direta ou indiretamente envolvidos em investigações, pois a atuação perante os outros deve ser baseada no conhecimento explícito criado pelos enfermeiros e na dignidade como valor central de todo o ser humano.

## 6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abreu, E. P.; Ramos, S. I. V. (2007). O Regresso a Casa do Doente Vertebro-Medular: O Papel do Cuidador Informal. [Em linha]. Disponível em <<http://www.psicologia.com.pt>>. [consultado em 01/07/2009].

Andrade, F. (2009). O cuidador informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal. Braga: Universidade do Minho. Dissertação de mestrado.

Augusto, B.; Carvalho, R. (2005). Cuidados Continuados. Coimbra, 2ª Edição, Formasau- Formação e Saúde, Lda.

Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden, making the concept scientifically useful and Policy relevant. Research on Aging.

Braithwaite, V. (2000). Contextual or General Stress Outcomes. Making Choices Through Caregiving Appraisals. The Gerontologist.

Cabral, M. V.; Silva, P. A.; Mendes, H. (2002). Saúde e Doença em Portugal. Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais do Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa.

C.H.E.V.D. (2011). Hospital São Sebastião [Em linha]. Disponível em <http://www.hospitalfeira.min-saude.pt>. [consultado em 06/01/2011].

Creutzberg M, Santos BRL.(2003) Famílias cuidadoras de pessoa idosa: relação com instituições sociais e de saúde. Revista Brasileira de Enfermagem, Vol56, nº6, p 624-9.

Collière,M. F. (2003). Cuidar...A primeira Arte da Vida. Lisboa, Lusociência.

Conselho Internacional de Enfermeiras. (1999). Classificação Internacional para a pratica de Enfermagem (CIPE/ICNP). Lisboa, Associação Portuguesa de Enfermeiros.

Fernando, A. A. (2001). Velhice e Sociedade. Oeiras, Edições Celta.

Fernandes, M.; Pereira, M. L S.; Ferreira, M. A.; Machado, R.F.; e Martins, T. (2005). Sobrecarga Física, Emocional e Social nos Cuidadores Informais de Doentes com AVC. Coimbra, Sinais Vitais.

Figueiredo, D. (2007); Prestação Familiar de Cuidados a idosos dependentes com e sem demência, Tese de Doutoramento em Ciências da Saúde apresentada na Universidade de Aveiro.

Fragoso, V. (2006). A arte de cuidar e ser cuidado: cuidar-se para cuidar [Em linha]. Disponível em <<http://www.igt.psc.b>> [consultado em 01/07/2009].

Fortin, M. (2003). O Processo de Investigação: Da concepção à realização. Loures, 3ª Edição, Lusociência.

Frasquilho, M. A.; Guerreiro, D. (2009). Stress, Depressão e Suicídio. Lisboa, 1ª Edição, Coisas de Ler Edições.

Ferreira, C. G.; Alexandre, T. S.; Lemos, N. D. (2011) Fatores Associados à Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos em Assistência Domiciliária, Vol20, nº2, p. 398-409.

Fernandes, M. G. M.; Garcia, T. R. (2009) Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, Vol 62, nº 3, p. 393-399.

Girão, M. J. (2005) - Integração social do Doente com Psicose esquizofrenia :  
Dificuldades e potencialidades dos cuidadores informais. - Tese de Mestrado em  
Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa.

Greener, M. (2004). Como lidar com o Stress – Conselhos e Técnicas para aprender a utilizar as suas defesas naturais. Lisboa, EDIDECO - Editores para defesa do consumidor, Lda.

Honiguchi, A. S. (2010). Alzheimer: Stress e qualidade de vida de cuidadores informais. Campinas: PUC-Campinas.

Houtven, C. H. V.; Ramsey, S. D.; Hornbrook, M. C.; Atienza, A.A.; Ryn, M.V. (2010). The Oncologist. Economic Burden for Informal Caregivers of Lung and Colorectal Cancer Patients. [Em linha]. Disponível em [www. Theoncologist.com](http://www.Theoncologist.com). [consultado em 30/12/10].

Imaginário, Cristina (2008). Os idosos dependentes no contexto familiar. Coimbra. Formasau 2ª edição.

INE/INSA (2009). Indicadores Sociais 2010. Lisboa. [Em linha]. Disponível em [http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_publicacoes&PUBLICACOES](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOES)

pub\_boui=132425996&PUBLICACOESstema=00&PUBLICACOESmodo=2[consultado em 14/06/2012].

Marques, C. L. M. (2007). Os Cuidadores Informais de Doentes com AVC. Coimbra, Formasau- Formação e Saúde, Lda.

Marques, A.; Santos, G.; Firmino, H.; Santos, S.; Vale, L.; Abrantes, P.; Barata, P.; Moniz, M.; Amaral, A.; Galvão, M.; Clemente, V.; Pissarra, A.; Albuquerque, E.; Gomes, A.; e Morais, I. (1991). Reações Emocionais à Doença Grave: Como lidar (1ªed.). Coimbra: Clínica Psiquiátrica dos H.U.C.

Marques, S. (2005). Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral: Escola Superior de Altos Estudos. Dissertação de mestrado.

Martins, T.; Ribeiro, J. L. P.; Garrett, C (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) – Reavaliação das Propriedades.

Martins, T. (2006) Acidente Vascular Cerebral – Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores. Coimbra, Formasau - Formação e Saúde, Lda.

Martín, M. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Revista Multidisciplinar de Gerontología. Vol.6, nº4, p.338-346.

Mendes, A. C. (2002). Stress e Imunidade. Coimbra, Sinais Vitais.

Mendeiros, F. M. (2010). Um mar de possibilidade – A medicina no passado, presente e futuro. São Paulo, Biblioteca.

Montorio, I. [et al.] (1998)-La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*. Vol.14, nº2, p.229-248.

Moreira, Isabel M.P.B.(2001) O doente terminal em contexto familiar- Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra, edição Formasau.

Petroninho, F. A. S. (2007). *Preparação do Regresso a Casa*. Coimbra, Formasau-Formação e Saúde, Lda.

Psicométricas. [Em linha]. Disponível em <<http://www.esenfc.pt>>.[consultado em 01/07/2009].

Porter ME, Teisberg E. (2006) *Redefining Health care. Creating Value-Based Competition on Results*. Boston: Harvard Business School Press.

Porter M. E. (2008) Value-based health care delivery. *Annals of Surgery*.

Quivy, R.; Campenhoudt, L. V. (2005) – *Manual de investigação em Ciências sociais*- Gradiva . 4ª edição.

Rocha, M. P.F.; Vieira, M. A.; Sena, R. R. (2008). Desvendando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Vol61, nº6.

Sapountzi-Krepia, D.; Raftopoulos, V.; Psychogiou, M.; Sakellari, E.; Toris, A; Vrettos, A.; Arsenos, P. (2008), *Jornoul of Clinical Nursing*. Dimensions of informal care in greece: the family's contribution to the care of patients hospitalized in na oncology hospital. [Em linha]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18328040>. [consultado em 27/03/11].

Sequeira, C. A. C (2007). O Aparecimento de Uma Perturbação Demencial e Suas Repercussões na Família. Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar.

Santos, P. A. (2005). O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa. Tese de mestrado.

Scazufca, M. (2002). Versão brasileira da escala de Bruden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. Revista Brasileira de Psiquiatria. Vol.24, nº1, p.12-17.

Sequeira, C. (2006). Da necessidade do cuidado às consequências do cuidar. In Leal, I.; Ribeiro, J.P.; Jesus, S. N., ed.lit.-Actas do 6º Congresso Nacional da Psicologia da Saúde-Saúde Bem-estar e Qualidade de Vida. Lisboa:ISPA.

Sequeira, C. (2007). Cuidar de idosos dependentes. Coimbra: Quarteto Editora.

Sequeira, C. (2010). Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Revista Referência. Vol. 2, nº12, p.9-16.

Sousa, L.; Figueiredo, D.; Cerqueira, M. (2004). Envelhecer em Família, os cuidados familiares na velhice, Porto, Ambar.

Saldanha, A. L.; Caldas, C. P. (2004). O Cuidador: Sua Instância e sua Experiência in Pacheco, J. L.(Ed.). Saúde do Idoso: a arte de cuidar. 2ª Edição. Rio de Janeiro, Editora Interciência.

Silva, A. C. A. P. S.; Silva, H. P. (2008). O direito do pesquisador e a lei: Uma exploração antropológica e jurídica da relação entre o saber, o dizer e o fazer no campo da pesquisa etnográfica. *Revista Antropológicas*. Vol.19, nº12, p. 35-54.

Simonetti, J. P.; Ferreira, J. C. (2008) Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos. *Revista Escola de Enfermagem*, Vol. 42, nº1, p. 19-25.

Thomas, C.; Morris, S. M.; Harman, J. C. (2002). *Social Science & Medicine*. Companions through câncer: the care given by informal carers in câncer contexts. [Em linha]. Disponível em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S027795360100048X>. [consultado em 06/01/11/].

Yamashita, C. H.; Amendola, F.; Alvarenga, M. R. M.; Oliveira, M. A. C. (2010) “Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo [Em linha]. Disponível em [http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/74/02\\_original\\_Perfil.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/74/02_original_Perfil.pdf)”. [consultado em 4/2/11].

## **ANEXOS**

## **Instrumento de colheita de dados**

São conhecidas as vantagens que há em, por um lado manter os doentes o maior tempo possível no seu domicílio e por outro ajudar os seus familiares ou pessoa significativa a desenvolver estratégias de actuação que permitam manter uma qualidade de vida aceitável.

Este projecto de investigação encontra-se em desenvolvimento no âmbito do Mestrado em Ciências de Enfermagem, sendo o investigador principal, a Enfermeira Francisca e tem como orientador o Professor Doutor Luís Sá (ESECVPOA) e o Enfermeiro, Mestre Aldiro Magano (ESECVPOA).

Este estudo tem como objectivos:

- Perceber se os cuidadores informais dos doentes dos serviços de Oncologia e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga se encontram em sobrecarga;
- Identificar os factores geradores de sobrecarga;
- Comparar os factores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de Oncologia aos factores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais do serviço de Medicina do estudo.

Os dados obtidos destinam-se exclusivamente ao estudo em causa, assegurando-se absoluta confidencialidade dos mesmos. De salientar que existem questões que podem não ser totalmente correspondentes à sua realidade, no entanto deve procurar dar a resposta que melhor se ajuste à sua situação.

A sua participação é muito importante para este estudo, mas, se por qualquer razão, não quiser participar tem todo o direito de o fazer e agradeço de igual modo a sua atenção.

Muito obrigada pela sua disponibilidade

A investigadora

---

*(Francisca Elisa de Oliveira Ferreira)*

## **Declaração De Consentimento**

DESIGNAÇÃO DO ESTUDO: “*A Sobrecarga dos Cuidadores Informais do Serviço de Oncologia e Medicina*” da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga.

AUTOR: Francisca Elisa de Oliveira Ferreira

Eu, \_\_\_\_\_

Reconheço que os procedimentos de investigação me foram explicados e que me responderam de forma satisfatória.

Compreendo igualmente as vantagens que há da participação neste estudo. As possibilidades de risco de desconforto foram-me igualmente explicadas. Tenho direito de colocar, agora durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão sobre a investigação ou os métodos utilizados.

Por isso, consinto a minha participação no estudo, respondendo a todas as questões propostas e permito que estas informações sejam utilizadas para este estudo, podendo desistir de participar a qualquer momento, sem que daí resulte qualquer prejuízo para o tratamento do meu familiar.

Santa Maria da Feira, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Pelo investigador responsável

Assinatura: \_\_\_\_\_

Colocamos-lhe algumas questões sócio-demográficas, sobre si e a pessoa a quem presta cuidados. Por favor responda a todas as questões.

## I PARTE

DADOS DO PRESTADOR DE CUIDADOS

N.º \_\_\_\_\_

1 Sexo:  Masculino  Feminino

2 Idade: \_\_\_\_\_ Data de Nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

3 Estado civil:  Casado  Solteiro  Viúvo  Divorciado  Outro

Agregado Familiar: \_\_\_\_\_ (n.º de elementos)

4 Raça: \_\_\_\_\_

5 Nacionalidade: \_\_\_\_\_

6 Meio de residência:  Rural  Urbano

7 Profissão: \_\_\_\_\_

8 Situação profissional/ocupação:

Empregado  Desempregado  Doméstico

Reformado  Outra. Qual \_\_\_\_\_

9 Escolaridade:

Sem escolaridade  Sabe ler e escrever  1.º ciclo do ensino básico (4.ª classe)

2.º ciclo do ensino básico (ensino preparatório)  3.º ciclo do ensino básico (9.º ano)

Ensino secundário (12.º ano)  Ensino superior  Outro. Qual \_\_\_\_\_

10 Grau de parentesco da pessoa que cuida:

Cônjuge  Filho

Amigos e/ou vizinhos  Outro. Qual \_\_\_\_\_

11 Coabita com o indivíduo a quem presta cuidados:

Sim  Não

12 Em geral diria que a sua saúde é:

1  Muito boa 2  Boa 3  Razoável 4  Fraca 5  Muito fraca

13 Toma regularmente medicamentos para dormir:

1  Sim 2  Não

13.1 Se sim, qual? \_\_\_\_\_ 13.2 Há quanto tempo? \_\_\_\_\_

14 Tempo como cuidador:

1  3-6 Meses 2  6-9 Meses 3  9-12 Meses 4  >12 Meses

15 Durante quanto tempo por dia presta cuidados:

1  Contactos pontuais 2  2-6 Horas 3  6-12 Horas 4  12-24 Horas

16 Tem ajuda de alguém para cuidar:

1  Sim 2  Não

16.1 Se sim, de quem? \_\_\_\_\_

17 Teve necessidade de alterar as suas actividades e/ou interesses?

1  Sim 2  Não

17.1 Se sim, quais?

1  Trabalho 2  Relações familiares/amigos

3  Passatempos 4  Outra. Qual? \_\_\_\_\_

18 Que tipo de relação tinha habitualmente com o individuo a quem presta cuidados?

1  Relação de amizade 2  Relação de respeito

3  Relação tensa/conflituosa 4  Relação com discussões frequentes

5  Relação distante 6  Relação de indiferença

7  Outro tipo. Qual? \_\_\_\_\_

18.1 A vossa relação alterou-se após a dependência da pessoa a quem presta cuidados:

1  Sim 2  Não

19 Possui informação sobre a doença do indivíduo a quem presta cuidados:

1  Sim 2  Não

**Graffar:** Graffar M. Une méthode de classification sociale d'échantillon de la population. Courier 1956; 6:455)

Código

Código de Avaliação

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

Fazer um círculo à volta da categoria de cada cláusula que melhor se aplica. Anotar no quadrado no final de cada cláusula a nota parcelar (o número escolhido). Registrar, no fim, a nota global que resulta da soma das notas parcelares.

-----

I. PROFISSÃO (considerar a da pessoa com nível profissional mais elevado)

1. Quadros superiores da administração pública ou privada, especialista das profissões científicas, técnicos, liberais e similares. Directores de bancos, directores técnicos de empresas, licenciados, engenheiros, profissionais com títulos universitários ou de escolas especiais, e militares de altas patentes.
2. Empregados de escritório em posições de chefia, chefes de secções administrativas ou de negócios de grandes empresas, sub-directores de bancos; comerciantes, operários altamente qualificados, peritos e técnicos ou trabalhadores especializados; oficiais.
3. Profissionais "artistas" - serralheiros, cozinheiros - trabalhando por conta própria em oficina de dimensões reduzidas; ajudantes técnicos, desenhadores, caixeiros, contramestres, oficiais de primeira, encarregados, capatazes e mestres de obras. .
4. Empregados de escritório, operários, funcionários subordinados em geral; motoristas, polícias, cozinheiros, etc.
5. Jornaleiros, mandaretas, ajudantes de cozinha, mulheres de limpeza, pessoal auxiliar, etc.

Nota parcelar

## II. NÍVEL DE INSTRUÇÃO

1. Ensino universitário ou equivalente (licenciatura ou bacharelato de curso superior).
2. Curso técnico ou profissional; ensino médio ou técnico superior.
3. Terceiro ciclo, ensino secundário, complementar dos liceus, curso comercial ou industrial; ensino técnico inferior.
4. Ensino primário completo ou ciclo preparatório (ensino básico).
5. Ensino primário incompleto ou nulo.

Nota parcelar

## III. FONTES DE RENDIMENTOS FAMILIARES (PRINCIPAIS)

1. Vive de rendimentos. Fortuna herdada ou adquirida.
2. Os rendimentos consistem em lucros de empresas, altos honorários, lugares bem remunerados, etc.
3. Os rendimentos correspondem a um vencimento mensal fixo. Tipo funcionário.
4. Os rendimentos resultam de salários, ou seja, remuneração por semana, por hora, ou à tarefa.
5. A beneficência pública ou privada é que sustenta o indivíduo ou a família. Não se incluem neste grupo as pensões de desemprego ou de incapacidade para o trabalho.

Nota parcelar

## IV. CONFORTO DO ALOJAMENTO

1. Casas ou andares luxuosos e muito grandes oferecendo aos seus moradores o máximo conforto.
2. Categoria intermediária, casas ou andares que sem serem tão luxuosos como os da categoria precedente, são, não obstante, espaçosos e confortáveis.

3. Casas ou andares modestos, bem construídos e em bom estado de conservação, bem iluminadas e arejadas, com cozinha e casa de banho.

4. Categoria intermédia entre 3 e 5. Casa em bom estado de conservação mas sem quarto de banho dentro de casa ou de construção clandestina.

5. Alojamentos impróprios para uma vida decente, choças, barracas, ou andares desprovidos de todo o conforto, ventilação, iluminação, ou também aqueles em que moram demasiadas pessoas em promiscuidade (nomeadamente, qualquer habitação em que o quarto de banho não sirva só o agregado familiar).

Nota parcelar

#### V. ASPECTO DO BAIRRO ONDE HABITA

1. Bairro residencial elegante, onde o valor do terreno ou os alugueres são elevados.

2. Bairro residencial bom, ruas largas com casas confortáveis e bem conservadas.

3. Ruas comerciais ou estreitas e antigas, com casas de aspecto geral menos confortável, ou bairro de construção económica, com água, luz e saneamento.

4. Bairro operário populoso, mal arejado, ou bairro em que o valor do terreno está diminuído em consequência da proximidade de oficinas, fábricas, estações de caminho de ferro, etc. Construção razoável, mas sem água, ou luz e saneamento.

Nota parcelar

Nota geral

#### *NORMAS PARA A CLASSIFICAÇÃO SOCIAL*

Aplicando coeficientes de ponderação de 1 a 5 em cada um dos grupos encontrados, obtendo a seguinte classificação:

Classe I - Famílias cuja soma de pontos vai de 5 a 9.

Classe II - Famílias cuja soma de pontos vai de 10 a 13.

Classe III - Famílias cuja soma de pontos vai de 14 a 17.

Classe IV - Famílias cuja soma de pontos vai de 18 a 21.

Classe V - Famílias cuja soma de pontos vai de 22 a 25.

**Índice de Barthel – Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD):**  
**Pontuação\_\_\_\_\_**

<b>Item</b>	<b>ABVD</b>	<b>Cota - ção</b>	<b>Item</b>	<b>ABVD</b>	<b>Cota - ção</b>
<b>Alimentação</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Vestir</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<b>Banho</b>	Independente Dependente	<b>5</b> <b>0</b>	<b>Higiene corporal</b>	Independente Dependente	<b>5</b> <b>0</b>
<b>Controlo intestinal</b>	Independente Incontinência involuntária Ocasional Incontinente fecal	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Controlo vesical</b>	Independente Incontinência urinária ocasional Incontinente ou algaliado	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<b>Uso da casa de banho</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Subir escadas</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<b>Transferência da cadeira - cama</b>	Independente Necessita de ajuda mínima Necessita de grande ajuda Dependente	<b>15</b> <b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Deambulação</b>	Independente Necessita de ajuda Ind.c/ cadeira com cadeira de rodas Dependente	<b>15</b> <b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>

## II Parte

### Escala de sobrecarga do cuidador: Escala de Zarit

A Escala de Zarit é uma escala que avalia a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponde à sua opinião.

N.º	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado/a quando está junto do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					

14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

## Dificuldades do prestador de cuidados

### Índice para a avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (CADI)

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

N.º	Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Não acontece no meu caso	Isto não acontece no um caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa alguma perturbação	Perturba-me muito
1	Não tenho tempo suficiente para mim próprio				
2	Por vezes sinto-me “de mãos atadas”/sem poder fazer nada para dominar a situação				
3	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família				
4	Traz-me problemas de dinheiro				
5	A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim				
6	A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar				
7	Parece-me que os técnicos de saúde (médico, enfermeiro, assistentes sociais, etc.) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam				
8	Afasta-me do convívio com as outras pessoas e de outras coisas de que gosto				
9	Chega a transtornar as minhas relações familiares				
10	Deixa-me muito cansado(a) fisicamente				
11	Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim				
12	Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido				
13	A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais				
14	A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia				

15	Ando a dormir pior por causa desta situação				
16	As pessoas da minha família não dão tanta atenção como eu gostaria				
17	Esta situação faz-me sentir irritado				
18	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria				
19	Esta situação está a transtornar-me os nervos				
20	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias				
21	A qualidade da minha vida piorou				
22	A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço				
23	A minha saúde ficou abalada				
24	A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades)				
25	O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas				
26	Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação				
27	Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
28	Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam				
29	Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar				
30	Esta situação faz-me sentir culpado				

**Se entender que, no seu caso, há outras dificuldades resultantes da situação de estar a prestar cuidados, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida elas o perturbam.**

N.º	Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Não acontece no meu caso	Isto não acontece no um caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa alguma perturbação	Perturba-me muito

## Formas do prestador de cuidados enfrentar as dificuldades

### Índice para avaliação das maneiras como o prestador de cuidados enfrenta as dificuldades (CAMI)

O CAMI é uma lista de 38 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das maneiras com habitualmente enfrentam as suas dificuldades. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponde à sua opinião. A partir das suas respostas poderão ser encontradas formas de apoio à pessoa que presta cuidados.

N.º	Uma das maneiras de enfrentar as dificuldades que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:	Não procedo desta forma	Faço assim e acho que:		
			Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bastante bom resultado
1	Estabelecer um programa regular de tarefas, e procurar cumpri-lo				
2	Descarregar a tensão, falando alto, gritando, ou coisa semelhante				
3	Falar dos meus problemas com alguém em quem confio				
4	Reservar algum tempo livre para mim próprio				
5	Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer				
6	Ver o lado cómico da situação				
7	Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu				
8	Cerrar os dentes e continuar				
9	Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido				
10	Procurar obter toda a informação possível acerca do problema				
11	Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está				
12	Viver um dia de cada vez				
13	Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder				
14	Manter a pessoa de quem cuido tão activa quanto possível				
15	Modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível				

16	Pensar que a situação está agora melhor do que antes				
17	Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
18	Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução				
19	Chorar um bocado				
20	Aceitar a situação tal como ela é				
21	Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão ou algo semelhante				
22	Fazer como se o problema não existisse e esperar que ele passe				
23	Tomar medidas para evitar que os problemas surjam				
24	Agarrar-me a fortes crenças pessoais ou religiosas				
25	Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação				
26	Esquecer os problemas por momentos, deixando divagar o pensamento				
27	Manter dominados os meus sentimentos e emoções				
28	Tentar animar-me comendo, bebendo um copo, fumando ou outra coisa do género				
29	Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido				
30	Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte				
31	Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes				
32	Procurar ver o que há de positivo em cada situação				
33	Ser firme com a pessoa de quem cuido e fazer-lhe ver o que espero dela				
34	Pensar que ninguém tem culpa da situação				
35	Descarregar o excesso de energia e sentimentos, andando, nadando ou fazendo outro exercício físico				
36	Reunir regularmente com um grupo de pessoas com problemas semelhantes				
37	Usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras				

38	Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa				
----	--	--	--	--	--

**Se tiver outras maneiras de enfrentar os problemas, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida lhe parece que dão resultado.**

N.º	Uma das maneiras de enfrentar as dificuldades que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:	Não procedo desta forma	Faço assim e acho que:		
			Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bastante bom resultado

## Satisfação do prestador de cuidados

### Índice para avaliação das satisfações do prestador de cuidados (CASI)

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

N.º	Prestar cuidados pode dar satisfação porque:	Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e dá-me:		
			Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita Satisfação
1	Prestar cuidados permitiu-me desenvolver novas capacidades e habilidades				
2	A pessoa de quem cuido aprecia o que faço				
3	O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem cuido				
4	É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido				
5	Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuido a desenvolver ao máximo as suas capacidades				
6	Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido				
7	Prestar cuidados dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz				
8	Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa				
9	É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada				
10	Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever				
11	Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros				
12	Dá-me satisfação ver a pessoa de quem cuido se sente bem				
13	É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas				

14	É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido				
15	Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém				
16	Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa				
17	É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero				
18	Prestar cuidados estreitou laços de família e relações de amizade				
19	Ajuda a evitar que me sinta culpado				
20	Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar				
21	Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim				
22	Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas				
23	Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos				
24	É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido				
25	Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades				
26	Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé				
27	Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes				
28	No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível				
29	Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato				
30	Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado				

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

Não acontece no meu caso		Isto acontece no meu caso e dá-me:		
N.º	Prestar cuidados pode dar satisfação porque:	Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita Satisfação

## **Pedido de autorização para a utilização da Escala Zarit**

Caríssimo Sr. Professor Carlos Sequeira

O meu nome é Francisca Ferreira e sou aluna da 2ª Edição do Mestrado em Enfermagem da Universidade Católica. Estou a desenvolver uma investigação para integrar na Tese, cujo objectivo central é conhecer a “*Sobrecarga dos Cuidadores Informais dos doentes do Serviço de Oncologia e Medicina da Unidade de Santa Maria da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga*”. O estudo decorre sob a orientação do Prof. Doutor Luís Sá, da Universidade Católica Portuguesa. Na revisão bibliográfica verifiquei que fez a adaptação da Escala Escala de Sobrecarga do Cuidador (Zarit) para o contexto nacional, e que se encontra publicada em Março de 2010 na revista Referência. Assim, venho solicitar autorização para utilizar a referida Escala. Os resultados obtidos no meu estudo, que pretendo publicar no final do curso e onde farei referência ao seu trabalho, poderão vir a contribuir para a melhoria da utilização desse instrumento.

Atenciosamente, Francisca Ferreira

### Resposta

Exma. Francisca, boa tarde.

Informo que poderá utilizar a escala de sobrecarga do cuidador de Zarit no contexto em causa.

## **Pedido de autorização para a utilização de CADI, CAMI e CASI**

Caríssima Sra. Professora Luísa Brito

O meu nome é Francisca Ferreira e sou aluna da 2ª Edição do Mestrado em Enfermagem da Universidade Católica. Estou a desenvolver uma investigação para integrar na Tese, cujo objectivo central é conhecer a “Sobrecarga dos Cuidadores Informais dos doentes do Serviço de Oncologia e Medicina da Unidade de Santa Maria da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga”. O estudo decorre sob a orientação do Prof. Doutor Luís Sá, da Universidade Católica Portuguesa. Na revisão bibliográfica verifiquei que fez a adaptação dos questionários de avaliação subjectiva da situação dos prestadores de cuidados informais (CADI, CASI e CAMI) para o contexto nacional, e que se encontram publicados no seu Livro intitulado “Saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos” em 2002. através da Editora Quarteto. Assim, venho solicitar autorização para utilizar os referidos Questionários. Os resultados obtidos no meu estudo, que pretendo publicar no final do curso e onde farei referência ao seu trabalho, poderão vir a contribuir para a melhoria da utilização desse instrumento.

Atenciosamente, Francisca Ferreira

### Resposta

Sra. Enfª Francisca Ferreira,

Envio-lhe em anexo os ficheiros de CADI, CAMI e CASI para utilização na sua tese de mestrado. Junto também alguns textos dos autores originais (Nolan et al.) que poderão ser úteis na análise dos dados.

Para efeito de continuação do processo de validação dos instrumentos para a população portuguesa, solicito-lhe que, depois da conclusão do seu trabalho, me envie um resumo dos principais resultados obtidos, juntamente com uma breve caracterização da amostra/população utilizadas.

Desejo-lhe muito êxito no seu trabalho, e encontro-me ao dispor para algum esclarecimento adicional que julgue necessário.

Com os meus melhores cumprimentos,

Luisa Brito



**CATÓLICA**  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO  
Instituto de Ciências da Saúde

**A SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DOS DOENTES DE UM  
SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica  
Portuguesa para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

por

**Francisca Elisa de Oliveira Ferreira**

**Porto, setembro 2012**



**CATÓLICA**  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO  
Instituto de Ciências da Saúde

**A SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DOS DOENTES DE UM  
SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica  
Portuguesa para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

por

Francisca Elisa de Oliveira Ferreira

Sob orientação de Prof<sup>o</sup> Doutor Luís Sá

Co-Orientação de Prof.<sup>o</sup> Aldiro Magano

**Porto, setembro 2012**



## RESUMO

As tendências atuais da prestação de cuidados de saúde, estão orientadas para o desenvolvimento de formas de cuidar em que o cuidador é chamado a participar no processo de cuidador.

Os cuidadores informais prestam cuidados de natureza diversificada relacionados com as Atividades de Vida Diária. Segundo Collière (2003) estas abrangem cuidados de “*higiene, alimentação, vestir, proteção, mobilização, atenção, conforto, segurança, tratamento repouso e socialização*”.

Na verdade o Cuidador Informal é a personagem invisível, responsável pela manutenção do doente com necessidade de cuidados e pelo seu bem-estar e qualidade de vida, o qual se vê “de tal modo implicado no processo de cuidar que muitas vezes não equaciona as suas próprias necessidades”. Experimentam dificuldades, sentimentos e necessidades relacionadas com falta de informação sobre a doença e o cuidar, com a falta de recursos, de apoio económico e falta de suporte emocional.

Neste estudo quisemos perceber se existe sobrecarga nos cuidadores informais dos doentes do serviço de Oncologia Médica e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga (CHEDV) e identificar os fatores que a geram.

Esta pesquisa foi de carácter quantitativo, tratou-se da avaliação de um conjunto de parâmetros relacionados com a sobrecarga dos cuidadores. Usamos instrumentos adaptados à população portuguesa, GRAFFAR; ZARIT; BARTHEL; CADI; CASI e CAMI.

Neste estudo verificamos que os cuidadores informais não se encontram em sobrecarga, quanto maior é a dependência do doente mais esta aumenta. Para além disso, os cuidadores informais do serviço de Medicina apresentam mais dificuldades, usando mais estratégias de coping. Os mesmos apresentam ainda uma maior satisfação no cuidar.

A intervenção de Enfermagem em programas de apoio a este tipo de cuidadores, tanto no aspeto formativo como na sua aplicação prática, minimiza o desenvolvimento da referida sobrecarga.

**PALAVRAS-CHAVE:** Cuidador Informal; Sobrecarga; Doente; Enfermagem.

## **ABSTRAT**

Current trends in health care are oriented to the development of ways to care. The caregiver is asked to participate in the process of care.

The informal caregivers providing care related to the diverse nature of activities of daily living. According Collière (2003) these include care of *"hygiene, food, clothing, protection, mobilization, attention, comfort, security, home treatment and socialization."*

Actually the Informal Caregiver is the invisible character responsible for maintaining the patient in need of care and their well-being and quality of life, which is seen "so involved in the care process that often does not discuss the their own needs. "Experience difficulties, feelings and needs related to lack of information about the disease and care, the lack of resources, economic support and lack of emotional support.

The study objectives were, first, realize that the informal caregivers of patients in the Service of Medical Oncology and Medicine of Between Douro and Vouga Hospital Centre (CHEDV) – Unity of Feira, were overloaded and secondly, identify the factors causing overload and compare it.

This research was quantitative, in nature, was evaluating a set of parameters related to caregiver burden. We use tools adapted to the Portuguese population, Graffar; Zarit; BARTHEL, CADI, CAMI and CASI.

In this study it was found that the informal caregivers are not overload. The higher is the dependence of patient, higher is the overhead. In addition, informal caregivers of Medical Service presents more difficulties and because of that, they using more coping strategies. They still have a greater satisfaction in care.

In this context, it is imperative to intervene in nursing programs to support this type of caregivers, both in the training aspect and in its practical application.

**KEYWORDS:** Informal Caregiver; Overload; Sick; Nursing.

## **AGRADECIMENTOS**

Ao Professor Doutor Luís Sá, da Universidade Católica do Porto, pela orientação, pelo seu tempo disponibilizado, trabalho, gentileza e amizade.

Ao Enfermeiro Aldiro Magano pelo apoio e incentivo dado para a realização do trabalho.

Ao Professor Doutor Carlos Sequeira, da Escola Superior de Enfermagem do Porto e à Mestre Luísa Brito, professora da Escola Superior de Enfermagem Dr. Ângelo Fonseca pela colaboração e apoio.

À Direção do Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga (CHEDV), que autorizou a colheita de dados para este trabalho junto dos cuidadores informais dos seus utentes do serviço de Oncologia Médica (OM) e Medicina (MD).

Aos cuidadores informais do serviço do Serviço de Medicina e Oncologia Médica do CHEDV que gentilmente participaram e responderam aos questionários.

Um agradecimento muito especial ao Dr. Francisco Costa pela disponibilidade, aconselhamentos e ensinamentos ao longo do meu percurso académico e profissional. Agradeço a amizade e o incentivo, sempre tão reforçador, ao longo da concretização desta dissertação e ajuda preciosa no Inglês.

À minha amiga de infância Sílvia Pinho pela análise e leitura do trabalho desenvolvido.

Às minhas amigas Patrícia Rocha e Marta Reis pelo apoio incondicional e encorajamento constante.

À equipa de Enfermagem pela colaboração na colheita dos dados.

À família e amigos pela compreensão e apoio dado nos momentos mais difíceis.

A todos, muito obrigada!

## **LISTA DE SIGLAS**

**AF** - Deficiente Apoio Familiar

**AP** - Deficiente Apoio Profissional

**CADI** - Careres' Assessment of Difficulties Index

**CAMI** - Careres' Assessment of Managing Index

**CASI** - Careres' Assessment of Satisfaction Index

**CHEDV** – Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga

**DP** - Desvio Padrão

**DRPD** - Satisfação da dinâmica dos resultados da pessoa dependente

**EC** - Exigências de ordem física na prestação

**ECS** - Lidar com situações de stresse

**ECSP** – Estratégias centradas no sentimento e resolução do problema.

**ICC** - Benefício interpessoal do prestador de cuidados

**ICPD** - Benefício interpessoal da pessoa dependente

**IM** - Benefício interpessoal mútuo

**M** - Média

**MD** – Medicina

**OM** – Oncologia Médica

**PAS** - Perceções alternativas sobre a situação

**PF** - Problemas financeiros

**PR** - Problemas relacionais com a pessoa dependente

**RC** - Reações à prestação de cuidados

**RS** - Restrições na vida social

**SD** - Sociodemográfica

**SE** - Socioeconómico

**TCC** - Benefício intrapessoal do prestador de cuidados

**TCPD** - Benefício intrapessoal da pessoa dependente

**TM** - Benefício intrapessoal mútuo

**DRC** - Satisfação da dinâmica dos resultados do prestador de cuidado

# ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	11
1. ESTADO DA SAÚDE EM PORTUGAL .....	13
1.1. Caraterização do cuidador informal .....	13
1.2. Sobrecarga dos cuidadores informais .....	15
1.3. Fatores geradores de stresse do cuidador .....	16
1.4. A investigação na área da sobrecarga.....	17
1.5. Enfermagem e o cuidador informal.....	19
2. METODOLOGIA .....	21
2.1. Objetivos .....	21
2.2. Questões orientadoras.....	22
2.3. Materiais e métodos .....	22
2.4. Amostragem dos participantes .....	22
2.4.1. Critérios de inclusão .....	23
2.4.2. Local da realização do estudo .....	23
2.4.3. Pré teste.....	24
2.4.4. Instrumentos de recolha de dados .....	24
2.5. Edição e análise de dados .....	26
2.6. Aspetos éticos.....	26
3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	28
3.1. Caracterização sociodemográfica.....	28
3.2. Dificuldades dos cuidadores informais .....	37
4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	45
4.1. Caraterização sociodemográfica dos cuidadores .....	45
4.2. Caracterização da prestação de cuidados perante a dependência do doente.....	46
4.3. Nível socioeconómico dos prestadores de cuidados.....	47
4.4. Sobrecarga do cuidador .....	47
4.5. Dificuldades do cuidador informal.....	48
4.6. Estratégias de coping utilizadas pelo cuidador informal .....	49
4.7. Fontes de satisfação do cuidador informal .....	50
5. CONCLUSÃO.....	51
6. Referências bibliográficas .....	53
Anexos .....	60
Instrumento de colheita de dados.....	61
Pedido de autorização para a utilização da Escala Zarit .....	80
Pedido de autorização para a utilização de CADI, CAMI e CASI .....	81

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais.....	29
Quadro 2 - Informação relativa ao cuidador .....	30
Quadro 3 – Idade dos cuidadores informais.....	30
Quadro 4 - os valores médios de zarit por classe vs grau de dependência dos doentes .....	33
Quadro 5 - valores médios de zarit vs. escala de graffar nos serviços de OM e MD.....	34
Quadro 6 - Níveis de sobrecarga de acordo com os pontos de corte para cuidadores de oncologia e de medicina.....	36
Quadro 7 - resultados da avaliação das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais do serviço de oncologia e medicina .....	37
Quadro 8 - resultados da avaliação das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais perante a sua caracterização sócio económica .....	38
Quadro 9 - resultados da avaliação das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais perante o grau de dependência do doente .....	40
Quadro 10 - resultados da avaliação das estratégias de coping utilizadas pelos prestadores de cuidados informais do serviço de oncologia e medicina.....	41
Quadro 11 - resultados da avaliação da satisfação dos prestadores de cuidados informais do serviço de oncologia e medicina.....	42
Quadro 12 - associação entre dependência do doente com a sobrecarga, as dificuldades, a satisfação e as estratégias de lidar com as dificuldades por parte dos cuidadores dos serviços de medicina e oncologia.....	44

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - valores médios de zarit vs. escala de gaffar no Serviço de Oncologia .....	35
Gráfico 2 - estrato socioeconómico vs. sobrecarga dos cuidadores informais do serviço de Medicina. .....	35

## INTRODUÇÃO

A manutenção dos doentes no domicílio, prolongando ao máximo a sua estadia, bem como o desenvolvimento de novas estratégias de atuação, que permitam manter uma qualidade de vida aceitável nos familiares e cuidadores, tem, desde há muito, o reconhecimento da comunidade científica.

Enquanto enfermeira a trabalhar num serviço de Oncologia Médica, senti a necessidade de criar competências de cuidar, nos cuidadores informais de modo a proporcionar um maior *empowerment* nos cuidadores, permitindo assim que haja diminuição dos custos em saúde, alcançando-se também um maior sucesso profissional.

Os enfermeiros são os profissionais que assentam a sua intervenção na ajuda que podem disponibilizar para dar mais autonomia às pessoas com ou sem doença.

Portugal, como outros países industrializados, tem sofrido uma mudança no seu perfil demográfico, podendo-se constatar a exigência de um desequilíbrio geracional com o aumento de pessoas idosas ou dependentes (Fernando, 2001).

Segundo Imaginário (2008), a tarefa de cuidar (...) pode produzir uma sobrecarga intensa que acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com os outros membros da família, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspetos da vida familiar e pessoal. Assim os cuidadores principais realizam tarefas muito variadas que vão desde a vigilância e acompanhamento até à administração da medicação e a prestação direta de cuidados (...) Num horário ininterrupto, sem limite de tempo O mesmo autor refere ainda que (...) os cuidadores (...) manifestam o abandono do seu auto-cuidado, falta de descanso e conforto.

Para o desenvolvimento de qualquer profissão, cuja prática assenta em bases científicas, a investigação é imprescindível. Sendo a Enfermagem uma profissão em constante evolução, faz com que seja necessária uma atualização permanente dos conhecimentos.

O cuidador informal é o principal agente do sistema de apoio familiar, na assistência ao indivíduo com problemas de saúde no seu domicílio, o qual desempenha um papel

crucial, pois assume a responsabilidade do cuidar de uma forma continuada. (Sequeira, 2007).

Com o resultado desta pesquisa pensamos reunir um conjunto de informações que nos permitirão melhorar na tomada de decisões fundamentadas, com vista à implementação de um plano de ensino e apoio, cujo objetivo será melhorar o papel de cuidador e assim a diminuição dos efeitos da sobrecarga sobre estes cuidadores.

Com base nesta premissa, surgiu o interesse de desenvolver um estudo subordinado ao tema, “A sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de Oncologia e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga”.

Os objetivos deste estudo são:

- Perceber se os cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga (CHEDV) se encontram em sobrecarga;
- Identificar os fatores geradores de sobrecarga nos cuidadores Informais dos doentes do Serviço de OM e da MD da Unidade da Feira do CHEVD;
- Comparar a sobrecarga e os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM com os cuidadores informais do serviço de MD da Unidade da Feira do CHEVD.

No decorrer da pesquisa bibliográfica constatou-se uma escassez de trabalhos de investigação na área da sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos com a agravante de existirem poucos em Português, sendo necessário um esforço acrescido para ultrapassar a barreira linguística.

Este trabalho é composto por: enquadramento teórico, onde são abordados pontos de interesse no estudo; exposição da metodologia utilizada; apresentação dos resultados obtidos; a discussão dos resultados e a conclusão.

## 1. ESTADO DA SAÚDE EM PORTUGAL

Na última década (1999-2009) os níveis de dependência dos idosos e de longevidade aumentaram, a taxa de crescimento natural passou a ser negativa, o índice substancial de fecundidade tornou-se cada vez menor e a taxa de crescimento migratório, apesar das grandes vagas de imigração, apresenta uma tendência decrescente (INE, 2010). Perante esta inversão da pirâmide etária, quer pela base, quer pelo topo, cria novos desafios ao nível das organizações, da sociedade em geral e do sistema de saúde em particular.

Segundo (Cabral et al, 2002), o facto Estado apresentar uma incapacidade de resposta social permitiu que uma “aliança entre a hegemonia do modelo biomédico e o recuo da responsabilidade estatal enfatize o papel da responsabilidade individual por comportamentos que, neste contexto, só podem ser alterados através de campanhas de prevenção e promoção da saúde, e não por reformas políticas de fundo”. (p.31)

### 1.1. Caracterização do cuidador informal

Neste tópico vamos descrever genericamente a temática sobrecarga dos cuidadores informais e as perspectivas pelas quais tem sido abordada.

Augusto *et al*, (2005), referenciam que as linhas de orientação de Saúde e de prestação de cuidados, em relação direta com todo o conjunto de alterações ao nível da dinâmica das sociedades, conduz a novas exigências quer para as equipas de saúde, quer para as próprias estruturas de apoio formais e informais, alterando por completo a perspectiva do cuidar.

Pacheco (2004) conclui, após um trabalho de grupo de partilha de ideias, que o ato de cuidar varia de cultura para cultura, de região para região, de doença para doença. E também a experiência e a disponibilidade do cuidador depende muito de outros fatores.

A família em Portugal e nos países de Sul da Europa, tem um papel de suporte a todos os que precisam de cuidados independentemente da faixa etária. É, como tradição cultural, atribuído à família e principalmente aos elementos do sexo feminino, a

responsabilidade de cuidar (Sousa, *et al*, 2004). Os mesmos autores defendem que o cuidador, sendo familiar, não é reconhecido em termos legais por isso ser visto como uma obrigação familiar. Para além de não se criarem medidas que promovam a qualidade de vida familiar.

Para (Marques, *et al*, 1991), existem dois fatores que determinam as reações das pessoas que se relacionam com doentes: “a) pelos seus sentimentos sobre o doente e a sua doença; b) pelas suas crenças sobre comportamentos mais adequados a tomar na presença do doente”. (p.43). Percebendo-se que não são só as pessoas individualmente afetadas pela doença mas também a família.

O papel de cuidador informal tem sempre uma motivação subjacente se for desempenhado por um familiar. Sustentabilizada por inúmeras razões, como por exemplo: tradições, padrões e normas sociais vigentes em cada cultura, pela própria conceção de vida e vivência de cada pessoa. Estes podem ter dois tipos de deveres com fronteiras muito frágeis: o dever social e o dever moral. O dever social assenta no modelo de família tradicional. O dever moral adota diversas origens: dar em troca, não se sentir culpado e o cumprimento de uma promessa feita (Sousa, *et al*, 2004).

A qualidade dos cuidados prestados ao doente depende do bem-estar do cuidador. No entanto, muitas vezes os sentimentos e as necessidades deste passam despercebidos. O cuidador informal representa a pessoa, familiar ou amigo(a), não remunerado(a), que se assume como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente. (Braithwaite, 2000).

Mendeiro (2010) reforça a ideia de um cuidador informal como sendo “*um membro da família, ou comunidade, que presta cuidados de forma parcial ou integral*” (p.132) aos doentes com défices de auto cuidado.

Robinson citado por Fernandes (2005) diz que é sobre a família ou, em particular, nas pessoas que prestam cuidados que recaem mais responsabilidades, entrando em situação de crise e rotura, manifestando tensão, constrangimento, fadiga, stresse, frustração, redução do convívio, depressão e alteração da autoestima.

Martins (2006, p.65) refere que “Algumas características sócio - demográficas e pessoais, como a idade, sexo, nível sócio - económico, escolaridade, e o nível de maturidade pessoal inerentes a cada indivíduo, são suscetíveis de influenciar diferentes

mecanismos e estratégias para enfrentar a situação. De igual modo as crenças religiosas, o contexto cultural com regras e valores inerentes a um património comum, conferem um diferente nível de saúde e energia”.

O Stresse do Prestador de Cuidados é definido pela Classificação Internacional para a prática de Enfermagem (CIPE), como “um tipo de Coping com as seguintes características específicas: disposições que se tomam para gerir a pressão física e psicológica de um prestador de cuidados que cuida de um membro da família ou pessoa significativa durante longos períodos de tempo; diminuição da capacidade de resolução de problemas em resposta às exigências da prestação de cuidados”.

## **1.2. Sobrecarga dos cuidadores informais**

O termo sobrecarga deriva do termo em inglês “*burden*”.

Existem inúmeros tipos de sobrecarga, no entanto a dos cuidadores informais é definida como “uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo de atenção e dos cuidados, correspondendo à perceção subjetiva das ameaças às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador. Ou seja, a sobrecarga é um produto, resultante da avaliação dos cuidados acerca do papel e das tarefas que realizam, da perceção do desenvolvimento da doença dos familiares e das interferências que estes fatores causam nos vários domínios da vida da pessoa” Braithwaite (1992, p.14)

Seguindo a mesma linha de pensamento, (Sousa *et al*, 2004) consideram que o impacto negativo que os cuidadores informais sofrem é a sobrecarga (*burden*) referente a diversos problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que advêm da tarefa do cuidar. Podendo estes a afetar as relações familiares e sociais, a profissão, a intimidade, a liberdade e o equilíbrio emocional. A sobrecarga pode ser objetiva, que resulta de aspetos negativos concretos e observáveis da exigência dos cuidados prestados e as consequências nas diferentes áreas da vida do cuidador. Também pode ser subjetiva, quando se refere à perceção do cuidador sobre a situação, reações emocionais e sentimento de estar a sofrer em sobrecarga.

Quando o cuidador dedica muito do seu tempo ao indivíduo doente, este pode ver a sua saúde física e mental afetada, pois frequentemente referem cansaço físico e sensação de deterioração gradual do estado de saúde. (Sousa *et al*, 2004)

Existem estudos que demonstram que o sistema imunitário dos cuidadores é mais frágil se comparado com a dos não cuidadores, de acordo com Parks (*cit. in*) Sousa et al, 2004).

A atividade profissional também é afetada, podendo a prestação de cuidados gerar problemas financeiros devido às despesas que os cuidados acarretam. Os tempos livres e de lazer também aqui são subtraídos pela dedicação exigida ao cuidador. (Sousa *et al*, 2004).

A reunião de consenso entre peritos nacionais, realizado em 1995, definiu o stresse como sendo um “processo de interação humana consciente (voluntária) e fisiológica (involuntária), em que a primeira é preponderante, numa situação de sujeição a estímulos exigentes. Diz respeito a tudo aquilo que sucede em termos psicológicos e comportamentais desde que a pessoa interage com um estímulo que clama por adaptações.” Frasquilho e Guerreiro (2009, p.65).

O stresse para Mendes (2002) tem sido abordado essencialmente sobre três aspetos: o estudo das respostas do indivíduo ao nível biológico, psicológico e/ou social; a compreensão dos fatores sociais, psicológicos e/ou biológicos potencialmente causadores de stresse; a análise transacional que permite verificar como o indivíduo interpreta os acontecimentos do meio, comparando-os com as suas capacidades para os superar.

A sobrecarga acarreta um conjunto de efeitos negativos junto dos cuidadores informais, causada pelas dificuldades que estes encontram no processo de cuidar.

### **1.3. Fatores geradores de stresse do cuidador**

Os fatores geradores de stresse podem ser externos ou internos. Os externos são todos aqueles que dizem respeito a tudo o que coloca desafios à homeostase humana e que são externos ao próprio. Os internos são todos aqueles que dizem respeito à mente, como

expectativas, negativismos, frustrações, neuroticismo, entre outros. (Frasquilho e Guerreiro, 2009)

Segundo Abreu e Ramos (2007), quanto maior for o grau de dependência do doente, mais dificuldades o cuidador informal apresenta, com sobrecarga física, emocional, social e financeira.

Frasquilho e Guerreiro (2009) descrevem três grandes categorias geradoras de stresse: os cataclísmicos intensos, súbitos, universais, (exemplo: as guerras e terremotos); os stressores pessoais, também intensos, mais ou menos inesperados e que se ligam aos acontecimentos de vida; os stressores de fundo, que são quotidianos, aparentemente de mais fraca intensidade, mas repetitivos, rotineiros e cumulativos (aborrecimentos diários).

#### **1.4. A investigação na área da sobrecarga**

A sobrecarga é consequência das dificuldades enfrentadas pelos cuidadores informais, que são inversamente proporcionais. As dificuldades causam impacto físico, emocional e social, levando a uma diminuição da qualidade de vida por parte dos cuidadores e a um aumento dos problemas de saúde.

O cuidador informal e fatores geradores de sobrecarga

Petroninho (2007) realizou um estudo em que avaliou o stresse do membro da família prestador de cuidados. Os resultados indicam que os fatores geradores de stresse são: perturbações físicas; perturbações psicológicas; cumprimento social, lúdico e profissional; percepção de suporte; sentimentos de impotência para cuidar/complexidade dos cuidados; percepção do estado de saúde do familiar dependente e relação afetiva com a família dependente.

Abreu e Ramos (2007), no seu estudo "*O regresso a casa do doente vertebro-medular: o papel do cuidador informal*", verificou que na avaliação da sobrecarga do cuidador, quanto maior são as suas dificuldades, maior é o impacto físico, emocional e social do papel do mesmo e vice-versa. No grau de dependência do doente, as dificuldades do cuidador informal estão aumentadas, quando existe uma sobrecarga física, emocional, social e financeira.

Fragoso (2006), num artigo destinado aos cuidadores formais e informais de idosos reflete sobre as consequências do cuidado que mais stresse gera na vida dos cuidadores: a redução do tempo livre; o esgotamento físico e psíquico; o mal-estar subjetivo.

### A sobrecarga e a qualidade de vida

Martins, Ribeiro e Garrett (2006), colocaram em prática um questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI) e concluíram que os participantes apresentavam elevados níveis de ansiedade e depressão. A um maior nível de sobrecarga associa-se uma perceção de pior qualidade de vida, particularmente sentida nos domínios de saúde mental, função social, vitalidade e saúde em geral.

Marques, num estudo realizado em 2007 em que utilizou a escala de QASCI, verificou que os prestadores de cuidados evidenciam maior sobrecarga na dimensão da satisfação com o papel e com o familiar, e menor sobrecarga nas dimensões mecanismos de eficácia e controlo e reações a exigências. Concluiu também que “ (...) *os prestadores mais velhos tenderam a apresentar menor sobrecarga global, menor implicação na sua vida pessoal e menor reações às exigências; os prestadores do sexo masculino evidenciaram menor sobrecarga emocional, menor implicação na sua vida pessoal, menor sobrecarga financeira e maiores mecanismos de eficácia e controlo; os prestadores cônjuges do doente evidenciam menor sobrecarga na prestação de cuidados e os cuidadores com nível socioeconómico mais elevado evidenciaram menor sobrecarga na prestação de cuidados; os cuidadores que residiam no mesmo domicílio do doente tenderam a apresentar menor sobrecarga emocional, menor reações às exigências e maior satisfação no seu papel e com o familiar.*” (p.163)

### Cuidador informal de doentes oncológicos

Sapountzi-Krepia et al (2007), realizaram um estudo sobre a “Dimensão de Cuidados Informais na Grécia: A Contribuição da Família para Atendimento de Pacientes Internados num Hospital de Oncologia”, concluindo que os parentes ficam junto dos seus familiares por várias razões, tais como: gravidade da condição; prestação de apoio psicológico; a tradição familiar; falta de pessoal de Enfermagem.

No mesmo estudo verificou-se que a grande maioria dos cuidadores informais de idosos são mulheres de meia-idade, donas de casa e familiares dos doentes.

O Impacto económico de cuidadores informais de doentes com cancro do pulmão e cólon rectal foi estudado por (Houtven. C. H. *et al*, 2010), tendo concluído que é bastante dispendioso para os membros da família e amigos, tanto em termos monetários como em tempo gasto nos cuidados prestados e na aprendizagem de novas habilidades. Os exemplos mais concretos de penalização são a redução de horário de trabalho, penalização salarial, despesas para tratamento médico e a contratação de profissionais de saúde. O sacrifício de tempo livre em prol do familiar doente também é citado neste estudo.

Segundo Thomas *et al* (2002) no estudo “*Companheiros através do cancro: o cuidar dado pelos cuidadores informais em contexto de cancro*”, o nível de exigência dos cuidadores informais está visivelmente aumentado em contexto de cancro, dependendo diretamente do estágio da doença e da co-morbilidade. O trabalho revelou ainda a necessidade de ajuda em tarefas específicas e nos efeitos pessoais dos encargos com os cuidados de trabalho. Curiosamente, os cuidadores do sexo feminino apresentaram níveis mais elevados de necessidades do que os cuidadores do sexo masculino. Mas não foram encontradas diferenças marcadas entre homens e mulheres na carga de trabalho relacionada com o cancro.

#### Perfil do cuidador

No estudo sobre o “Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo”, realizado por (Yamashita *et al*, 2010), verificou-se que a maior parte dos cuidadores eram do sexo feminino, com idade média de 54,7 anos, apresentavam algum tipo de problema de saúde e, para além disso, não recebiam orientações das equipas multidisciplinares sobre os cuidados que realizavam. Dos doentes dependentes, a sua maioria eram do sexo masculino, predominantemente com doenças do aparelho circulatório. Nas famílias, pouco mais de metade eram aquelas que recebiam auxílio quando necessitavam e apresentavam boa convivência com o paciente.

### **1.5. Enfermagem e o cuidador informal**

A Enfermagem tem um papel preponderante no apoio e acompanhamento dos cuidadores informais, apesar de existir alguma escassez de estudos desenvolvidos neste

---

âmbito. A falta de preparação dos cuidadores informais é de difícil solução a curto prazo, uma vez que é necessário o conhecimento prévio do perfil destes cuidadores, pois tal como afirma (Junior *et al.*, 2011) está relacionada com as condições socioeconómico e culturais de cada família.

Os mesmos autores defendem que o conhecimento técnico-científico e a afetividade do cuidador são elementos constitutivos do cuidado, os quais influenciam o desenvolvimento do doente.

O Enfermeiro pode ajudar nas atividades dirigidas aos cuidadores informais leigos, na prevenção de complicações, orientando os indivíduos para prestarem cuidados e a promoção do autocuidado. Salienta-se ainda a importância dos programas de apoio dos serviços de saúde, os quais devem proporcionar aos cuidadores mecanismos de suporte multidisciplinar, como o atendimento médico, fisioterapêutico e psicológico. (Souza, et al, 2007).

Segundo Marques (2007), os cuidados de Enfermagem devem de ser alargados aos cuidadores, com especial atenção para as dificuldades e a sobrecarga a que estes estão sujeitos, de modo a evitar um aumento do stress. Este quadro pode levar à rutura na prestação de cuidados.

Uma vez que o sistema de saúde tem como missão acrescentar valores aos cidadãos a que eles recorrem, nomeadamente a qualidade dos serviços. Este também tem de estar delineado em torno do conceito de valor para os cidadãos utilizadores, pois o que, em síntese, o que se pretende não é melhorar os cuidados de saúde, mas sim melhorar a saúde dos cidadãos, só assim se responde às necessidades dos cidadãos e à realidade económica atual (Porter e Teisberg, 2006; Porter, 2008), sendo necessária uma intervenção adequada da Enfermagem.

Os objetivos emergem da revisão bibliográfica, ao longo do estudo preparatório fomos percebendo que esta área carecia de mais investigação. Nesse sentido, desenvolvemos uma maior pesquisa bibliográfica para assim realizarmos trabalho.

## **2. METODOLOGIA**

O desenvolvimento da investigação nesta área permitirá uma melhor intervenção de Enfermagem nos cuidadores informais, de modo a diminuir os seus níveis de sobrecarga e por sua vez trazer ganhos em saúde, tendo em conta que a investigação é um processo sistemático que permite examinar fenómenos com vista a obter respostas para questões precisas que merecem uma investigação (Fortin, 2003).

Segundo Quivy (2005) o processo metodológico consiste em “descrever os princípios fundamentais a pôr em prática em qualquer investigação”.

A investigação em Enfermagem é um processo científico que ajuda a dar resposta a questões ou resolver problemas para benefício dos utentes, famílias e comunidades. Com a investigação na área da sobrecarga dos prestadores de cuidados informais, será possível a construção de um conhecimento disciplinar que possa garantir a melhoria da qualidade dos cuidados.

A finalidade desta investigação é reunir dados com vista ao planeamento de ações que visem melhorar a qualidade de vida dos cuidadores informais e seus cuidados.

Nesse sentido, a investigação em Enfermagem já permitiu desenvolver um conjunto de instrumentos que permitem avaliar as diferentes implicações do fenómeno de cuidar nos cuidadores informais. O índice de Barthel, bem como as escalas de Zarith, Graffar, CADI, CASI e CAMI, que foram utilizadas na realização deste trabalho, são o exemplo claro do interesse da investigação realizada nesta área de Enfermagem.

### **2.1. Objetivos**

- Perceber se os cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga (CHEDV) se encontram em sobrecarga.
- Identificar os fatores geradores de sobrecarga nos cuidadores Informais dos doentes do Serviço de OM e da MD da Unidade da Feira do CHEVD.

- Comparar a sobrecarga e os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM com os cuidadores informais do serviço de MD da Unidade da Feira do CHEVD.

## **2.2. Questões orientadoras**

- Os cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD da Unidade da Feira do CHEVD estão em sobrecarga?

- Que características dos cuidadores estão associadas ao desenvolvimento de sobrecarga?

- Quais os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD do CHEVD?

- Os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM são iguais aos fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais do serviço de MD da Unidade da Feira do CHEVD?

## **2.3. Materiais e métodos**

A pesquisa foi de carácter, transversal, quantitativo, pelo que se tratou da avaliação de um conjunto de parâmetros, com recurso a instrumentos que avaliam quantitativamente a perceção dos participantes sobre um conjunto de aspetos relacionados com a sua sobrecarga enquanto cuidadores informais.

Neste ponto descrevemos a seleção dos participantes, os instrumentos de colheita de dados, previsão do tratamento de dados e aspetos éticos.

## **2.4. Amostragem dos participantes**

Os participantes foram todos os prestadores de Cuidados Informais dos doentes do Serviço de OM e MD da Unidade da Feira do CHEDV que acompanharam os seus doentes entre Maio de 2010 e Julho de 2011.

A amostra foi constituída por 100 participantes, sendo que 50 eram do serviço de OM e 50 do serviço de MD. A amostragem utilizada neste estudo foi de carácter não probabilístico, podendo classificar-se num tipo de amostragem teórica, porque fazemos uso de critérios que compõem a temática em estudo.

#### 2.4.1. Critérios de inclusão

Prestadores de cuidados informais que:

- Frequentaram os serviços de Oncologia Médica e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga entre Maio de 2010 e Julho de 2011;
- Cuidem de doentes dependentes há mais de 3 meses;

#### 2.4.2. Local da realização do estudo

O estudo foi realizado no Hospital São Sebastião, uma unidade que está inserida no CHEDV, sediada em Santa Maria da Feira. O nome deste deve-se à veneração da população local por esse Santo.

A instituição iniciou o seu funcionamento a 4 de Janeiro de 1999 com um modelo de gestão própria, sendo a primeira com gestão empresarial no conjunto de Hospitais do Serviço Nacional de Saúde. Foi transformada em sociedade anónima de capitais exclusivamente públicos em 2002 e em 2005 passou a entidade pública empresarial (EPE).

O CHEDV é responsável pela prestação de cuidados de saúde a cerca de 340.000 habitantes, residentes nos concelhos de Santa Maria da Feira, Arouca, São João da Madeira, Oliveira de Azeméis, Vale de Cambra, Ovar e Castelo de Paiva (algumas freguesias).

A realização do estudo foi feita no serviço de OM e MD, sendo esta composta por três alas (A, B e C) do Hospital São Sebastião.

### 2.4.3. Pré teste

Um dos objetivos com os quais realizamos o pré teste reside na identificação e melhoria de perguntas mal formuladas, no questionário, que justifiquem uma alteração de formato ou mesmo serem eliminadas, pretendíamos também melhorar as competências do entrevistador.

O pré teste foi realizado com uma amostra de 10 cuidadores informais, sendo que cinco (5) pertenciam aos cuidadores de doentes de MD e cinco (5) aos cuidadores de doentes de OM.

O pré teste permitiu proceder à validação qualitativa das questões sociodemográficas, para além de identificar oportunidade de melhoria na sua aplicabilidade.

### 2.4.4. Instrumentos de recolha de dados

A recolha de dados foi feita através de questionários de caracterização sócio demográfica criados pelo autor, para além de instrumentos que já foram testados e adaptados à população Portuguesa, a saber: Escala e Método de Identificação Social de Graffar (Graffar), *Careres Assesment of Satisfaction Index* (CASI), *Careres Assesment of Difficulties Index* (CADI) e *Careres Assesment of Managing Index* (CAMI); *Burden Interview Scale* (Zarit) e Índice de avaliação da capacidade funcional e limitação das atividades de vida diária (Índice de Barthel).

Um aspeto muito importante, que, na nossa opinião, permite enriquecer o estudo, é o conhecimento prévio das características sociodemográficas da população, possibilitando o encontro de aspetos determinantes que influenciam a sobrecarga dos prestadores de cuidados informais. O aumento das dificuldades encontradas pelos cuidadores informais é diretamente proporcional à sobrecarga gerando mais estratégias de coping e podendo levar à acumulação dos níveis de satisfação do cuidar.

Índice de Graffar: permite avaliar o estrato socioeconómico, utilizando um método de classificação social. Apesar da reserva demonstrada por alguns autores no que diz respeito à sua aplicabilidade e fiabilidade no contexto nacional, optamos por utilizar esta classificação por permitir extrair uma informação geral, para além de uma grande variedade de informações específicas, tal como: profissão; nível de instrução; fontes

principais de rendimento familiar; conforto do alojamento; aspeto do bairro onde habita. Estes parâmetros estão representados em suas cinco questões, que se subdividem em 46 subescalas (classificadas da mais alta à mais baixa - Classe I a V, respetivamente), das quais podemos, em última instância, selecionar as que consideramos mais válidas (Marques, 2007).

Careres' Assessment of Satisfaction Index (CASI): É um índice de avaliação da satisfação/bem-estar do cuidador, sendo este composto por 30 questões. (Brito, 2000).

Careres' Assessment of Difficulties Index (CADI): É um índice de avaliação das dificuldades do cuidador composto por 30 questões (Brito, 2000).

Careres' Assessment of Managing Index (CAMI): É um índice de avaliação de como os prestadores de cuidados enfrentam as dificuldades. Reporta-nos para o facto de os cuidadores utilizarem ou não determinadas estratégias e para o grau de eficácia das estratégias adotadas. Este é composto por 38 questões (Brito, 2000).

Escala de Zarit: Este questionário, na sua versão portuguesa, deriva da Burden Interview Scale (versão original constituída por 29 questões, tendo sido reduzida para 22), constitui um instrumento de medida para avaliar a sobrecarga dos cuidadores. Permite analisar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal, o que inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situações emocionais e tipo de relacionamento (Sequeira, 2007). Através da análise fatorial verificamos que a esta escala apresenta uma construção multidimensional constituído por quatro fatores (impacto da prestação de cuidados; relação interpessoal; expetativas com o cuidar e perceção da autoeficácia (Sequeira, 2010).

Índice de Barthel: Avalia a capacidade funcional e limitação nas atividades de vida diária dos sujeitos. Destina-se a recolher informação relativa ao indivíduo alvo dos cuidados. É composto por 10 questões que nos permitem avaliar o grau de dependência nas atividades de vida diária. Os doentes foram classificados, segundo HU e seus colaboradores em 1998, em totalmente dependentes (menos de 8 pontos), incapacidade grave (de 9 a 12 pontos), incapacidade moderada (de 13 a 19 pontos) e independentes (20 pontos) (Martins, Ribeiro e Garrette, 2004).

## **2.5. Edição e análise de dados**

Os dados recolhidos foram editados em suporte digital através do Programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), na sua versão 19. As variáveis em análise foram operacionalizadas com base na aplicação desses instrumentos por investigadores portugueses e são usadas também internacionalmente.

Fizemos a análise da fidelidade das escalas através de procedimentos de análise da consistência interna.

Elaboramos um estudo descritivo das características sociodemográficas dos participantes.

Procedemos à análise dos conceitos (sobrecarga, stresse, depressão, ansiedade...), através do procedimento da análise inferencial.

Foram calculados os valores médios de cada um dos parâmetros em análise e comparados de acordo com os objetivos descritos.

## **2.6. Aspetos Éticos**

Quando se faz uma investigação com pessoas deve haver respeito, anonimato e confidencialidade.

O investigador, ao longo do seu estudo, deve ser pouco invasivo para que a intimidade do sujeito seja assegurada.

Numa investigação em que seja difícil o anonimato, o investigador deve garantir a confidencialidade, isto é, qualquer informação do sujeito não será pública.

Cabe ao investigador, ao longo da investigação, respeitar e proteger o ser Humano do direito de viver com dignidade.

Os aspetos éticos envolvidos nesta pesquisa passam pelo respeito, individualidade, anonimato e confidencialidade. Nas nossas tomadas de decisão garantimos que os dados permaneçam confidenciais. No contacto direto com os questionados foram esclarecidos que a sua participação seria voluntária e não existia qualquer risco na sua integridade física ou moral. Os dados depois de recolhidos foram analisados, não sendo possível identificar os autores das respostas.

Para proceder à aplicação dos questionários foram efetuados pedidos de autorização à administração do CHEDV, à Comissão de Ética, aos Diretores e Chefes de enfermagem dos respetivos serviços envolvidos.

Antes da inclusão dos cuidadores no estudo foram-lhes explicado e apresentado os objetivos do mesmo, só posteriormente procederam à assinatura do respetivo consentimento informado.

Ao longo do estudo, a honestidade intelectual foi assegurada, tal como Francesco Bellino (1997) cit in Silva e Silva (2008, p.40) “afirma, o valor supremo de toda pesquisa é a verdade e a verdade compreenderia a honestidade intelectual, a independência do juízo, a coragem intelectual, o amor pela liberdade intelectual e o senso de justiça”.

### **3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS**

Passamos a apresentar os resultados dos dados obtidos através do questionário (anexo1) em função dos objetivos propostos para este estudo.

“A análise dos dados permite produzir resultados que podem ser interpretados pelo investigador. Os dados são analisados em função do objeto de estudo, segundo se trata de explorar ou de desenvolver os fenómenos, ou de verificar relações entre variáveis. (...) Logo que os dados forem analisados e os resultados apresentados com a ajuda de quadros e figuras o investigador explica-os no contexto do estudo e à luz de trabalhos anteriores” (Fortin, 2003).

Neste estudo, a análise dos dados foi efetuada através da utilização do Programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). As principais variáveis em análise fornecidas pelas escalas Graffar, CADI, CASI, CAMI; Zarit e Índice de Barthel, foram operacionalizadas, de acordo com os enunciados dos autores dos instrumentos ou das suas versões nacionais.

A análise propriamente dita foi realizada com recurso às principais medidas de estatística descritiva. Apesar de termos estudado as associações entre variáveis com análise inferencial, uma vez que os resultados raramente se revelavam significativos, optámos por centrar a nossa análise nas medidas de estatística descritiva, com exceção das análises de correlação.

#### **3.1. Caracterização sociodemográfica**

Para a caracterização SD analisámos as frequências relativas e absolutas das variáveis atributo definidas para este estudo. A idade foi transformada em classes. A caracterização do estrato SE foi realizada através do uso da escala de avaliação Graffar, estando apresentado apenas os resultados em classes. Os dados estão discriminados em tabelas, gráficos e quadros, para uma melhor sistematização dos resultados.

**QUADRO 1 – CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS CUIDADORES INFORMAIS**

CARATERÍSTICAS/SERVIÇO		Oncologia Médica		Medicina	
		N	%	N	%
<b>Sexo</b>	M	9	18,0	9	18,0
	F	41	82,0	41	82,0
<b>Idade</b>	< 40 anos	16	32,0	13	26,0
	41 – 60 anos	26	52,0	22	44,0
	> 60 anos	8	16,0	15	30,0
<b>Estado Civil</b>	Casado	42	84,0	44	88,0
	Solteiro	5	10,0	4	8,0
	Divorciado	3	6,0	1	2,0
	Viúvo	0	0,0	1	2,0
<b>Raça</b>	Caucasiana	49	98,0	50	100,0
	Negra	1	2,0	0	0,0
<b>Nacionalidade</b>	Portuguesa	48	96,0	48	96,0
	Francesa	1	2,0	2	4,0
	Sul-africana	1	2,0	0	0,0
<b>Meio de Residência</b>	Rural	35	70,0	32	64,0
	Urbano	15	30,0	18	36,0
<b>Agregado Familiar</b>	0-3	30	60,0	32	64,0
	4-7	20	40,0	18	36,0
<b>Situação Profissional</b>	Empregado	21	42,0	21	42,0
	Desempregado	10	20,0	6	12,0
	Doméstico	10	20,0	7	14,0
	Reformado	9	18,0	16	32,0
<b>Escolaridade</b>	4ª classe	16	32,0	22	44,0
	Ensino preparatório	6	12,0	5	10,0
	9º Ano	17	34,0	10	20,0
	12º Ano	4	8,0	4	8,0
	Ensino Superior	7	14,0	9	18,0
<b>Nível Socioeconómico (Graffar)</b>	I	4	8	5	10
	II	9	18	12	24
	III	23	46	18	36
	IV	14	28	15	30
	V	0	0	0	0

**QUADRO 2 - INFORMAÇÃO RELATIVA AO CUIDADOR**

CARACTERÍSTICAS/SERVIÇO		Oncologia Médica		Medicina	
		N	%	N	%
<b>Grau de parentesco do cuidador</b>	Conjuge	22	44,0	20	40,0
	Filho	13	26,0	15	30,0
	Amigo e/ou Vizinhos	3	6,0	1	2,0
	Outros	12	24,0	14	28,0
<b>Coabita com a pessoa a quem presta cuidados</b>	Sim	36	72,0	38	76,0
	Não	14	28,0	12	24,0
<b>Diria que a sua saúde é:</b>	Muito Boa	4	8,0	4	8,0
	Boa	19	38,0	16	32,0
	Razoável	23	46,0	21	42,0
	Fraca	2	4,0	6	12,0
	Muito fraca	2	4,0	3	6,0

**QUADRO 3 – IDADE DOS CUIDADORES INFORMAIS**

SERVIÇO	N	Mínimo	Máximo	Media	D. P	Variância
<b>Oncologia</b>	50	21	74	46,68	12,847	165,038
<b>Medicina</b>	50	23	78	52,04	14,418	207,876

A análise dos dados obtidos, conforme o quadro 1, tanto no serviço de OM como no serviço de M, observamos que a maioria dos cuidadores são mulheres 41 (82%) para 9 (18%) de homens.

No agrupamento das idades constata-se que cuidadores com idades inferiores a 40 anos no serviço de OM são em maior número 16 (32%) para 13 (26%) do serviço de M. A maior parte dos cuidadores, tanto no serviço de OM como no de M, tem idades compreendidas entre 41 e 60, sendo que existe uma maior dominância no serviço de OM 26 (52%) comparando com o de M 22 (44%). Com idades superiores a 60 anos de idade existe mais cuidadores pertencentes a essa faixa etária no serviço de M 15 (30%) do que no serviço de OM 8 (16%).

Da análise do quadro 2 verifica-se que a média de idades dos cuidadores informais de doentes oncológicos é de 46,68 anos para 52,04 anos dos cuidadores informais dos doentes de medicina.

No que diz respeito ao estado civil, os cuidadores informais distribuem-se em casados, solteiros, divorciados e viúvos. Encontram-se maioritariamente casados, no serviço de OM 42 (84%) e 44 (88%) no serviço de M, seguindo-se os solteiros 5 (10%) no serviço

de OM e 8 (8%) no serviço de M, os divorciados são 3 (6%) no serviço de OM e 1 (2%) no serviço de M, tendo-se encontrado apenas um cuidador informal viúvo no serviço de M.

Segundo os dados apresentados no quadro 1, a raça dominante dos cuidadores informais é a caucasiana, tanto no serviço de OM como no de M. A nacionalidade Portuguesa é a predominante nos cuidadores da amostra, sendo de 48 (96%) tanto nos do serviço de OM como no de M, seguindo a Francesa 1 (2%) no serviço de OM e 2 (4%) no serviço de M e unicamente um Sul-Africano no serviço de OM.

Relativamente ao agregado familiar, constata-se que 2 (4%) dos cuidadores informais do serviço de OM não tem agregado familiar, apenas 1 (2%) tem o seu agregado familiar composto por um elemento no serviço de OM e 2 (4%) no serviço de M. Os cuidadores informais no serviço de M tem maioritariamente o seu agregado familiar composto por 2 elementos 18 (36%) e em OM 12 (24%). No serviço de OM, a dominância do número de elementos que constituem o agregado familiar é de 3 elementos, 15 (30%) para 12 (24%) do serviço de M. Os agregados familiares compostos por 4 elementos é de 14 (28%) no serviço de OM e 12 (24%) no serviço de M, por 5 elementos 6 (12%) no serviço de OM e 4 (8%) no serviço de M. E por 6 e 7 elementos, tem apenas representatividade no serviço de M com 1 (2%) cada.

A maior parte dos cuidadores informais vivem em meio rural 35 (70%) do serviço de OM e 32 (64%) no serviço de M. No meio urbano residem 18 (36%) do serviço de M e 15 (30%) do serviço de OM.

Os cuidadores informais, tanto do serviço de OM como de M, têm uma vida profissional ativa. No serviço de OM, 21 (42%) estão empregados, 10 (20%) estão no desemprego, 10 (20%) domésticos e 9 (18%) reformados. Os do serviço de M, 21 (42%) estão empregados, 6 (12%) estão no desemprego, 7 (14%) domésticos e 16 (32%) reformados.

No que diz respeito aos níveis de escolaridade, os cuidadores informais do serviço de OM: 16 (32%) têm primeiro ciclo, ensino básico (4ª classe); 6 (12%) possuem o 2º ciclo do ensino básico (ensino preparatório); 17 (34%) terceiro ciclo do ensino básico (9º ano); 4 (8%) ensino secundário (12º ano); 7 (14%) o ensino superior. Quanto aos cuidadores informais do serviço de M: 22 (44%) têm primeiro ciclo, ensino básico

(4ª classe); 5 (10%) possuem o 2º ciclo do ensino básico (ensino preparatório); 10 (20%) terceiro ciclo do ensino básico (9º ano); 4 (8%) ensino secundário (12º ano); 9 (18%) o ensino superior.

No estudo para avaliar os dados socio-económicos do cuidador informal dos doentes de OM e M, utilizamos o índice Graffar. Através do qual constatou-se que os cuidadores do serviço de OM: 4 (8%) são classe I (nível alto); 9 (18%) são classe II (nível médio alto); 23 (46%) são classe III (nível médio); 14 (28%) classe IV (nível médio baixo). No Serviço de M: 5 (10%) são pertencentes à classe I; 12 (24%) são relativos à classe II; 18 (36%) são da classe III; 15 (30%) da classe I. Tanto no serviço de OM como no serviço de M, não se encontrou cuidadores pertencentes à classe V (nível baixo).

Quanto ao grau de parentesco que o cuidador informal tem com o doente, no serviço de OM: 22 (44%) são conjugues; 13 (26%) filhos; 3 (6%) amigos e ou vizinhos; 12 (24%) outros. No serviço de M: 20 (40%) têm como grau de parentesco de conjugue; 15 (30%) filhos; 1 (2%) amigos e ou vizinhos; 14 (28%) outros

Dos cuidadores informais dos doentes de OM, 36 (72%) coabita com a pessoa a quem prestam cuidados e 14 (28%) não. Os cuidadores informais de M, 38 (76%) coabitam com o doente e 12 (24%) não.

Quando os cuidadores informais foram questionados sobre o seu próprio estado de saúde, a maioria 23 (46%) do serviço de OM e 21 (42%) do serviço de M dos cuidadores informais classificou-o de “Razoável”, enquanto 19 (38%) do serviço de OM e 16 (32%) do serviço de M o classificaram como “Boa”. Apenas 2 (4%) do serviço de OM e 6 (12%) do serviço de M descreveu o seu estado de saúde como “Fraca” e 4 (8%) tanto do serviço de OM como de M qualificaram como “Muito Boa”. De “Muito fraca” foi classificada por 2 (4%) dos prestadores de cuidados informais do serviço de OM e 3 (6%) dos da M.

**QUADRO 4 - VALORES MÉDIOS DE ZARIT POR CLASSE VS GRAU DE DEPENDÊNCIA DOS DOENTES**

ZARIT/ BARTHEL	I		LD		MD		SD		TD	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Sem Sobrecarga (&lt;46)</b>	36	36,0	11	11,0	2	2,0	3	3,0	2	2,0
<b>Sobrecarga ligeira (46-56)</b>	7	7,0	13	13,0	4	4,0	2	2,0	1	1,0
<b>Sobrecarga intensa (&gt; 56)</b>	6	6,0	3	3,0	2	2,0	0	0,0	8	8,0

**Legenda:** I – Independente; LD - Ligeiramente dependente; MD - Moderadamente dependente; SD - Severamente dependente; TD – Totalmente dependente

Os cuidadores dos doentes oncológicos apresentam valores médios de Índice de Barthel superiores (79,2) comparativamente aos cuidadores de doentes de outras patologias (69,3).

Através da análise do quadro 3, que representa o Índice de Barthel e o Zarit total do estudo observa-se que a maior parte dos doentes são “independentes” e não causam sobrecarga aos seus cuidadores (36%), 7% são independentes e propiciam sobrecarga ligeira e 6% são independentes e criam uma sobrecarga intensa.

Para um resultado de Barthel de “ligeira dependência”, verificou-se que 11% destes indivíduos não levam o cuidador à sobrecarga, 13% motivam uma sobrecarga ligeira e 3,% originam sobrecarga intensa.

Como resultado da pesquisa, dos doentes que apresentam um Barthel de “moderadamente dependente”, 2% não levam os cuidadores a terem sobrecarga, 4% conduzem a uma sobrecarga ligeira e 2% a uma sobrecarga intensa.

No caso de Barthel ”severamente dependente”, 3% destes doentes não apresentam sobrecarga, 2% dos cuidadores estão em sobrecarga ligeira e nenhum em sobrecarga intensa.

Quando os doentes são “totalmente dependentes”: 2% destes não provocam sobrecarga ao seu cuidador; (1%) provocam sobrecarga ligeira; (8%) levam os cuidadores a estarem sobre sobrecarga intensa.

## Apresentação de Resultados

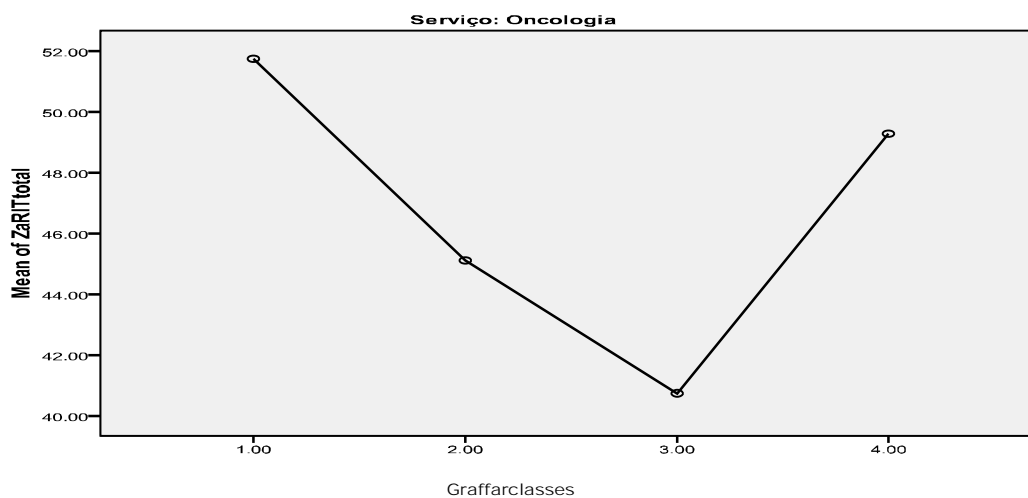
Constata-se que a maior parte dos doentes são independentes, sendo que estes também causam uma sobrecarga intensa (6,0%). No entanto, quando são totalmente dependentes, a sobrecarga dos cuidadores aumenta (8,0%).

**QUADRO 5 - VALORES MÉDIOS DE ZARIT VS. ESCALA DE GRAFFAR NOS SERVIÇOS DE OM E MD**

ZARIT/ GRAFFAR	N	Média	D P	Mínimo	Máximo	
<b>Oncologia</b>	<b>Classe I</b>	4	51,8	10,5	40	64
	<b>Classe II</b>	9	45,1	14,2	24	71
	<b>Classe III</b>	23	40,7	9,2	27	61
	<b>Classe IV</b>	14	49,3	12,3	32	76
<b>Total</b>	50	44,8	44,8	11,6	76	
<b>Medicina</b>	<b>Classe I</b>	5	56,4	12,6	35	64
	<b>Classe II</b>	12	42,4	11,7	25	71
	<b>Classe III</b>	18	45,8	11,6	29	71
	<b>Classe IV</b>	15	51,4	11,3	37	76
<b>Total</b>	50	47,7	47,7	12,1	76	

Efetuámos a análise da variação dos valores médios da escala de Zarit segundo a classe socioeconómica, fornecida pela escala de Graffar, para os cuidadores de doentes do serviço de OM e MD.

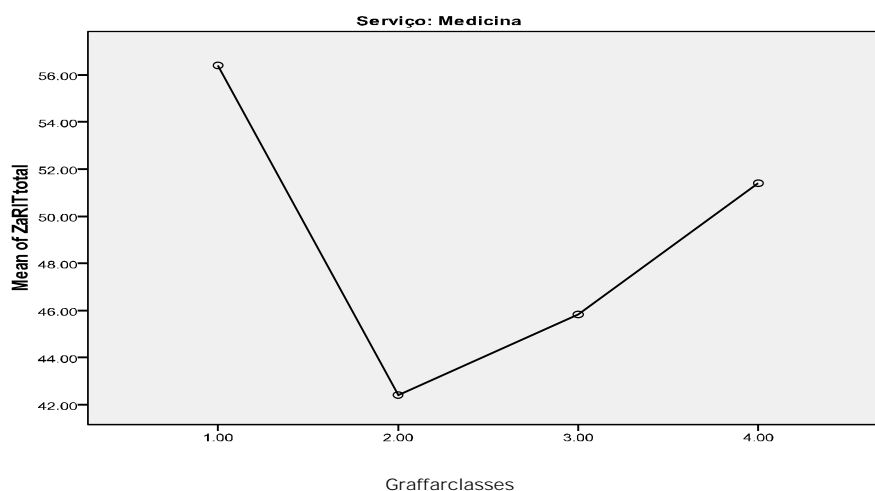
**GRÁFICO 1 - VALORES MÉDIOS DE ZARIT VS. ESCALA DE GRAFFAR NO SERVIÇO DE ONCOLOGIA**



Apresentamos apenas os “means plots” no sentido de simplificar a apresentação dos dados, para além de fazermos a descrição das tabelas que lhe correspondem. Assim, para os cuidadores de doentes oncológicos, a classe de alto nível socioeconómico é a que apresenta valor superior de sobrecarga (51,8%). De seguida (49,2%) são os que apresentam um nível socioeconómico de classe IV (classe média).

Os cuidadores que têm menor sobrecarga são os que pertencem (40,7%) a um nível socioeconómico de classe III (classe média baixa). Os indivíduos que apresentam um nível socioeconómico de classe II (média alta) também não apresentam sobrecarga (45,1%).

**GRÁFICO 2 - ESTRATO SOCIOECONÓMICO VS. SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DO SERVIÇO DE MEDICINA.**



Verificamos que existem diferenças significativas de sobrecarga, para os cuidadores informais dos doentes de M, entre cada classe socioeconómica ( $F=4,33$ ;  $gl=3$ ;  $p=0,007$ ). Sendo os cuidadores de nível socioeconómico alto os que apresentam valores superiores de sobrecarga.

Através da representação gráfica, anteriormente apresentada, pode-se verificar que é a classe I e IV que maior sobrecarga possui. As classes sociais de média baixa e média alta são as que apresentam menor sobrecarga.

Não foi encontrado nenhum cuidador de alto nível socioeconómico, classe V (nível alto), tanto no serviço de OM, como no serviço de M.

**QUADRO 6 - NÍVEIS DE SOBRECARGA DE ACORDO COM OS PONTOS DE CORTE PARA CUIDADORES DE ONCOLOGIA E DE MEDICINA**

NÍVEIS DE SOBRECARGA (ZARIT)	Cuidadores de doentes OM		Cuidadores de doentes de MD	
	N	%	N	%
Sem sobrecarga (<46)	29	58,0	25	50
Sobrecarga ligeira (46-56)	13	26,0	14	28
Sobrecarga intensa (>56)	8	16,0	11	22
<b>Total</b>	50	100	50	100

Através da análise comparativa do quadro 5 verificamos que os cuidadores informais que apresentam um menor índice de sobrecarga são os do serviço de OM - 29 (58%) para 25 (50%) do serviço de M.

Com uma sobrecarga ligeira estão 13 (26%) do serviço de OM e 14 (28%) do serviço de M. Dos indivíduos que responderam ao questionário verificou-se que os do serviço de OM apresentam menor sobrecarga intensa 8 (16%), em relação aos do serviço de M - 11 (22%).

### 3.2. Dificuldades dos cuidadores informais

Neste tópico apresentamos os resultados da análise dos valores médios das dificuldades dos cuidadores, avaliadas pelo CADI, nas suas diferentes dimensões.

**QUADRO 7 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS DIFICULDADES SENTIDAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS DO SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

SERVIÇO		CADI PR	CADI RC	CADI EC	CADI RS	CADI AF	CADI AP	CADI PF	CADI GLOBAL
<b>Oncologia</b>	Média	1,41	1,70	1,60	1,67	1,85	1,57	1,85	48,36
	D. P.	0,43	0,60	0,57	0,74	0,86	0,69	0,86	13,40
<b>Medicina</b>	Média	1,47	1,82	1,79	1,86	2,00	1,69	2,00	52,02
	D. P.	0,48	0,61	0,66	0,78	0,81	0,83	0,81	14,58

**Legenda:** PR - Problemas relacionais com a pessoa dependente; RC - Reações à prestação de cuidados; EC - Exigências de ordem física na prestação; RS - Restrições na vida social; AF - Deficiente Apoio Familiar; AP - Deficiente Apoio Profissional; PF - Problemas financeiros.

Através da aplicação da escala CADI, avaliamos as dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais. Os resultados permitem identificar o tipo de dificuldades mais frequentes apresentadas pelos participantes no estudo.

As maiores dificuldades no âmbito do cuidar enquadram-se nos problemas financeiros (PF) e no deficiente apoio familiar (AF). Os cuidadores de doentes oncológicos apresentam menos problemas financeiros comparativamente aos cuidadores de doentes de medicina (1,85 vs 2,00). Quanto ao AF, são também os cuidadores de doentes de medicina que manifestam menor valor (1,85 vs 2,00). Apesar das diferenças encontradas, estas não revelaram significado estatístico.

As reações à prestação de cuidados (RC) é identificada como a segunda causa de dificuldades sentidas pelos cuidadores informais do serviço de OM, enquanto no serviço de M são as restrições à vida social (RS). Na razão inversa estão as RC, que são apontadas como sendo a terceira maior dificuldade apresentada pelos cuidadores informais do serviço de M. Enquanto as RS pelos cuidadores do serviço de OM.

As exigências de ordem física na prestação de cuidados (EC) e o deficiente apoio profissional (AP) são as dimensões do CADI das quais os cuidadores informais, tanto do serviço de OM como do serviço de MD, apresentam menor proporção em comparação com as restantes

De um modo geral, os resultados do estudo demonstraram que os cuidadores informais de MD apresentam mais dificuldades do que os de OM.

Sentem significativamente menores restrições sociais ( $t=-2,15$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,034$ ) e sentem significativamente menos apoio por parte dos profissionais ( $t=-2,73$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,008$ ).

**QUADRO 8 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS DIFICULDADES SENTIDAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS PERANTE A SUA CARACTERIZAÇÃO SÓCIO ECONÓMICA**

GAFFAR		CADI PR	CADI RC	CADI EC	CADI RS	CADI AF	CADI AP	CADI PF	CADI GLOBAL
<b>Classe I</b>	Média	1,70	2,52	2,22	2,28	2,28	1,50	2,23	2,06
	D. P.	0,55	0,75	1,02	0,83	0,83	0,75	0,83	0,57
<b>Classe II</b>	Média	1,33	1,50	1,58	1,52	1,52	1,39	1,52	1,46
	D. P.	0,33	0,46	0,45	0,60	0,60	0,59	0,60	0,33
<b>Classe III</b>	Média	1,29	1,66	1,53	1,70	1,71	1,50	1,71	1,55
	D. P.	0,39	0,58	0,53	0,75	0,76	0,72	0,76	0,46
<b>Classe IV</b>	Média	1,67	1,86	1,87	2,03	2,41	2,03	2,41	1,87
	D. P.	0,48	0,51	0,61	0,79	0,85	0,81	0,85	0,40

**Legenda:** PR - Problemas relacionais com a pessoa dependente; RC - Reações à prestação de cuidados; EC - Exigências de ordem física na prestação; RS - Restrições na vida social; AF - Deficiente Apoio Familiar; AP - Deficiente Apoio Profissional; PF - Problemas financeiros.

De modo a conhecer o impacto socioeconómico na prestação dos cuidados e, consequentemente, as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e de MD, fizemos uma correlação entre as dimensões do CADI e do Graffar, apresentada no quadro7.

Com base nos resultados obtidos, podemos afirmar que os cuidadores pertencentes a um nível socioeconómico alto (classe I) apresentam maiores dificuldades nas RC, tendo uma média de 2,52 e um desvio padrão (DP) de 0,55. As RS com uma média de 2,28 e um desvio padrão de 0,83. E o CADIAF com uma média de 2,28e um desvio padrão de 0,83, são a segunda maior dificuldade para estes cuidadores. O CADIPF é apontado como a terceira dificuldade dos cuidadores informais com  $M=2,23$  e  $DP=0,83$ . A dificuldade menos sentida é o CADIPR com uma  $M=1,70$  e  $DP=0,55$ .

Analisando os resultados obtidos, podemos verificar que os cuidadores de nível médio alto (classe II) referem o CADIEC como a sua maior dificuldade sentida, sendo em segundo lugar dado destaque ao CADIRS, CADIAF e CADIPF, com uma  $M=1,52$  e  $DP=0,60$ . Este grupo socioeconómico menciona o CADIRC como sendo a terceira

maior dificuldade encontrada pelos cuidadores com uma  $M=1,50$  e um  $DP=0,46$ . E por último o CADIAP.

As dificuldades mais sentidas pelos cuidadores do nível médio (classe III) são o CADIAF e CADIPF com as mesmas ponderações de  $M=1,71$  e  $DP=0,76$ . Na segunda posição está o CADIRS com uma  $M=1,70$ ;  $DP=0,75$ , depois vem o CADIRC com uma  $M=1,66$  e um  $DP=0,58$ . De seguida o CADIAP com uma  $M=0,50$  e um  $DP=0,72$  e por fim o CADIPR com  $M=1,29$ ;  $DP=0,39$ .

Da caracterização apresentada no quadro nº7 referente aos cuidadores pertencentes ao nível socioeconómico médio baixo (classe IV), verifica-se que a maior dificuldade apresentada é o CADIAF e CADIPF com uma média de 2,41 e um  $DP=0,81$ , sendo as mesmas apresentadas pelos da classe III. A segunda maior dificuldade é o CADIRS e CADIAP com  $M=2,03$  e um  $DP=0,79$ , de seguida surge o CADIEC com  $M=1,87$  e um  $DP=0,61$ . Na posição seguinte surge o CADIRC com uma  $M=1,86$  e um  $DP=0,51$ . Para este grupo, tal como nos anteriores, o CADIPR é apontado com sendo a última dificuldade sentida, tendo uma representatividade para este grupo de  $M=1,67$  e um  $DP=0,48$ .

Uma nota para o facto de nesta amostra de cuidadores informais não terem sido encontrados indivíduos de nível socioeconómico baixo (classe V), também não estão representadas as suas dificuldades na prestação dos cuidados.

Numa análise geral constata-se que os cuidadores de alto nível socioeconómico são os que referem sentir mais dificuldades, seguem-se os de baixo nível socioeconómico e depois os de nível médio baixo. Os que manifestam menos dificuldades são os cuidadores de nível médio alto.

**QUADRO 9 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS DIFICULDADES SENTIDAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS PERANTE O GRAU DE DEPENDÊNCIA DO DOENTE**

BARTHEL		CADI PR	CADI RC	CADI EC	CADI RS	CADI AF	CADI AP	CADI PF	CADI GLOBAL
<b>Independente</b>	Média	1,39	1,66	1,44	1,69	1,84	1,47	1,84	1,55
	D. P.	0,44	,58	0,39	0,77	0,83	0,72	0,83	0,43
<b>Ligeiramente dependente</b>	Média	1,28	1,76	1,61	1,58	1,69	1,55	1,69	1,60
	D. P.	0,23	0,60	0,48	0,62	0,92	0,68	0,92	0,37
<b>Moderadamente dependente</b>	Média	1,84	1,62	1,85	1,54	2,19	1,56	2,19	1,75
	D. P.	0,82	0,17	0,51	0,56	0,59	0,62	0,59	0,52
<b>Severamente dependente</b>	Média	1,80	1,49	2,50	2,53	2,30	3,10	2,30	2,11
	D. P.	0,06	0,08	0,46	1,82	0,27	0,55	0,27	0,05
<b>Totalmente dependente</b>	Média	1,64	2,44	2,59	2,39	2,54	1,91	2,55	2,17
	D. P.	0,45	0,70	0,83	0,88	0,61	0,63	0,61	0,54

**Legenda:** PR - Problemas relacionais com a pessoa dependente; RC - Reações à prestação de cuidados; EC - Exigências de ordem física na prestação; RS - Restrições na vida social; AF - Deficiente Apoio Familiar; AP - Deficiente Apoio Profissional; PF - Problemas financeiros.

Os resultados apresentados no quadro 8 permite-nos constatar que quanto maior a dependência do doente mais dificuldades apresentam os prestadores de cuidados informais. Os doentes que são totalmente dependentes causam mais dificuldades aos seus prestadores de cuidados com uma pontuação global de  $M=2,17$  e  $DP=0,54$ . Os que prestam cuidados a doentes severamente dependentes apresentam uma pontuação global de  $M=2,11$  e  $DP=0,05$ . Aqueles que cuidam de doentes moderadamente dependentes apresentam uma pontuação global de  $M=1,75$  e  $DP=0,52$ . Os que zelam pelos ligeiramente dependentes detêm uma pontuação global de  $M=1,60$  e  $DP=0,37$ . Os cuidadores que menos dificuldades apresentam são os que cuidam de pessoas independentes com uma  $M=1,55$  e um  $DP=0,43$ .

Os prestadores de cuidados a doentes com independência manifestam mais dificuldades no AF e no PF, com uma  $M=1,84$  e um  $DP=0,83$ . Seguida de RS com uma  $M=1,69$  e um  $DP=0,77$ . Posteriormente, as RC ocupam o terceiro lugar das dificuldades encontradas para quem cuida especialmente deste tipo de doentes, com  $M=1,66$  e um  $DP=0,58$ . As EC são apontadas como a quarta dificuldade manifestada por este tipo de cuidadores, com uma  $M=1,44$  e um  $DP=0,39$ . Por último, surgem os PR com  $M=1,39$  e um  $DP=0,44$ .

Na prestação de cuidados a doentes ligeiramente dependentes, os seus cuidadores apresentam mais dificuldades nas RC, como uma  $M=1,76$  e um  $DP=0,60$ . O AF e os PF surgem logo a seguir, com uma  $M=1,69$  e um  $DP=0,92$ . As EC foram reveladas como terceira dificuldade, com uma  $M=1,61$  e um  $DP=0,48$ . Depois surgem as RS com  $M=1,58$  e um  $DP=0,62$ . Logo de seguida aparece o AP, com uma  $M=1,55$  e um  $DP=0,68$ . Os PR são referenciados por último, com uma  $M=1,28$  e um  $DP=0,23$ .

Os cuidadores informais dos doentes moderadamente dependentes manifestam mais dificuldades no AF e nos PF, com uma  $M=2,12$  e um  $DP=0,59$ . Depois nas EC, com uma  $M=1,85$  e um  $DP=0,51$ . Posteriormente surgem os PR, de  $M=1,84$  e  $DP=0,82$ . As RC são apontadas como sendo a quarta dificuldade apresentada por estes cuidadores, com uma  $M=1,62$  e um  $DP=0,17$ . O AP tem uma  $M=1,56$  e um  $DP=0,62$  e é apontado como a quinta dificuldade sentida pelos cuidadores deste tipo de doentes. Com um resultado mais baixo estão as RS, com uma  $M=1,54$  e um  $DP=0,56$ .

Através dos dados apresentados, podemos afirmar que para os cuidadores de doentes severamente dependentes, as suas maiores dificuldades são o AP, com uma  $M=3,10$  e um  $DP=0,55$ . As RS são referidas como a segunda dificuldade, de  $M=2,53$  e  $DP=1,82$ . As EC ( $M=2,50$ ;  $DP=0,46$ ), como terceira dificuldade encontrada por estes cuidadores e os PF e AF ( $M=2,30$ ;  $DP=0,27$ ) como quarta. Os PR ( $M=1,80$ ;  $DP=0,06$ ) surgem como quinta e por último as RC ( $M=1,49$ ;  $DP=0,08$ ).

No momento de prestar cuidados a indivíduos totalmente dependentes, as maiores dificuldades sentidas são as EC ( $M=2,59$ ;  $DP=0,83$ ), depois os PF ( $M=2,55$   $DP=0,61$ ) e posteriormente o AF ( $M=2,54$ ;  $DP=0,61$ ). As RC ( $M=2,44$ ;  $DP=0,70$ ), bem como as RS ( $M=2,39$ ;  $DP=0,88$ ) e os PR ( $M=1,64$ ;  $DP=0,45$ ) surgem, nas últimas posições. .

**QUADRO 10 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS ESTRATÉGIAS DE COPING UTILIZADAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS DO SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

SERVIÇO		CAMIPAS	CAMIECS	CAMIECSP	CAMIGLOBAL
<b>Oncologia</b>	<b>Média</b>	2,96	2,29	3,00	107,22
	<b>D. P.</b>	0,62	0,58	0,62	20,59
<b>Medicina</b>	<b>Média</b>	3,37	2,53	3,39	121,52
	<b>D. P.</b>	0,57	0,62	3,20	19,39

**Legenda:** PAS - Perceções alternativas sobre a situação; ECS - Lidar com situações de stresse; ECSP – Estratégias centradas no sentimento e resolução do problema.

O quadro 9 representa as estratégias de coping/grau de eficácia utilizadas pelos cuidadores. Da análise deste, verifica-se que os cuidadores de doentes de OM usam mais as estratégias centradas no sentimento e na resolução do problema (CAMIECSP) com uma M=3,00 e um DP=0,65, tal como os cuidadores de doentes de MD (M=3,39; DP=3,20).

As estratégias centradas nas perceções alternativas sobre a situação (CAMIPAS) são apontadas como o segundo recurso dos cuidadores informais, tanto do serviço de OM (M=2,26; DP=0,62) como de MD (M=3,37;DP=0,57).

Quanto às estratégias usadas para lidar com situações de stresse (CAMIECS), são as menos usadas pelos cuidadores (serviço de OM (M=2,29;DP=0,58) e serviço MD (2,53;DP=0,62)).

Constatou-se que os cuidadores do serviço de MD usam mais estratégias de coping, (M=121,52; DP=19,39), do que os cuidadores do serviço de OM (M=107,22; DP=20,50).

Quanto às estratégias para lidar com o cuidar, os cuidadores de doentes de MD, centram-se significativamente mais na prestação de cuidados ( $t=-3,88$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,000$ ) e nas estratégias de partilha do problema ( $t=-2,28$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,02$ ). Em outras dimensões, como por exemplo, as centradas no cuidador ou no meio. Os cuidadores de doentes oncológicos sentem que têm significativamente menos alternativas sobre a situação ( $t=-2,48$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,015$ )

**QUADRO 11 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS DO SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

SERVIÇO		CASI ICC	CASI ICPD	CASI IM	CASI TCC	CASI TCPD	CASI TM	CASI DRC	CASI DRPD	CASI GLOBAL
<b>Oncologia</b>	<b>Média</b>	3,45	3,85	3,43	3,37	3,72	3,63	3,27	3,66	106,24
	<b>D. P.</b>	0,62	0,38	0,79	0,66	0,53	0,48	0,82	0,52	14,68
<b>Medicina</b>	<b>Média</b>	3,26	3,90	3,41	3,43	3,81	3,66	3,38	3,77	107,22
	<b>D. P.</b>	0,85	0,20	0,73	0,62	0,39	0,49	0,77	0,35	13,32

**Legenda:** ICC - Benefício interpessoal do prestador de cuidados; ICPD - Benefício interpessoal da pessoa dependente; IM - Benefício interpessoal mútuo; TCC - Benefício intrapessoal do prestador de cuidados; TCPD - Benefício intrapessoal da pessoa dependente; TM - Benefício

intrapessoal mútuo; DRC - Satisfação da dinâmica dos resultados do prestador de cuidados; DRPD - Satisfação da dinâmica dos resultados da pessoa dependente.

Através da utilização da escala CASI obtivemos diferentes pontuações relativamente aos aspetos positivos, que estão associados à prestação de cuidados e identificados pelos cuidadores como fontes de satisfação.

Relativamente às pontuações globais do CASI, verifica-se que o serviço de OM atinge uma pontuação global ( $M=3,54$ ;  $DP=0,49$ ) e o de MD uma pontuação global ( $M=3,57$ ;  $DP=0,44$ ), verificando-se assim que os cuidadores do serviço de MD apresentam níveis superiores de satisfação proveniente do cuidar.

Da análise do quadro 10, constatou-se que a maior fonte de satisfação tanto para os cuidadores informais do serviço de OM ( $M=3,85$ ;  $DP=0,38$ ) como da MD ( $M=3,90$ ;  $DP=0,20$ ) é o benefício interpessoal da pessoa dependente (ICPD).

A segunda fonte de satisfação é o benefício intrapessoal da pessoa dependente (TCPD), que no serviço de OM apresenta uma  $M=3,72$  e um  $DP=0,53$ . Enquanto no serviço de MD mostra uma  $M=3,81$  e um  $DP=0,39$ .

A terceira é a dinâmica dos resultados da pessoa dependente (DRPD), no serviço de OM ( $M=3,66$ ;  $DP=0,52$ ) e no serviço de MD ( $M=3,77$ ;  $DP=0,35$ ).

A quarta fonte de satisfação é o benefício intrapessoal mútuo (TM), que representa uma  $M=3,63$  e um  $DP=0,48$  no serviço de OM e uma  $M=3,66$  e um  $DP=0,49$  no serviço de MD.

O quinto fator de satisfação para os cuidadores informais do serviço de OM é o benefício interpessoal do prestador de cuidados (ICC) apresenta uma  $M=3,45$  e um  $DP=0,62$ . No serviço de MD é o benefício intrapessoal do prestador de cuidados (TCC) com uma  $M=3,43$  e um  $DP=0,62$ .

A sexta fonte de satisfação é o benefício interpessoal, tanto no serviço de OM ( $M=3,43$ ;  $DP=0,79$ ), com no serviço de MD ( $M=3,41$ ;  $DP=0,73$ ).

A sétima fonte de satisfação apontada pelos cuidadores do serviço de OM é o benefício intrapessoal do prestador de cuidados (TCC), tendo uma  $M=3,37$  e um  $DP=0,66$ . No entanto, no serviço de MD é a dinâmica dos resultados da prestação de cuidados (DRC) com uma  $M=3,38$  e um  $DP=0,77$ .

A oitava fonte de satisfação dos cuidadores informais do serviço de OM é a DRC (M=3,27; DP=0,82). No serviço de MD é a ICC com uma M=3,26 e um DP=0,85.

**QUADRO 12 - ASSOCIAÇÃO ENTRE DEPENDÊNCIA DO DOENTE COM A SOBRECARGA, AS DIFICULDADES, A SATISFAÇÃO E AS ESTRATÉGIAS DE LIDAR COM AS DIFICULDADES POR PARTE DOS CUIDADORES DOS SERVIÇOS DE MEDICINA E ONCOLOGIA**  
 Associação entre o Índice de Barthel, CADI, CASI, CAMI e ZARIT dos serviços em estudo, OM e MD.

<b>Serviço de Oncologia</b>				
	<b>ZARIT</b>	<b>BARTHEL</b>	<b>CADI</b>	<b>CASI</b>
<b>BARTHEL</b>	,542**			
<b>CADI</b>	,769**	,526**		
<b>CASI</b>	,262	,070	,183	
<b>CAMI</b>	,294*	,136	,264	,471**
<b>Serviço de Medicina</b>				
	<b>ZARIT</b>	<b>BARTHEL</b>	<b>CADI</b>	<b>CASI</b>
<b>BARTHEL</b>	,086			
<b>CADI</b>	,765**	,031		
<b>CASI</b>	-,267	-,177	-,332*	
<b>CAMI</b>	-,333*	-,225	-,316*	,692**

\*\* Correlação significativa para um nível de  $p < 0,01$

Da interpretação dos resultados, constatou-se que tanto no serviço de OM como no serviço de MD, à medida que a dependência aumenta, a sobrecarga também aumenta, sendo mais evidente nos cuidadores informais do serviço de OM do que nos de MD. Também se verificou que quanto mais dificuldades existirem na prestação dos cuidados, maior a sobrecarga sentida pelos cuidadores informais.

O quadro mostra-nos que os cuidadores informais à medida que vão arranjando mais estratégias, de modo a ultrapassar as dificuldades que advêm da prestação dos cuidados, maior é a satisfação dos mesmos. Por outro lado, quanto maior é a sobrecarga e a dependência dos doentes menor é a satisfação dos cuidadores.

## **4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Este estudo analisou a sobrecarga e as dificuldades dos cuidadores informais, numa de amostra de 50 participantes do Serviço de OM e 50 participantes do Serviço de MD.

Partiu-se para esta pesquisa com a convicção de que é possível caracterizar o perfil do cuidador informal, identificar as dificuldades, estratégias de coping e fontes de satisfação inerentes ao processo do cuidar.

Depois de analisados os resultados, tendo em vista a sua discussão com os resultados e métodos em que nos suportamos para esta pesquisa segue-se a discussão das diferentes premissas.

Este tópico está, subdividido em cinco subtópicos: Caraterização sociodemográfica dos cuidadores; Caraterização da prestação de cuidados perante a dependência do doente; Sobrecarga do cuidador; Estratégias de Coping utilizadas pelo Cuidador Informal e fontes de Satisfação do Cuidador Informal.

### **4.1. Caraterização sociodemográfica dos cuidadores**

O perfil dos cuidadores informais do serviço de OM e MD mostrou que são na sua maioria mulheres com idades compreendidas entre os 41 e 60 anos, residentes em meio rural, profissionalmente ativos, familiares do doente com quem coabitam. Tais resultados mostram-se semelhantes aos relatados de Sapountzi-Krepia et al (2007), para o qual os cuidadores informais são na sua maioria mulheres de meia-idade, donas de casa e familiares dos doentes.

Este estudo vai de encontro às conclusões do trabalho apresentado por Yamashita et al. (2010), subordinado ao tema “Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes, atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo”, em que a maior parte dos cuidadores eram do sexo feminino, com idade média de 54,7 anos.

Na grande maioria dos países ocidentais, o papel de cuidador é essencialmente desempenhado pela mulher, uma vez que prestar cuidados a filhos, à casa, ao cônjuge,

aos doentes e aos idosos é visto como um encargo feminino. (Sommerhalder citado in Horiguchi, 2010). Esta linha de pensamento vai ao encontro dos resultados obtidos neste estudo em que na sua maioria são esposas e logo de seguida os filhos que ocupam o cargo de cuidadores.

Os cuidadores são maioritariamente provenientes do meio rural, tal como os participantes do estudo de Marques (2007).

Este estudo revelou ainda que a maior parte dos cuidadores são casados, em comparação com os restantes estados civis. O que é similar com as conclusões do estudo realizado por Hoguchi, A. S., (2010) sobre “*Alzheimer: stress e qualidade de vida de cuidadores informais*”.

Andrade (2009), acrescenta que um dos motivos para a aceitação do papel de cuidador informal é: o cumprimento de uma promessa familiar; o estado civil de solteiro; a situação de desemprego ou reforma; o respeito pela vontade do utente.

Existe uma hierarquia de rede de apoio no que se refere ao grau de parentesco entre o cuidador e o doente. Em primeiro lugar vem a esposa e, em seguida, vêm os descendentes diretos, sendo a filha mais velha a candidata mais provável, conforme afirma Sommerhalder (2006), citado in Honiguchi (2010).

Quanto ao local de residência, a maioria dos prestadores de cuidados, cerca de 70%, residem em meio rural e 30% provêm do meio urbano. Estes dados estão de acordo com o estudo desenvolvido por Marques (2007) sobre “Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral”.

Gattani e Girardon-Perlini (2005), e (Larrañaga *et al*, 2008) defendem que o cuidador informal provém de uma dinâmica conduzida por quatro fatores, também estes evidenciados nos resultados obtidos, que são: o grau de parentesco, o género, a proximidade física e a proximidade afetiva.

#### **4.2. Caracterização da prestação de cuidados perante a dependência do doente**

Como resultado da análise deste estudo, constatou-se que quanto maior é o grau de dependência do doentes, maior é a sobrecarga do cuidador, tal como Abreu e Ramos

(2007), encontramos num estudo sobre “*o regresso a casa do doente vertebro-medular*”. Quanto maior o grau de dependência do doente, maior são as dificuldades do cuidador informal, com uma sobrecarga física, emocional, social e financeira.

### **4.3. Nível Socioeconómico dos Prestadores de Cuidados**

Após a utilização da escala de Graffar, procedeu-se à classificação do nível socioeconómico dos prestadores de cuidados. Assim, comparando as dificuldades sentidas pelos prestadores, em função do seu nível socioeconómico, ficou demonstrado que apenas na dimensão financeira e na dimensão global as diferenças observadas são significativas. Comparando os valores das medidas de tendência central, os prestadores de cuidados com nível socioeconómico mais alto (classes I e II) tendem a evidenciar menores dificuldades em termos de problemas financeiros e menores dificuldades no global. Enquanto os prestadores de cuidados com nível socioeconómico mais baixo (classe IV) tendem a evidenciar maiores dificuldades

### **4.4. Sobrecarga do cuidador**

A prestação de cuidados tem sido estudada por diversos autores e os resultados indicam que está associada a uma série de repercussões pessoais, sociais e económicas, que habitualmente se denominam de sobrecarga (Sequeira, 2010).

Neste estudo, ao contrário de Sequeira (2010), os cuidadores inquiridos apresentam níveis de sobrecarga baixos, sendo que 58% dos cuidadores encontram-se sem sobrecarga, 26% em sobrecarga ligeira e 8% em sobrecarga intensa. No estudo de Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, realizado pelo autor, os cuidadores encontram-se em elevados níveis de sobrecarga. No entanto, os cuidadores de idosos com demência apresentam valores de sobrecarga mais elevados, o que está ligado à relação interpessoal e ao impacto da prestação dos cuidados.

Tal como afirma Marques (2005), o nível socioeconómico revela diferenças significativas, nas dimensões da sobrecarga financeira e nos mecanismos de eficácia e controlo. Os prestadores com menor nível socioeconómico evidenciam maior

sobrecarga financeira, menores mecanismos de eficácia e controlo e maior sobrecarga global.

Os nossos resultados, vão também ao encontro do estudo de Brito (2002), em que concluiu que existe uma relação entre a sobrecarga do cuidador e o nível de dependência do doente.

#### **4.5. Dificuldades do Cuidador Informal**

É muito raro que toda a família trabalhe em equipa. Na maioria das vezes, o cuidador principal é o único, sendo que estes sentem mais a falta de ajuda na divisão de responsabilidades com os outros elementos da família e não tanto com o cuidar propriamente dito. (Simonetti & Ferreira, 2008)

No estudo intitulado “*fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária*” desenvolvido por Ferreira, Alexandre e Lemos (2011), os cuidadores referiram dificuldades em realizar atividades para o idoso, tais como: auxílio na movimentação, dar banho, administrar a medicação e auxiliar no vestir. Ainda nesta investigação, constatou-se que a pior pontuação se centrou na influência dos aspetos emocionais.

As alterações de vida que os cuidadores informais sofrem, perdendo a autonomia e a gerência da sua vida, tendo de viver em função da outra pessoa leva a uma restrição social e à falta de tempo que tem para si, com a escassez de suporte familiar (Fernandes & Garcia, 2009).

Rocha, Vieira e Sena (2008) referenciaram que os cuidadores informais enfrentam dificuldades relacionadas com o sofrimento, o sacrifício na prestação dos cuidados e a falta de assistência para atender às suas necessidades e às de quem cuidam. Descrevem a falta de apoio físico, psicológico e financeiro para enfrentar a rotina. As atividades para as quais é preciso espaço físico são as que causam mais dificuldades aos cuidadores informais, porque para cuidar de um adulto dependente é fundamental ter condições físicas, espaço adequado e equipamento que ajude nas tarefas pesadas.

O aumento do grau da dependência origina no cuidador dificuldades, que advêm da falta de condicionamento físico para realizar a movimentação, como o medo de não conseguir executar de modo adequado (Creutzberg, 2003).

Tal como os cuidadores se queixam de um deficiente apoio profissional, Imagonário (2004) ressalva que uma das dificuldades prioritárias sentidas pelos cuidadores informais é a falta ajuda por parte dos técnicos de saúde. Nesta linha das dificuldades sentidas pelos cuidadores Sequeira (2007) referiu que as restrições sociais também são das principais dificuldades.

#### **4.6. Estratégias de Coping utilizadas pelo Cuidador Informal**

Através da utilização do CAMI conseguiu-se uma visão das principais estratégias de coping utilizadas e percebidas, como as mais eficazes pelos cuidadores.

Simonetti e Ferreira (2008) realizaram um estudo sobre as “ *Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crónica*”, em que concluíram que as estratégias de coping mais utilizadas pelos cuidadores informais foram centradas na emoção. Estes relataram ainda a falta de ajuda, por parte da família, como sendo o ponto fulcral para este tipo de estratégia de coping. Os cuidadores acreditam que se houvesse divisão de tarefas poderiam dedicar mais tempo a si próprios sem terem de abandonar os seus desejos. Verificou-se ainda que o fator cultural poderá influenciar tais estratégias de coping, sendo o ato de cuidar encarado como uma obrigação. Os cuidadores que fazem parte da nossa amostra revelam também uma maior recurso as estratégias centradas no sentimento e resolução do problema.

Rocha, Vieira e Sena (2008) na tentativa de descrever como os cuidadores informais de idosos interpretam e constroem o seu quotidiano, confirmam que os cuidadores informais, apesar das adversidades que encontram aquando da prestação dos cuidados, exercem a sua função com amor, carinho e dedicação, utilizando a fé e a espiritualidade na busca do equilíbrio biopsicossocial. Esta é a segunda estratégia coping mais utilizada pelos cuidadores que participaram neste estudo, uma vez que a fé e a espiritualidade é uma das estratégias englobadas nas perceções alternativas sobre a situação.

Rocha (2009) e Brito (2002) concluíram que os cuidadores informais que já cuidaram anteriormente, optam por adotar percepções alternativas sobre a situação, tais como pensar que há sempre quem esteja pior ou aceitar a situação tal como ela é.

Segundo Rocha (2009), as estratégias de stresse orientadas para a emoção podem prender-se ao facto da amostra ser maioritariamente constituída por mulheres, o que poderá estar relacionado com a socialização dos papéis sociais. No seu estudo sobre “*Stress e coping do cuidador informal do idoso em situação de demência*”, também concluiu que uma relação estatística com as estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores, quanto mais dependentes são os idosos maior a utilização de estratégias centradas no sentimento e na resolução de problemas.

#### **4.7. Fontes de Satisfação do Cuidador Informal**

Neste estudo verificou-se que a satisfação com o cuidado pode minimizar e reverter a componente negativa associada à experiência de cuidar para uma perspectiva mais positiva valorizando a satisfação do cuidador.

Os resultados deste estudo corroboram as conclusões do trabalho de Mayor et al (2009), que através da dinâmica interpessoal os cuidadores têm uma maior probabilidade de interpretar a sua satisfação à luz do bem-estar do recetor de cuidados.

A metodologia utilizada foi semelhante aos estudos encontrados nesta área de investigação, facilitando a leitura e a comparação dos mesmos.

No decorrer do estudo foram sentidas algumas limitações, tais como: tamanho da amostra; poucos estudos aplicados a cuidadores informais de doentes oncológicos e em quantificar os parâmetros subjetivos das pessoas com dificuldades em identificar os seus sentimentos, emoções e em exprimir-se.

Após o estudo da temática da sobrecarga dos cuidadores informais constatou-se uma necessidade em realizar-se mais investigação na área nomeadamente na aplicação e avaliação de programas de apoio aos cuidadores.

## 5. CONCLUSÃO

Através dos dados obtidos verificamos que o perfil do cuidador informal é: mulher, com idades compreendidas entre os 41 e 60 anos, casadas, residentes em meio rural, profissionalmente ativas com baixa escolaridade.

Na maior parte dos casos, os cuidadores informais são conjuges que coabitam com o doente, que por sua vez, classificam o seu estado de saúde como “Razoável”.

Objetivamente os cuidadores informais do serviço de OM e MD não se encontram em sobrecarga, no entanto, como seria de esperar, encontra-se uma correlação significativa entre a dependência do doente e a sobrecarga dos cuidadores. Quando os doentes são dependentes, causam uma sobrecarga intensa. Pelo que, quando são totalmente dependentes a sobrecarga dos cuidadores aumenta.

Os doentes oncológicos apresentam valores médios de dependência superiores comparativamente aos doentes de outras patologias.

Os cuidadores que têm menor sobrecarga são os que pertencem a um nível socioeconómico de classe III (classe média baixa). Os indivíduos que apresentam um nível socioeconómico de classe II (média alta) também não apresentam sobrecarga.

A partir dos dados obtidos constatou-se que os cuidadores informais do serviço de OM apresentam menores níveis de sobrecarga, quando comparados com os do serviço de MD. Verificou-se também que os do serviço de OM apresentam menor sobrecarga intensa, o que se equipara com os do serviço de MD.

Da análise dos dados, concluiu-se que os cuidadores informais de MD apresentam mais dificuldades dos que os de OM, que por sua vez também usam mais estratégias de coping. Por outro lado, também são os cuidadores informais do serviço de MD que apresentam uma maior satisfação no cuidar.

Cuidar de quem cuida deverá ser uma responsabilidade e preocupação de todos os profissionais de saúde, em especial dos enfermeiros. A sua intervenção deve estar centrada no equilíbrio.

Na verdade, todos os cuidadores informais solicitam informação, educação, encorajamento e suporte, estando os enfermeiros numa posição privilegiada para satisfazer as suas necessidades.

O trabalho desenvolvido pelos cuidadores informais deverá ser reconhecido e apoiado através da profissionalização dos cuidados de Enfermagem à família dos doentes. É importante informar, sensibilizar e formar os profissionais de saúde sobre a necessidade de criar competências nos cuidadores que lhes permitam para além de um desejável e adequado suporte aos seus familiares uma adequada proteção dos cuidados.

Ao longo deste trabalho observou-se a enorme dificuldade existente, por parte dos cuidadores informais, na divisão das tarefas com outros familiares e a falta de condições financeira para contratar alguém tecnicamente preparado. Perante isto, é imperativo criar programas de apoio, como por exemplo o atendimento de serviço domiciliário, o serviço de cuidador substituto e de orientação e o encaminhamento para profissionais da área da saúde, entre outros.

Esta é uma temática atual e pertinente, devendo fazer parte das preocupações dos enfermeiros, direta ou indiretamente envolvidos em investigações, pois a atuação perante os outros deve ser baseada no conhecimento explícito criado pelos enfermeiros e na dignidade como valor central de todo o ser humano.

## 6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abreu, E. P.; Ramos, S. I. V. (2007). O Regresso a Casa do Doente Vertebro-Medular: O Papel do Cuidador Informal. [Em linha]. Disponível em <<http://www.psicologia.com.pt>>. [consultado em 01/07/2009].

Andrade, F. (2009). O cuidador informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal. Braga: Universidade do Minho. Dissertação de mestrado.

Augusto, B.; Carvalho, R. (2005). Cuidados Continuados. Coimbra, 2ª Edição, Formasau- Formação e Saúde, Lda.

Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden, making the concept scientifically useful and Policy relevant. Research on Aging.

Braithwaite, V. (2000). Contextual or General Stress Outcomes. Making Choices Through Caregiving Appraisals. The Gerontologist.

Cabral, M. V.; Silva, P. A.; Mendes, H. (2002). Saúde e Doença em Portugal. Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais do Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa.

C.H.E.V.D. (2011). Hospital São Sebastião [Em linha]. Disponível em <http://www.hospitalfeira.min-saude.pt>. [consultado em 06/01/2011].

Creutzberg M, Santos BRL.(2003) Famílias cuidadoras de pessoa idosa: relação com instituições sociais e de saúde. Revista Brasileira de Enfermagem, Vol56, nº6, p 624-9.

Collière,M. F. (2003). Cuidar...A primeira Arte da Vida. Lisboa, Lusociência.

Conselho Internacional de Enfermeiras. (1999). Classificação Internacional para a pratica de Enfermagem (CIPE/ICNP). Lisboa, Associação Portuguesa de Enfermeiros.

Fernando, A. A. (2001). Velhice e Sociedade. Oeiras, Edições Celta.

Fernandes, M.; Pereira, M. L S.; Ferreira, M. A.; Machado, R.F.; e Martins, T. (2005). Sobrecarga Física, Emocional e Social nos Cuidadores Informais de Doentes com AVC. Coimbra, Sinais Vitais.

Figueiredo, D. (2007); Prestação Familiar de Cuidados a idosos dependentes com e sem demência, Tese de Doutoramento em Ciências da Saúde apresentada na Universidade de Aveiro.

Fragoso, V. (2006). A arte de cuidar e ser cuidado: cuidar-se para cuidar [Em linha]. Disponível em <<http://www.igt.psc.b>> [consultado em 01/07/2009].

Fortin, M. (2003). O Processo de Investigação: Da concepção à realização. Loures, 3ª Edição, Lusociência.

Frasquilho, M. A.; Guerreiro, D. (2009). Stress, Depressão e Suicídio. Lisboa, 1ª Edição, Coisas de Ler Edições.

Ferreira, C. G.; Alexandre, T. S.; Lemos, N. D. (2011) Fatores Associados à Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos em Assistência Domiciliária, Vol20, nº2, p. 398-409.

Fernandes, M. G. M.; Garcia, T. R. (2009) Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, Vol 62, nº 3, p. 393-399.

Girão, M. J. (2005) - Integração social do Doente com Psicose esquizofrenia :  
Dificuldades e potencialidades dos cuidadores informais. - Tese de Mestrado em  
Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa.

Greener, M. (2004). Como lidar com o Stress – Conselhos e Técnicas para aprender a utilizar as suas defesas naturais. Lisboa, EDIDECO - Editores para defesa do consumidor, Lda.

Honiguchi, A. S. (2010). Alzheimer: Stress e qualidade de vida de cuidadores informais. Campinas: PUC-Campinas.

Houtven, C. H. V.; Ramsey, S. D.; Hornbrook, M. C.; Atienza, A.A.; Ryn, M.V. (2010). The Oncologist. Economic Burden for Informal Caregivers of Lung and Colorectal Cancer Patients. [Em linha]. Disponível em [www. Theoncologist.com](http://www.Theoncologist.com). [consultado em 30/12/10].

Imaginário, Cristina (2008). Os idosos dependentes no contexto familiar. Coimbra. Formasau 2ª edição.

INE/INSA (2009). Indicadores Sociais 2010. Lisboa. [Em linha]. Disponível em [http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_publicacoes&PUBLICACOES](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOES)

pub\_boui=132425996&PUBLICACOESstema=00&PUBLICACOESmodo=2[consultado em 14/06/2012].

Marques, C. L. M. (2007). Os Cuidadores Informais de Doentes com AVC. Coimbra, Formasau- Formação e Saúde, Lda.

Marques, A.; Santos, G.; Firmino, H.; Santos, S.; Vale, L.; Abrantes, P.; Barata, P.; Moniz, M.; Amaral, A.; Galvão, M.; Clemente, V.; Pissarra, A.; Albuquerque, E.; Gomes, A.; e Morais, I. (1991). Reações Emocionais à Doença Grave: Como lidar (1ªed.). Coimbra: Clínica Psiquiátrica dos H.U.C.

Marques, S. (2005). Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral: Escola Superior de Altos Estudos. Dissertação de mestrado.

Martins, T.; Ribeiro, J. L. P.; Garrett, C (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) – Reavaliação das Propriedades.

Martins, T. (2006) Acidente Vascular Cerebral – Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores. Coimbra, Formasau - Formação e Saúde, Lda.

Martín, M. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Revista Multidisciplinar de Gerontología. Vol.6, nº4, p.338-346.

Mendes, A. C. (2002). Stress e Imunidade. Coimbra, Sinais Vitais.

Mendeiros, F. M. (2010). Um mar de possibilidade – A medicina no passado, presente e futuro. São Paulo, Biblioteca.

Montorio, I. [et al.] (1998)-La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*. Vol.14, nº2, p.229-248.

Moreira, Isabel M.P.B.(2001) O doente terminal em contexto familiar- Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra, edição Formasau.

Petroninho, F. A. S. (2007). *Preparação do Regresso a Casa*. Coimbra, Formasau-Formação e Saúde, Lda.

Psicométricas. [Em linha]. Disponível em <<http://www.esenfc.pt>>.[consultado em 01/07/2009].

Porter ME, Teisberg E. (2006) *Redefining Health care. Creating Value-Based Competition on Results*. Boston: Harvard Business School Press.

Porter M. E. (2008) Value-based health care delivery. *Annals of Surgery*.

Quivy, R.; Campenhoudt, L. V. (2005) – *Manual de investigação em Ciências sociais*- Gradiva . 4ª edição.

Rocha, M. P.F.; Vieira, M. A.; Sena, R. R. (2008). Desvendando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Vol61, nº6.

Sapountzi-Krepia, D.; Raftopoulos, V.; Psychogiou, M.; Sakellari, E.; Toris, A; Vrettos, A.; Arsenos, P. (2008), *Jornoul of Clinical Nursing*. Dimensions of informal care in greece: the family's contribution to the care of patients hospitalized in na oncology hospital. [Em linha]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18328040>. [consultado em 27/03/11].

Sequeira, C. A. C (2007). O Aparecimento de Uma Perturbação Demencial e Suas Repercussões na Família. Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar.

Santos, P. A. (2005). O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa. Tese de mestrado.

Scazufca, M. (2002). Versão brasileira da escala de Bruden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. Revista Brasileira de Psiquiatria. Vol.24, nº1, p.12-17.

Sequeira, C. (2006). Da necessidade do cuidado às consequências do cuidar. In Leal, I.; Ribeiro, J.P.; Jesus, S. N., ed.lit.-Actas do 6º Congresso Nacional da Psicologia da Saúde-Saúde Bem-estar e Qualidade de Vida. Lisboa:ISPA.

Sequeira, C. (2007). Cuidar de idosos dependentes. Coimbra: Quarteto Editora.

Sequeira, C. (2010). Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Revista Referência. Vol. 2, nº12, p.9-16.

Sousa, L.; Figueiredo, D.; Cerqueira, M. (2004). Envelhecer em Família, os cuidados familiares na velhice, Porto, Ambar.

Saldanha, A. L.; Caldas, C. P. (2004). O Cuidador: Sua Instância e sua Experiência in Pacheco, J. L.(Ed.). Saúde do Idoso: a arte de cuidar. 2ª Edição. Rio de Janeiro, Editora Interciência.

Silva, A. C. A. P. S.; Silva, H. P. (2008). O direito do pesquisador e a lei: Uma exploração antropológica e jurídica da relação entre o saber, o dizer e o fazer no campo da pesquisa etnográfica. *Revista Antropológicas*. Vol.19, nº12, p. 35-54.

Simonetti, J. P.; Ferreira, J. C. (2008) Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos. *Revista Escola de Enfermagem*, Vol. 42, nº1, p. 19-25.

Thomas, C.; Morris, S. M.; Harman, J. C. (2002). *Social Science & Medicine*. Companions through câncer: the care given by informal carers in câncer contexts. [Em linha]. Disponível em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S027795360100048X>. [consultado em 06/01/11/].

Yamashita, C. H.; Amendola, F.; Alvarenga, M. R. M.; Oliveira, M. A. C. (2010) “Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo [Em linha]. Disponível em [http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/74/02\\_original\\_Perfil.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/74/02_original_Perfil.pdf)”. [consultado em 4/2/11].

## **ANEXOS**

## **Instrumento de colheita de dados**

São conhecidas as vantagens que há em, por um lado manter os doentes o maior tempo possível no seu domicílio e por outro ajudar os seus familiares ou pessoa significativa a desenvolver estratégias de actuação que permitam manter uma qualidade de vida aceitável.

Este projecto de investigação encontra-se em desenvolvimento no âmbito do Mestrado em Ciências de Enfermagem, sendo o investigador principal, a Enfermeira Francisca e tem como orientador o Professor Doutor Luís Sá (ESECVPOA) e o Enfermeiro, Mestre Aldiro Magano (ESECVPOA).

Este estudo tem como objectivos:

- Perceber se os cuidadores informais dos doentes dos serviços de Oncologia e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga se encontram em sobrecarga;
- Identificar os factores geradores de sobrecarga;
- Comparar os factores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de Oncologia aos factores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais do serviço de Medicina do estudo.

Os dados obtidos destinam-se exclusivamente ao estudo em causa, assegurando-se absoluta confidencialidade dos mesmos. De salientar que existem questões que podem não ser totalmente correspondentes à sua realidade, no entanto deve procurar dar a resposta que melhor se ajuste à sua situação.

A sua participação é muito importante para este estudo, mas, se por qualquer razão, não quiser participar tem todo o direito de o fazer e agradeço de igual modo a sua atenção.

Muito obrigada pela sua disponibilidade

A investigadora

---

*(Francisca Elisa de Oliveira Ferreira)*

## **Declaração De Consentimento**

DESIGNAÇÃO DO ESTUDO: “*A Sobrecarga dos Cuidadores Informais do Serviço de Oncologia e Medicina*” da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga.

AUTOR: Francisca Elisa de Oliveira Ferreira

Eu, \_\_\_\_\_

Reconheço que os procedimentos de investigação me foram explicados e que me responderam de forma satisfatória.

Compreendo igualmente as vantagens que há da participação neste estudo. As possibilidades de risco de desconforto foram-me igualmente explicadas. Tenho direito de colocar, agora durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão sobre a investigação ou os métodos utilizados.

Por isso, consinto a minha participação no estudo, respondendo a todas as questões propostas e permito que estas informações sejam utilizadas para este estudo, podendo desistir de participar a qualquer momento, sem que daí resulte qualquer prejuízo para o tratamento do meu familiar.

Santa Maria da Feira, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Pelo investigador responsável

Assinatura: \_\_\_\_\_



1  Muito boa 2  Boa 3  Razoável 4  Fraca 5  Muito fraca

13 Toma regularmente medicamentos para dormir:

1  Sim 2  Não

13.1 Se sim, qual? \_\_\_\_\_ 13.2 Há quanto tempo? \_\_\_\_\_

14 Tempo como cuidador:

1  3-6 Meses 2  6-9 Meses 3  9-12 Meses 4  >12 Meses

15 Durante quanto tempo por dia presta cuidados:

1  Contactos pontuais 2  2-6 Horas 3  6-12 Horas 4  12-24 Horas

16 Tem ajuda de alguém para cuidar:

1  Sim 2  Não

16.1 Se sim, de quem? \_\_\_\_\_

17 Teve necessidade de alterar as suas actividades e/ou interesses?

1  Sim 2  Não

17.1 Se sim, quais?

1  Trabalho 2  Relações familiares/amigos

3  Passatempos 4  Outra. Qual? \_\_\_\_\_

18 Que tipo de relação tinha habitualmente com o individuo a quem presta cuidados?

1  Relação de amizade 2  Relação de respeito

3  Relação tensa/conflituosa 4  Relação com discussões frequentes

5  Relação distante 6  Relação de indiferença

7  Outro tipo. Qual? \_\_\_\_\_

18.1 A vossa relação alterou-se após a dependência da pessoa a quem presta cuidados:

1  Sim 2  Não

19 Possui informação sobre a doença do indivíduo a quem presta cuidados:

1  Sim 2  Não

**Graffar:** Graffar M. Une méthode de classification sociale d'échantillon de la population. Courier 1956; 6:455)

Código □□□□

Código de Avaliação □

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

Fazer um círculo à volta da categoria de cada cláusula que melhor se aplica. Anotar no quadrado no final de cada cláusula a nota parcelar (o número escolhido). Registrar, no fim, a nota global que resulta da soma das notas parcelares.

-----

I. PROFISSÃO (considerar a da pessoa com nível profissional mais elevado)

1. Quadros superiores da administração pública ou privada, especialista das profissões científicas, técnicos, liberais e similares. Directores de bancos, directores técnicos de empresas, licenciados, engenheiros, profissionais com títulos universitários ou de escolas especiais, e militares de altas patentes.

2. Empregados de escritório em posições de chefia, chefes de secções administrativas ou de negócios de grandes empresas, sub-directores de bancos; comerciantes, operários altamente qualificados, peritos e técnicos ou trabalhadores especializados; oficiais.

3. Profissionais "artistas" - serralheiros, cozinheiros - trabalhando por conta própria em oficina de dimensões reduzidas; ajudantes técnicos, desenhadores, caixeiros, contramestres, oficiais de primeira, encarregados, capatazes e mestres de obras. .

4. Empregados de escritório, operários, funcionários subordinados em geral; motoristas, polícias, cozinheiros, etc.

5. Jornaleiros, mandaretas, ajudantes de cozinha, mulheres de limpeza, pessoal auxiliar, etc.

Nota parcelar

## II. NÍVEL DE INSTRUÇÃO

1. Ensino universitário ou equivalente (licenciatura ou bacharelato de curso superior).
2. Curso técnico ou profissional; ensino médio ou técnico superior.
3. Terceiro ciclo, ensino secundário, complementar dos liceus, curso comercial ou industrial; ensino técnico inferior.
4. Ensino primário completo ou ciclo preparatório (ensino básico).
5. Ensino primário incompleto ou nulo.

Nota parcelar

## III. FONTES DE RENDIMENTOS FAMILIARES (PRINCIPAIS)

1. Vive de rendimentos. Fortuna herdada ou adquirida.
2. Os rendimentos consistem em lucros de empresas, altos honorários, lugares bem remunerados, etc.
3. Os rendimentos correspondem a um vencimento mensal fixo. Tipo funcionário.
4. Os rendimentos resultam de salários, ou seja, remuneração por semana, por hora, ou à tarefa.
5. A beneficência pública ou privada é que sustenta o indivíduo ou a família. Não se incluem neste grupo as pensões de desemprego ou de incapacidade para o trabalho.

Nota parcelar

## IV. CONFORTO DO ALOJAMENTO

1. Casas ou andares luxuosos e muito grandes oferecendo aos seus moradores o máximo conforto.
2. Categoria intermediária, casas ou andares que sem serem tão luxuosos como os da categoria precedente, são, não obstante, espaçosos e confortáveis.

3. Casas ou andares modestos, bem construídos e em bom estado de conservação, bem iluminadas e arejadas, com cozinha e casa de banho.

4. Categoria intermédia entre 3 e 5. Casa em bom estado de conservação mas sem quarto de banho dentro de casa ou de construção clandestina.

5. Alojamentos impróprios para uma vida decente, choças, barracas, ou andares desprovidos de todo o conforto, ventilação, iluminação, ou também aqueles em que moram demasiadas pessoas em promiscuidade (nomeadamente, qualquer habitação em que o quarto de banho não sirva só o agregado familiar).

Nota parcelar

#### V. ASPECTO DO BAIRRO ONDE HABITA

1. Bairro residencial elegante, onde o valor do terreno ou os alugueres são elevados.

2. Bairro residencial bom, ruas largas com casas confortáveis e bem conservadas.

3. Ruas comerciais ou estreitas e antigas, com casas de aspecto geral menos confortável, ou bairro de construção económica, com água, luz e saneamento.

4. Bairro operário populoso, mal arejado, ou bairro em que o valor do terreno está diminuído em consequência da proximidade de oficinas, fábricas, estações de caminho de ferro, etc. Construção razoável, mas sem água, ou luz e saneamento.

Nota parcelar

Nota geral

#### *NORMAS PARA A CLASSIFICAÇÃO SOCIAL*

Aplicando coeficientes de ponderação de 1 a 5 em cada um dos grupos encontrados, obtendo a seguinte classificação:

Classe I - Famílias cuja soma de pontos vai de 5 a 9.

Classe II - Famílias cuja soma de pontos vai de 10 a 13.

Classe III - Famílias cuja soma de pontos vai de 14 a 17.

Classe IV - Famílias cuja soma de pontos vai de 18 a 21.

Classe V - Famílias cuja soma de pontos vai de 22 a 25.

**Índice de Barthel – Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD):**  
**Pontuação\_\_\_\_\_**

<b>Item</b>	<b>ABVD</b>	<b>Cota - ção</b>	<b>Item</b>	<b>ABVD</b>	<b>Cota - ção</b>
<b>Alimentação</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Vestir</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<b>Banho</b>	Independente Dependente	<b>5</b> <b>0</b>	<b>Higiene corporal</b>	Independente Dependente	<b>5</b> <b>0</b>
<b>Controlo intestinal</b>	Independente Incontinência involuntária Ocasional Incontinente fecal	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Controlo vesical</b>	Independente Incontinência urinária ocasional Incontinente ou algaliado	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<b>Uso da casa de banho</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Subir escadas</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<b>Transferência da cadeira - cama</b>	Independente Necessita de ajuda mínima Necessita de grande ajuda Dependente	<b>15</b> <b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Deambulação</b>	Independente Necessita de ajuda Ind.c/ cadeira com cadeira de rodas Dependente	<b>15</b> <b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>

## II Parte

### Escala de sobrecarga do cuidador: Escala de Zarit

A Escala de Zarit é uma escala que avalia a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponde à sua opinião.

N.º	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado/a quando está junto do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					

14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

## Dificuldades do prestador de cuidados

### Índice para a avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (CADI)

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

N.º	Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Não acontece no meu caso	Isto não acontece no um caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa alguma perturbação	Perturba-me muito
1	Não tenho tempo suficiente para mim próprio				
2	Por vezes sinto-me “de mãos atadas”/sem poder fazer nada para dominar a situação				
3	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família				
4	Traz-me problemas de dinheiro				
5	A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim				
6	A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar				
7	Parece-me que os técnicos de saúde (médico, enfermeiro, assistentes sociais, etc.) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam				
8	Afasta-me do convívio com as outras pessoas e de outras coisas de que gosto				
9	Chega a transtornar as minhas relações familiares				
10	Deixa-me muito cansado(a) fisicamente				
11	Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim				
12	Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido				
13	A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais				
14	A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia				

15	Ando a dormir pior por causa desta situação				
16	As pessoas da minha família não dão tanta atenção como eu gostaria				
17	Esta situação faz-me sentir irritado				
18	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria				
19	Esta situação está a transtornar-me os nervos				
20	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias				
21	A qualidade da minha vida piorou				
22	A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço				
23	A minha saúde ficou abalada				
24	A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades)				
25	O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas				
26	Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação				
27	Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
28	Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam				
29	Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar				
30	Esta situação faz-me sentir culpado				

**Se entender que, no seu caso, há outras dificuldades resultantes da situação de estar a prestar cuidados, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida elas o perturbam.**

N.º	Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Não acontece no meu caso	Isto não acontece no um caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa alguma perturbação	Perturba-me muito

## Formas do prestador de cuidados enfrentar as dificuldades

### Índice para avaliação das maneiras como o prestador de cuidados enfrenta as dificuldades (CAMI)

O CAMI é uma lista de 38 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das maneiras com habitualmente enfrentam as suas dificuldades. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponde à sua opinião. A partir das suas respostas poderão ser encontradas formas de apoio à pessoa que presta cuidados.

N.º	Uma das maneiras de enfrentar as dificuldades que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:	Não procedo desta forma	Faço assim e acho que:		
			Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bastante bom resultado
1	Estabelecer um programa regular de tarefas, e procurar cumpri-lo				
2	Descarregar a tensão, falando alto, gritando, ou coisa semelhante				
3	Falar dos meus problemas com alguém em quem confio				
4	Reservar algum tempo livre para mim próprio				
5	Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer				
6	Ver o lado cómico da situação				
7	Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu				
8	Cerrar os dentes e continuar				
9	Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido				
10	Procurar obter toda a informação possível acerca do problema				
11	Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está				
12	Viver um dia de cada vez				
13	Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder				
14	Manter a pessoa de quem cuido tão activa quanto possível				
15	Modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível				

16	Pensar que a situação está agora melhor do que antes				
17	Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
18	Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução				
19	Chorar um bocado				
20	Aceitar a situação tal como ela é				
21	Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão ou algo semelhante				
22	Fazer como se o problema não existisse e esperar que ele passe				
23	Tomar medidas para evitar que os problemas surjam				
24	Agarrar-me a fortes crenças pessoais ou religiosas				
25	Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação				
26	Esquecer os problemas por momentos, deixando divagar o pensamento				
27	Manter dominados os meus sentimentos e emoções				
28	Tentar animar-me comendo, bebendo um copo, fumando ou outra coisa do género				
29	Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido				
30	Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte				
31	Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes				
32	Procurar ver o que há de positivo em cada situação				
33	Ser firme com a pessoa de quem cuido e fazer-lhe ver o que espero dela				
34	Pensar que ninguém tem culpa da situação				
35	Descarregar o excesso de energia e sentimentos, andando, nadando ou fazendo outro exercício físico				
36	Reunir regularmente com um grupo de pessoas com problemas semelhantes				
37	Usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras				

38	Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa				
----	--	--	--	--	--

**Se tiver outras maneiras de enfrentar os problemas, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida lhe parece que dão resultado.**

N.º	Uma das maneiras de enfrentar as dificuldades que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:	Não procedo desta forma	Faço assim e acho que:		
			Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bastante bom resultado

## Satisfação do prestador de cuidados

### Índice para avaliação das satisfações do prestador de cuidados (CASI)

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

N.º	Prestar cuidados pode dar satisfação porque:	Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e dá-me:		
			Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita Satisfação
1	Prestar cuidados permitiu-me desenvolver novas capacidades e habilidades				
2	A pessoa de quem cuido aprecia o que faço				
3	O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem cuido				
4	É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido				
5	Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuido a desenvolver ao máximo as suas capacidades				
6	Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido				
7	Prestar cuidados dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz				
8	Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa				
9	É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada				
10	Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever				
11	Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros				
12	Dá-me satisfação ver a pessoa de quem cuido se sente bem				
13	É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas				

14	É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido				
15	Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém				
16	Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa				
17	É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero				
18	Prestar cuidados estreitou laços de família e relações de amizade				
19	Ajuda a evitar que me sinta culpado				
20	Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar				
21	Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim				
22	Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas				
23	Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos				
24	É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido				
25	Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades				
26	Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé				
27	Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes				
28	No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível				
29	Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato				
30	Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado				

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

Não acontece no meu caso		Isto acontece no meu caso e dá-me:		
N.º	Prestar cuidados pode dar satisfação porque:	Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita Satisfação

## **Pedido de autorização para a utilização da Escala Zarit**

Caríssimo Sr. Professor Carlos Sequeira

O meu nome é Francisca Ferreira e sou aluna da 2ª Edição do Mestrado em Enfermagem da Universidade Católica. Estou a desenvolver uma investigação para integrar na Tese, cujo objectivo central é conhecer a “*Sobrecarga dos Cuidadores Informais dos doentes do Serviço de Oncologia e Medicina da Unidade de Santa Maria da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga*”. O estudo decorre sob a orientação do Prof. Doutor Luís Sá, da Universidade Católica Portuguesa. Na revisão bibliográfica verifiquei que fez a adaptação da Escala Escala de Sobrecarga do Cuidador (Zarit) para o contexto nacional, e que se encontra publicada em Março de 2010 na revista Referência. Assim, venho solicitar autorização para utilizar a referida Escala. Os resultados obtidos no meu estudo, que pretendo publicar no final do curso e onde farei referência ao seu trabalho, poderão vir a contribuir para a melhoria da utilização desse instrumento.

Atenciosamente, Francisca Ferreira

### Resposta

Exma. Francisca, boa tarde.

Informo que poderá utilizar a escala de sobrecarga do cuidador de Zarit no contexto em causa.

## **Pedido de autorização para a utilização de CADI, CAMI e CASI**

Caríssima Sra. Professora Luísa Brito

O meu nome é Francisca Ferreira e sou aluna da 2ª Edição do Mestrado em Enfermagem da Universidade Católica. Estou a desenvolver uma investigação para integrar na Tese, cujo objectivo central é conhecer a “Sobrecarga dos Cuidadores Informais dos doentes do Serviço de Oncologia e Medicina da Unidade de Santa Maria da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga”. O estudo decorre sob a orientação do Prof. Doutor Luís Sá, da Universidade Católica Portuguesa. Na revisão bibliográfica verifiquei que fez a adaptação dos questionários de avaliação subjectiva da situação dos prestadores de cuidados informais (CADI, CASI e CAMI) para o contexto nacional, e que se encontram publicados no seu Livro intitulado “Saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos” em 2002. através da Editora Quarteto. Assim, venho solicitar autorização para utilizar os referidos Questionários. Os resultados obtidos no meu estudo, que pretendo publicar no final do curso e onde farei referência ao seu trabalho, poderão vir a contribuir para a melhoria da utilização desse instrumento.

Atenciosamente, Francisca Ferreira

### Resposta

Sra. Enfª Francisca Ferreira,

Envio-lhe em anexo os ficheiros de CADI, CAMI e CASI para utilização na sua tese de mestrado. Junto também alguns textos dos autores originais (Nolan et al.) que poderão ser úteis na análise dos dados.

Para efeito de continuação do processo de validação dos instrumentos para a população portuguesa, solicito-lhe que, depois da conclusão do seu trabalho, me envie um resumo dos principais resultados obtidos, juntamente com uma breve caracterização da amostra/população utilizadas.

Desejo-lhe muito êxito no seu trabalho, e encontro-me ao dispor para algum esclarecimento adicional que julgue necessário.

Com os meus melhores cumprimentos,

Luisa Brito



**CATÓLICA**  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO  
Instituto de Ciências da Saúde

**A SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DOS DOENTES DE UM  
SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica  
Portuguesa para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

por

**Francisca Elisa de Oliveira Ferreira**

**Porto, setembro 2012**



**CATÓLICA**  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO  
Instituto de Ciências da Saúde

**A SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DOS DOENTES DE UM  
SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica  
Portuguesa para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

por

Francisca Elisa de Oliveira Ferreira

Sob orientação de Prof<sup>o</sup> Doutor Luís Sá

Co-Orientação de Prof.<sup>o</sup> Aldiro Magano

**Porto, setembro 2012**



## RESUMO

As tendências atuais da prestação de cuidados de saúde, estão orientadas para o desenvolvimento de formas de cuidar em que o cuidador é chamado a participar no processo de cuidador.

Os cuidadores informais prestam cuidados de natureza diversificada relacionados com as Atividades de Vida Diária. Segundo Collière (2003) estas abrangem cuidados de “*higiene, alimentação, vestir, proteção, mobilização, atenção, conforto, segurança, tratamento repouso e socialização*”.

Na verdade o Cuidador Informal é a personagem invisível, responsável pela manutenção do doente com necessidade de cuidados e pelo seu bem-estar e qualidade de vida, o qual se vê “de tal modo implicado no processo de cuidar que muitas vezes não equaciona as suas próprias necessidades”. Experimentam dificuldades, sentimentos e necessidades relacionadas com falta de informação sobre a doença e o cuidar, com a falta de recursos, de apoio económico e falta de suporte emocional.

Neste estudo quisemos perceber se existe sobrecarga nos cuidadores informais dos doentes do serviço de Oncologia Médica e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga (CHEDV) e identificar os fatores que a geram.

Esta pesquisa foi de carácter quantitativo, tratou-se da avaliação de um conjunto de parâmetros relacionados com a sobrecarga dos cuidadores. Usamos instrumentos adaptados à população portuguesa, GRAFFAR; ZARIT; BARTHEL; CADI; CASI e CAMI.

Neste estudo verificamos que os cuidadores informais não se encontram em sobrecarga, quanto maior é a dependência do doente mais esta aumenta. Para além disso, os cuidadores informais do serviço de Medicina apresentam mais dificuldades, usando mais estratégias de coping. Os mesmos apresentam ainda uma maior satisfação no cuidar.

A intervenção de Enfermagem em programas de apoio a este tipo de cuidadores, tanto no aspeto formativo como na sua aplicação prática, minimiza o desenvolvimento da referida sobrecarga.

**PALAVRAS-CHAVE:** Cuidador Informal; Sobrecarga; Doente; Enfermagem.

## **ABSTRAT**

Current trends in health care are oriented to the development of ways to care. The caregiver is asked to participate in the process of care.

The informal caregivers providing care related to the diverse nature of activities of daily living. According Collière (2003) these include care of *"hygiene, food, clothing, protection, mobilization, attention, comfort, security, home treatment and socialization."*

Actually the Informal Caregiver is the invisible character responsible for maintaining the patient in need of care and their well-being and quality of life, which is seen "so involved in the care process that often does not discuss the their own needs. "Experience difficulties, feelings and needs related to lack of information about the disease and care, the lack of resources, economic support and lack of emotional support.

The study objectives were, first, realize that the informal caregivers of patients in the Service of Medical Oncology and Medicine of Between Douro and Vouga Hospital Centre (CHEDV) – Unity of Feira, were overloaded and secondly, identify the factors causing overload and compare it.

This research was quantitative, in nature, was evaluating a set of parameters related to caregiver burden. We use tools adapted to the Portuguese population, Graffar; Zarit; BARTHEL, CADI, CAMI and CASI.

In this study it was found that the informal caregivers are not overload. The higher is the dependence of patient, higher is the overhead. In addition, informal caregivers of Medical Service presents more difficulties and because of that, they using more coping strategies. They still have a greater satisfaction in care.

In this context, it is imperative to intervene in nursing programs to support this type of caregivers, both in the training aspect and in its practical application.

**KEYWORDS:** Informal Caregiver; Overload; Sick; Nursing.

## **AGRADECIMENTOS**

Ao Professor Doutor Luís Sá, da Universidade Católica do Porto, pela orientação, pelo seu tempo disponibilizado, trabalho, gentileza e amizade.

Ao Enfermeiro Aldiro Magano pelo apoio e incentivo dado para a realização do trabalho.

Ao Professor Doutor Carlos Sequeira, da Escola Superior de Enfermagem do Porto e à Mestre Luísa Brito, professora da Escola Superior de Enfermagem Dr. Ângelo Fonseca pela colaboração e apoio.

À Direção do Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga (CHEDV), que autorizou a colheita de dados para este trabalho junto dos cuidadores informais dos seus utentes do serviço de Oncologia Médica (OM) e Medicina (MD).

Aos cuidadores informais do serviço do Serviço de Medicina e Oncologia Médica do CHEDV que gentilmente participaram e responderam aos questionários.

Um agradecimento muito especial ao Dr. Francisco Costa pela disponibilidade, aconselhamentos e ensinamentos ao longo do meu percurso académico e profissional. Agradeço a amizade e o incentivo, sempre tão reforçador, ao longo da concretização desta dissertação e ajuda preciosa no Inglês.

À minha amiga de infância Sílvia Pinho pela análise e leitura do trabalho desenvolvido.

Às minhas amigas Patrícia Rocha e Marta Reis pelo apoio incondicional e encorajamento constante.

À equipa de Enfermagem pela colaboração na colheita dos dados.

À família e amigos pela compreensão e apoio dado nos momentos mais difíceis.

A todos, muito obrigada!

## **LISTA DE SIGLAS**

**AF** - Deficiente Apoio Familiar

**AP** - Deficiente Apoio Profissional

**CADI** - Careres' Assessment of Difficulties Index

**CAMI** - Careres' Assessment of Managing Index

**CASI** - Careres' Assessment of Satisfaction Index

**CHEDV** – Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga

**DP** - Desvio Padrão

**DRPD** - Satisfação da dinâmica dos resultados da pessoa dependente

**EC** - Exigências de ordem física na prestação

**ECS** - Lidar com situações de stresse

**ECSP** – Estratégias centradas no sentimento e resolução do problema.

**ICC** - Benefício interpessoal do prestador de cuidados

**ICPD** - Benefício interpessoal da pessoa dependente

**IM** - Benefício interpessoal mútuo

**M** - Média

**MD** – Medicina

**OM** – Oncologia Médica

**PAS** - Perceções alternativas sobre a situação

**PF** - Problemas financeiros

**PR** - Problemas relacionais com a pessoa dependente

**RC** - Reações à prestação de cuidados

**RS** - Restrições na vida social

**SD** - Sociodemográfica

**SE** - Socioeconómico

**TCC** - Benefício intrapessoal do prestador de cuidados

**TCPD** - Benefício intrapessoal da pessoa dependente

**TM** - Benefício intrapessoal mútuo

**DRC** - Satisfação da dinâmica dos resultados do prestador de cuidado

# ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	11
1. ESTADO DA SAÚDE EM PORTUGAL .....	13
1.1. Caraterização do cuidador informal .....	13
1.2. Sobrecarga dos cuidadores informais .....	15
1.3. Fatores geradores de stresse do cuidador .....	16
1.4. A investigação na área da sobrecarga.....	17
1.5. Enfermagem e o cuidador informal.....	19
2. METODOLOGIA .....	21
2.1. Objetivos .....	21
2.2. Questões orientadoras.....	22
2.3. Materiais e métodos .....	22
2.4. Amostragem dos participantes .....	22
2.4.1. Critérios de inclusão .....	23
2.4.2. Local da realização do estudo .....	23
2.4.3. Pré teste.....	24
2.4.4. Instrumentos de recolha de dados .....	24
2.5. Edição e análise de dados .....	26
2.6. Aspetos éticos.....	26
3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	28
3.1. Caracterização sociodemográfica.....	28
3.2. Dificuldades dos cuidadores informais .....	37
4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	45
4.1. Caraterização sociodemográfica dos cuidadores .....	45
4.2. Caracterização da prestação de cuidados perante a dependência do doente.....	46
4.3. Nível socioeconómico dos prestadores de cuidados.....	47
4.4. Sobrecarga do cuidador .....	47
4.5. Dificuldades do cuidador informal.....	48
4.6. Estratégias de coping utilizadas pelo cuidador informal .....	49
4.7. Fontes de satisfação do cuidador informal .....	50
5. CONCLUSÃO.....	51
6. Referências bibliográficas .....	53
Anexos .....	60
Instrumento de colheita de dados.....	61
Pedido de autorização para a utilização da Escala Zarit .....	80
Pedido de autorização para a utilização de CADI, CAMI e CASI .....	81

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais.....	29
Quadro 2 - Informação relativa ao cuidador .....	30
Quadro 3 – Idade dos cuidadores informais.....	30
Quadro 4 - os valores médios de zarit por classe vs grau de dependência dos doentes .....	33
Quadro 5 - valores médios de zarit vs. escala de graffar nos serviços de OM e MD.....	34
Quadro 6 - Níveis de sobrecarga de acordo com os pontos de corte para cuidadores de oncologia e de medicina.....	36
Quadro 7 - resultados da avaliação das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais do serviço de oncologia e medicina .....	37
Quadro 8 - resultados da avaliação das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais perante a sua caracterização sócio económica .....	38
Quadro 9 - resultados da avaliação das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais perante o grau de dependência do doente .....	40
Quadro 10 - resultados da avaliação das estratégias de coping utilizadas pelos prestadores de cuidados informais do serviço de oncologia e medicina.....	41
Quadro 11 - resultados da avaliação da satisfação dos prestadores de cuidados informais do serviço de oncologia e medicina.....	42
Quadro 12 - associação entre dependência do doente com a sobrecarga, as dificuldades, a satisfação e as estratégias de lidar com as dificuldades por parte dos cuidadores dos serviços de medicina e oncologia.....	44

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - valores médios de zarit vs. escala de gaffar no Serviço de Oncologia .....	35
Gráfico 2 - estrato socioeconómico vs. sobrecarga dos cuidadores informais do serviço de Medicina. .....	35

## INTRODUÇÃO

A manutenção dos doentes no domicílio, prolongando ao máximo a sua estadia, bem como o desenvolvimento de novas estratégias de atuação, que permitam manter uma qualidade de vida aceitável nos familiares e cuidadores, tem, desde há muito, o reconhecimento da comunidade científica.

Enquanto enfermeira a trabalhar num serviço de Oncologia Médica, senti a necessidade de criar competências de cuidar, nos cuidadores informais de modo a proporcionar um maior *empowerment* nos cuidadores, permitindo assim que haja diminuição dos custos em saúde, alcançando-se também um maior sucesso profissional.

Os enfermeiros são os profissionais que assentam a sua intervenção na ajuda que podem disponibilizar para dar mais autonomia às pessoas com ou sem doença.

Portugal, como outros países industrializados, tem sofrido uma mudança no seu perfil demográfico, podendo-se constatar a exigência de um desequilíbrio geracional com o aumento de pessoas idosas ou dependentes (Fernando, 2001).

Segundo Imaginário (2008), a tarefa de cuidar (...) pode produzir uma sobrecarga intensa que acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com os outros membros da família, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspetos da vida familiar e pessoal. Assim os cuidadores principais realizam tarefas muito variadas que vão desde a vigilância e acompanhamento até à administração da medicação e a prestação direta de cuidados (...) Num horário ininterrupto, sem limite de tempo O mesmo autor refere ainda que (...) os cuidadores (...) manifestam o abandono do seu auto-cuidado, falta de descanso e conforto.

Para o desenvolvimento de qualquer profissão, cuja prática assenta em bases científicas, a investigação é imprescindível. Sendo a Enfermagem uma profissão em constante evolução, faz com que seja necessária uma atualização permanente dos conhecimentos.

O cuidador informal é o principal agente do sistema de apoio familiar, na assistência ao indivíduo com problemas de saúde no seu domicílio, o qual desempenha um papel

crucial, pois assume a responsabilidade do cuidar de uma forma continuada. (Sequeira, 2007).

Com o resultado desta pesquisa pensamos reunir um conjunto de informações que nos permitirão melhorar na tomada de decisões fundamentadas, com vista à implementação de um plano de ensino e apoio, cujo objetivo será melhorar o papel de cuidador e assim a diminuição dos efeitos da sobrecarga sobre estes cuidadores.

Com base nesta premissa, surgiu o interesse de desenvolver um estudo subordinado ao tema, “A sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de Oncologia e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga”.

Os objetivos deste estudo são:

- Perceber se os cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga (CHEDV) se encontram em sobrecarga;
- Identificar os fatores geradores de sobrecarga nos cuidadores Informais dos doentes do Serviço de OM e da MD da Unidade da Feira do CHEVD;
- Comparar a sobrecarga e os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM com os cuidadores informais do serviço de MD da Unidade da Feira do CHEVD.

No decorrer da pesquisa bibliográfica constatou-se uma escassez de trabalhos de investigação na área da sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos com a agravante de existirem poucos em Português, sendo necessário um esforço acrescido para ultrapassar a barreira linguística.

Este trabalho é composto por: enquadramento teórico, onde são abordados pontos de interesse no estudo; exposição da metodologia utilizada; apresentação dos resultados obtidos; a discussão dos resultados e a conclusão.

## 1. ESTADO DA SAÚDE EM PORTUGAL

Na última década (1999-2009) os níveis de dependência dos idosos e de longevidade aumentaram, a taxa de crescimento natural passou a ser negativa, o índice substancial de fecundidade tornou-se cada vez menor e a taxa de crescimento migratório, apesar das grandes vagas de imigração, apresenta uma tendência decrescente (INE, 2010). Perante esta inversão da pirâmide etária, quer pela base, quer pelo topo, cria novos desafios ao nível das organizações, da sociedade em geral e do sistema de saúde em particular.

Segundo (Cabral et al, 2002), o facto Estado apresentar uma incapacidade de resposta social permitiu que uma “aliança entre a hegemonia do modelo biomédico e o recuo da responsabilidade estatal enfatize o papel da responsabilidade individual por comportamentos que, neste contexto, só podem ser alterados através de campanhas de prevenção e promoção da saúde, e não por reformas políticas de fundo”. (p.31)

### 1.1. Caracterização do cuidador informal

Neste tópico vamos descrever genericamente a temática sobrecarga dos cuidadores informais e as perspectivas pelas quais tem sido abordada.

Augusto *et al*, (2005), referenciam que as linhas de orientação de Saúde e de prestação de cuidados, em relação direta com todo o conjunto de alterações ao nível da dinâmica das sociedades, conduz a novas exigências quer para as equipas de saúde, quer para as próprias estruturas de apoio formais e informais, alterando por completo a perspectiva do cuidar.

Pacheco (2004) conclui, após um trabalho de grupo de partilha de ideias, que o ato de cuidar varia de cultura para cultura, de região para região, de doença para doença. E também a experiência e a disponibilidade do cuidador depende muito de outros fatores.

A família em Portugal e nos países de Sul da Europa, tem um papel de suporte a todos os que precisam de cuidados independentemente da faixa etária. É, como tradição cultural, atribuído à família e principalmente aos elementos do sexo feminino, a

responsabilidade de cuidar (Sousa, *et al*, 2004). Os mesmos autores defendem que o cuidador, sendo familiar, não é reconhecido em termos legais por isso ser visto como uma obrigação familiar. Para além de não se criarem medidas que promovam a qualidade de vida familiar.

Para (Marques, *et al*, 1991), existem dois fatores que determinam as reações das pessoas que se relacionam com doentes: “a) pelos seus sentimentos sobre o doente e a sua doença; b) pelas suas crenças sobre comportamentos mais adequados a tomar na presença do doente”. (p.43). Percebendo-se que não são só as pessoas individualmente afetadas pela doença mas também a família.

O papel de cuidador informal tem sempre uma motivação subjacente se for desempenhado por um familiar. Sustentabilizada por inúmeras razões, como por exemplo: tradições, padrões e normas sociais vigentes em cada cultura, pela própria conceção de vida e vivência de cada pessoa. Estes podem ter dois tipos de deveres com fronteiras muito frágeis: o dever social e o dever moral. O dever social assenta no modelo de família tradicional. O dever moral adota diversas origens: dar em troca, não se sentir culpado e o cumprimento de uma promessa feita (Sousa, *et al*, 2004).

A qualidade dos cuidados prestados ao doente depende do bem-estar do cuidador. No entanto, muitas vezes os sentimentos e as necessidades deste passam despercebidos. O cuidador informal representa a pessoa, familiar ou amigo(a), não remunerado(a), que se assume como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente. (Braithwaite, 2000).

Mendeiro (2010) reforça a ideia de um cuidador informal como sendo “*um membro da família, ou comunidade, que presta cuidados de forma parcial ou integral*” (p.132) aos doentes com défices de auto cuidado.

Robinson citado por Fernandes (2005) diz que é sobre a família ou, em particular, nas pessoas que prestam cuidados que recaem mais responsabilidades, entrando em situação de crise e rotura, manifestando tensão, constrangimento, fadiga, stresse, frustração, redução do convívio, depressão e alteração da autoestima.

Martins (2006, p.65) refere que “Algumas características sócio - demográficas e pessoais, como a idade, sexo, nível sócio - económico, escolaridade, e o nível de maturidade pessoal inerentes a cada indivíduo, são suscetíveis de influenciar diferentes

mecanismos e estratégias para enfrentar a situação. De igual modo as crenças religiosas, o contexto cultural com regras e valores inerentes a um património comum, conferem um diferente nível de saúde e energia”.

O Stresse do Prestador de Cuidados é definido pela Classificação Internacional para a prática de Enfermagem (CIPE), como “um tipo de Coping com as seguintes características específicas: disposições que se tomam para gerir a pressão física e psicológica de um prestador de cuidados que cuida de um membro da família ou pessoa significativa durante longos períodos de tempo; diminuição da capacidade de resolução de problemas em resposta às exigências da prestação de cuidados”.

## **1.2. Sobrecarga dos cuidadores informais**

O termo sobrecarga deriva do termo em inglês “*burden*”.

Existem inúmeros tipos de sobrecarga, no entanto a dos cuidadores informais é definida como “uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo de atenção e dos cuidados, correspondendo à perceção subjetiva das ameaças às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador. Ou seja, a sobrecarga é um produto, resultante da avaliação dos cuidados acerca do papel e das tarefas que realizam, da perceção do desenvolvimento da doença dos familiares e das interferências que estes fatores causam nos vários domínios da vida da pessoa” Braithwaite (1992, p.14)

Seguindo a mesma linha de pensamento, (Sousa *et al*, 2004) consideram que o impacto negativo que os cuidadores informais sofrem é a sobrecarga (*burden*) referente a diversos problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que advêm da tarefa de cuidar. Podendo estes afetar as relações familiares e sociais, a profissão, a intimidade, a liberdade e o equilíbrio emocional. A sobrecarga pode ser objetiva, que resulta de aspetos negativos concretos e observáveis da exigência dos cuidados prestados e as consequências nas diferentes áreas da vida do cuidador. Também pode ser subjetiva, quando se refere à perceção do cuidador sobre a situação, reações emocionais e sentimento de estar a sofrer em sobrecarga.

Quando o cuidador dedica muito do seu tempo ao indivíduo doente, este pode ver a sua saúde física e mental afetada, pois frequentemente referem cansaço físico e sensação de deterioração gradual do estado de saúde. (Sousa *et al*, 2004)

Existem estudos que demonstram que o sistema imunitário dos cuidadores é mais frágil se comparado com a dos não cuidadores, de acordo com Parks (*cit. in*) Sousa et al, 2004).

A atividade profissional também é afetada, podendo a prestação de cuidados gerar problemas financeiros devido às despesas que os cuidados acarretam. Os tempos livres e de lazer também aqui são subtraídos pela dedicação exigida ao cuidador. (Sousa *et al*, 2004).

A reunião de consenso entre peritos nacionais, realizado em 1995, definiu o stresse como sendo um “processo de interação humana consciente (voluntária) e fisiológica (involuntária), em que a primeira é preponderante, numa situação de sujeição a estímulos exigentes. Diz respeito a tudo aquilo que sucede em termos psicológicos e comportamentais desde que a pessoa interage com um estímulo que clama por adaptações.” Frاسquilho e Guerreiro (2009, p.65).

O stresse para Mendes (2002) tem sido abordado essencialmente sobre três aspetos: o estudo das respostas do indivíduo ao nível biológico, psicológico e/ou social; a compreensão dos fatores sociais, psicológicos e/ou biológicos potencialmente causadores de stresse; a análise transacional que permite verificar como o indivíduo interpreta os acontecimentos do meio, comparando-os com as suas capacidades para os superar.

A sobrecarga acarreta um conjunto de efeitos negativos junto dos cuidadores informais, causada pelas dificuldades que estes encontram no processo de cuidar.

### **1.3. Fatores geradores de stresse do cuidador**

Os fatores geradores de stresse podem ser externos ou internos. Os externos são todos aqueles que dizem respeito a tudo o que coloca desafios à homeostase humana e que são externos ao próprio. Os internos são todos aqueles que dizem respeito à mente, como

expectativas, negativismos, frustrações, neuroticismo, entre outros. (Frasquilho e Guerreiro, 2009)

Segundo Abreu e Ramos (2007), quanto maior for o grau de dependência do doente, mais dificuldades o cuidador informal apresenta, com sobrecarga física, emocional, social e financeira.

Frasquilho e Guerreiro (2009) descrevem três grandes categorias geradoras de stresse: os cataclísmicos intensos, súbitos, universais, (exemplo: as guerras e terremotos); os stressores pessoais, também intensos, mais ou menos inesperados e que se ligam aos acontecimentos de vida; os stressores de fundo, que são quotidianos, aparentemente de mais fraca intensidade, mas repetitivos, rotineiros e cumulativos (aborrecimentos diários).

#### **1.4. A investigação na área da sobrecarga**

A sobrecarga é consequência das dificuldades enfrentadas pelos cuidadores informais, que são inversamente proporcionais. As dificuldades causam impacto físico, emocional e social, levando a uma diminuição da qualidade de vida por parte dos cuidadores e a um aumento dos problemas de saúde.

O cuidador informal e fatores geradores de sobrecarga

Petroninho (2007) realizou um estudo em que avaliou o stresse do membro da família prestador de cuidados. Os resultados indicam que os fatores geradores de stresse são: perturbações físicas; perturbações psicológicas; cumprimento social, lúdico e profissional; percepção de suporte; sentimentos de impotência para cuidar/complexidade dos cuidados; percepção do estado de saúde do familiar dependente e relação afetiva com a família dependente.

Abreu e Ramos (2007), no seu estudo “*O regresso a casa do doente vertebro-medular: o papel do cuidador informal*”, verificou que na avaliação da sobrecarga do cuidador, quanto maior são as suas dificuldades, maior é o impacto físico, emocional e social do papel do mesmo e vice-versa. No grau de dependência do doente, as dificuldades do cuidador informal estão aumentadas, quando existe uma sobrecarga física, emocional, social e financeira.

Fragoso (2006), num artigo destinado aos cuidadores formais e informais de idosos reflete sobre as consequências do cuidado que mais stresse gera na vida dos cuidadores: a redução do tempo livre; o esgotamento físico e psíquico; o mal-estar subjetivo.

### A sobrecarga e a qualidade de vida

Martins, Ribeiro e Garrett (2006), colocaram em prática um questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI) e concluíram que os participantes apresentavam elevados níveis de ansiedade e depressão. A um maior nível de sobrecarga associa-se uma perceção de pior qualidade de vida, particularmente sentida nos domínios de saúde mental, função social, vitalidade e saúde em geral.

Marques, num estudo realizado em 2007 em que utilizou a escala de QASCI, verificou que os prestadores de cuidados evidenciam maior sobrecarga na dimensão da satisfação com o papel e com o familiar, e menor sobrecarga nas dimensões mecanismos de eficácia e controlo e reações a exigências. Concluiu também que “ (...) *os prestadores mais velhos tenderam a apresentar menor sobrecarga global, menor implicação na sua vida pessoal e menor reações às exigências; os prestadores do sexo masculino evidenciaram menor sobrecarga emocional, menor implicação na sua vida pessoal, menor sobrecarga financeira e maiores mecanismos de eficácia e controlo; os prestadores cônjuges do doente evidenciam menor sobrecarga na prestação de cuidados e os cuidadores com nível socioeconómico mais elevado evidenciaram menor sobrecarga na prestação de cuidados; os cuidadores que residiam no mesmo domicílio do doente tenderam a apresentar menor sobrecarga emocional, menor reações às exigências e maior satisfação no seu papel e com o familiar.*” (p.163)

### Cuidador informal de doentes oncológicos

Sapountzi-Krepia et al (2007), realizaram um estudo sobre a “Dimensão de Cuidados Informais na Grécia: A Contribuição da Família para Atendimento de Pacientes Internados num Hospital de Oncologia”, concluindo que os parentes ficam junto dos seus familiares por várias razões, tais como: gravidade da condição; prestação de apoio psicológico; a tradição familiar; falta de pessoal de Enfermagem.

No mesmo estudo verificou-se que a grande maioria dos cuidadores informais de idosos são mulheres de meia-idade, donas de casa e familiares dos doentes.

O Impacto económico de cuidadores informais de doentes com cancro do pulmão e cólon rectal foi estudado por (Houtven. C. H. *et al*, 2010), tendo concluído que é bastante dispendioso para os membros da família e amigos, tanto em termos monetários como em tempo gasto nos cuidados prestados e na aprendizagem de novas habilidades. Os exemplos mais concretos de penalização são a redução de horário de trabalho, penalização salarial, despesas para tratamento médico e a contratação de profissionais de saúde. O sacrifício de tempo livre em prol do familiar doente também é citado neste estudo.

Segundo Thomas *et al* (2002) no estudo “*Companheiros através do cancro: o cuidar dado pelos cuidadores informais em contexto de cancro*”, o nível de exigência dos cuidadores informais está visivelmente aumentado em contexto de cancro, dependendo diretamente do estágio da doença e da co-morbilidade. O trabalho revelou ainda a necessidade de ajuda em tarefas específicas e nos efeitos pessoais dos encargos com os cuidados de trabalho. Curiosamente, os cuidadores do sexo feminino apresentaram níveis mais elevados de necessidades do que os cuidadores do sexo masculino. Mas não foram encontradas diferenças marcadas entre homens e mulheres na carga de trabalho relacionada com o cancro.

#### Perfil do cuidador

No estudo sobre o “Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo”, realizado por (Yamashita *et al*, 2010), verificou-se que a maior parte dos cuidadores eram do sexo feminino, com idade média de 54,7 anos, apresentavam algum tipo de problema de saúde e, para além disso, não recebiam orientações das equipas multidisciplinares sobre os cuidados que realizavam. Dos doentes dependentes, a sua maioria eram do sexo masculino, predominantemente com doenças do aparelho circulatório. Nas famílias, pouco mais de metade eram aquelas que recebiam auxílio quando necessitavam e apresentavam boa convivência com o paciente.

### **1.5. Enfermagem e o cuidador informal**

A Enfermagem tem um papel preponderante no apoio e acompanhamento dos cuidadores informais, apesar de existir alguma escassez de estudos desenvolvidos neste

---

âmbito. A falta de preparação dos cuidadores informais é de difícil solução a curto prazo, uma vez que é necessário o conhecimento prévio do perfil destes cuidadores, pois tal como afirma (Junior *et al.*, 2011) está relacionada com as condições socioeconómico e culturais de cada família.

Os mesmos autores defendem que o conhecimento técnico-científico e a afetividade do cuidador são elementos constitutivos do cuidado, os quais influenciam o desenvolvimento do doente.

O Enfermeiro pode ajudar nas atividades dirigidas aos cuidadores informais leigos, na prevenção de complicações, orientando os indivíduos para prestarem cuidados e a promoção do autocuidado. Salienta-se ainda a importância dos programas de apoio dos serviços de saúde, os quais devem proporcionar aos cuidadores mecanismos de suporte multidisciplinar, como o atendimento médico, fisioterapêutico e psicológico. (Souza, et al, 2007).

Segundo Marques (2007), os cuidados de Enfermagem devem de ser alargados aos cuidadores, com especial atenção para as dificuldades e a sobrecarga a que estes estão sujeitos, de modo a evitar um aumento do stress. Este quadro pode levar à rutura na prestação de cuidados.

Uma vez que o sistema de saúde tem como missão acrescentar valores aos cidadãos a que eles recorrem, nomeadamente a qualidade dos serviços. Este também tem de estar delineado em torno do conceito de valor para os cidadãos utilizadores, pois o que, em síntese, o que se pretende não é melhorar os cuidados de saúde, mas sim melhorar a saúde dos cidadãos, só assim se responde às necessidades dos cidadãos e à realidade económica atual (Porter e Teisberg, 2006; Porter, 2008), sendo necessária uma intervenção adequada da Enfermagem.

Os objetivos emergem da revisão bibliográfica, ao longo do estudo preparatório fomos percebendo que esta área carecia de mais investigação. Nesse sentido, desenvolvemos uma maior pesquisa bibliográfica para assim realizarmos trabalho.

## **2. METODOLOGIA**

O desenvolvimento da investigação nesta área permitirá uma melhor intervenção de Enfermagem nos cuidadores informais, de modo a diminuir os seus níveis de sobrecarga e por sua vez trazer ganhos em saúde, tendo em conta que a investigação é um processo sistemático que permite examinar fenómenos com vista a obter respostas para questões precisas que merecem uma investigação (Fortin, 2003).

Segundo Quivy (2005) o processo metodológico consiste em “descrever os princípios fundamentais a pôr em prática em qualquer investigação”.

A investigação em Enfermagem é um processo científico que ajuda a dar resposta a questões ou resolver problemas para benefício dos utentes, famílias e comunidades. Com a investigação na área da sobrecarga dos prestadores de cuidados informais, será possível a construção de um conhecimento disciplinar que possa garantir a melhoria da qualidade dos cuidados.

A finalidade desta investigação é reunir dados com vista ao planeamento de ações que visem melhorar a qualidade de vida dos cuidadores informais e seus cuidados.

Nesse sentido, a investigação em Enfermagem já permitiu desenvolver um conjunto de instrumentos que permitem avaliar as diferentes implicações do fenómeno de cuidar nos cuidadores informais. O índice de Barthel, bem como as escalas de Zarith, Graffar, CADI, CASI e CAMI, que foram utilizadas na realização deste trabalho, são o exemplo claro do interesse da investigação realizada nesta área de Enfermagem.

### **2.1. Objetivos**

- Perceber se os cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga (CHEDV) se encontram em sobrecarga.
- Identificar os fatores geradores de sobrecarga nos cuidadores Informais dos doentes do Serviço de OM e da MD da Unidade da Feira do CHEVD.

- Comparar a sobrecarga e os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM com os cuidadores informais do serviço de MD da Unidade da Feira do CHEVD.

## **2.2. Questões orientadoras**

- Os cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD da Unidade da Feira do CHEVD estão em sobrecarga?

- Que características dos cuidadores estão associadas ao desenvolvimento de sobrecarga?

- Quais os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD do CHEVD?

- Os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM são iguais aos fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais do serviço de MD da Unidade da Feira do CHEVD?

## **2.3. Materiais e métodos**

A pesquisa foi de carácter, transversal, quantitativo, pelo que se tratou da avaliação de um conjunto de parâmetros, com recurso a instrumentos que avaliam quantitativamente a perceção dos participantes sobre um conjunto de aspetos relacionados com a sua sobrecarga enquanto cuidadores informais.

Neste ponto descrevemos a seleção dos participantes, os instrumentos de colheita de dados, previsão do tratamento de dados e aspetos éticos.

## **2.4. Amostragem dos participantes**

Os participantes foram todos os prestadores de Cuidados Informais dos doentes do Serviço de OM e MD da Unidade da Feira do CHEDV que acompanharam os seus doentes entre Maio de 2010 e Julho de 2011.

A amostra foi constituída por 100 participantes, sendo que 50 eram do serviço de OM e 50 do serviço de MD. A amostragem utilizada neste estudo foi de carácter não probabilístico, podendo classificar-se num tipo de amostragem teórica, porque fazemos uso de critérios que compõem a temática em estudo.

#### 2.4.1. Critérios de inclusão

Prestadores de cuidados informais que:

- Frequentaram os serviços de Oncologia Médica e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga entre Maio de 2010 e Julho de 2011;
- Cuidem de doentes dependentes há mais de 3 meses;

#### 2.4.2. Local da realização do estudo

O estudo foi realizado no Hospital São Sebastião, uma unidade que está inserida no CHEDV, sediada em Santa Maria da Feira. O nome deste deve-se à veneração da população local por esse Santo.

A instituição iniciou o seu funcionamento a 4 de Janeiro de 1999 com um modelo de gestão própria, sendo a primeira com gestão empresarial no conjunto de Hospitais do Serviço Nacional de Saúde. Foi transformada em sociedade anónima de capitais exclusivamente públicos em 2002 e em 2005 passou a entidade pública empresarial (EPE).

O CHEDV é responsável pela prestação de cuidados de saúde a cerca de 340.000 habitantes, residentes nos concelhos de Santa Maria da Feira, Arouca, São João da Madeira, Oliveira de Azeméis, Vale de Cambra, Ovar e Castelo de Paiva (algumas freguesias).

A realização do estudo foi feita no serviço de OM e MD, sendo esta composta por três alas (A, B e C) do Hospital São Sebastião.

### 2.4.3. Pré teste

Um dos objetivos com os quais realizamos o pré teste reside na identificação e melhoria de perguntas mal formuladas, no questionário, que justifiquem uma alteração de formato ou mesmo serem eliminadas, pretendíamos também melhorar as competências do entrevistador.

O pré teste foi realizado com uma amostra de 10 cuidadores informais, sendo que cinco (5) pertenciam aos cuidadores de doentes de MD e cinco (5) aos cuidadores de doentes de OM.

O pré teste permitiu proceder à validação qualitativa das questões sociodemográficas, para além de identificar oportunidade de melhoria na sua aplicabilidade.

### 2.4.4. Instrumentos de recolha de dados

A recolha de dados foi feita através de questionários de caracterização sócio demográfica criados pelo autor, para além de instrumentos que já foram testados e adaptados à população Portuguesa, a saber: Escala e Método de Identificação Social de Graffar (Graffar), *Careres Assesment of Satisfaction Index* (CASI), *Careres Assesment of Difficulties Index* (CADI) e *Careres Assesment of Managing Index* (CAMI); *Burden Interview Scale* (Zarit) e Índice de avaliação da capacidade funcional e limitação das atividades de vida diária (Índice de Barthel).

Um aspeto muito importante, que, na nossa opinião, permite enriquecer o estudo, é o conhecimento prévio das características sociodemográficas da população, possibilitando o encontro de aspetos determinantes que influenciam a sobrecarga dos prestadores de cuidados informais. O aumento das dificuldades encontradas pelos cuidadores informais é diretamente proporcional à sobrecarga gerando mais estratégias de coping e podendo levar à acumulação dos níveis de satisfação do cuidar.

Índice de Graffar: permite avaliar o estrato socioeconómico, utilizando um método de classificação social. Apesar da reserva demonstrada por alguns autores no que diz respeito à sua aplicabilidade e fiabilidade no contexto nacional, optamos por utilizar esta classificação por permitir extrair uma informação geral, para além de uma grande variedade de informações específicas, tal como: profissão; nível de instrução; fontes

principais de rendimento familiar; conforto do alojamento; aspeto do bairro onde habita. Estes parâmetros estão representados em suas cinco questões, que se subdividem em 46 subescalas (classificadas da mais alta à mais baixa - Classe I a V, respetivamente), das quais podemos, em última instância, selecionar as que consideramos mais válidas (Marques, 2007).

Careres' Assessment of Satisfaction Index (CASI): É um índice de avaliação da satisfação/bem-estar do cuidador, sendo este composto por 30 questões. (Brito, 2000).

Careres' Assessment of Difficulties Index (CADI): É um índice de avaliação das dificuldades do cuidador composto por 30 questões (Brito, 2000).

Careres' Assessment of Managing Index (CAMI): É um índice de avaliação de como os prestadores de cuidados enfrentam as dificuldades. Reporta-nos para o facto de os cuidadores utilizarem ou não determinadas estratégias e para o grau de eficácia das estratégias adotadas. Este é composto por 38 questões (Brito, 2000).

Escala de Zarit: Este questionário, na sua versão portuguesa, deriva da Burden Interview Scale (versão original constituída por 29 questões, tendo sido reduzida para 22), constitui um instrumento de medida para avaliar a sobrecarga dos cuidadores. Permite analisar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal, o que inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situações emocionais e tipo de relacionamento (Sequeira, 2007). Através da análise fatorial verificamos que a esta escala apresenta uma construção multidimensional constituído por quatro fatores (impacto da prestação de cuidados; relação interpessoal; expetativas com o cuidar e perceção da autoeficácia (Sequeira, 2010).

Índice de Barthel: Avalia a capacidade funcional e limitação nas atividades de vida diária dos sujeitos. Destina-se a recolher informação relativa ao indivíduo alvo dos cuidados. É composto por 10 questões que nos permitem avaliar o grau de dependência nas atividades de vida diária. Os doentes foram classificados, segundo HU e seus colaboradores em 1998, em totalmente dependentes (menos de 8 pontos), incapacidade grave (de 9 a 12 pontos), incapacidade moderada (de 13 a 19 pontos) e independentes (20 pontos) (Martins, Ribeiro e Garrette, 2004).

## **2.5. Edição e análise de dados**

Os dados recolhidos foram editados em suporte digital através do Programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), na sua versão 19. As variáveis em análise foram operacionalizadas com base na aplicação desses instrumentos por investigadores portugueses e são usadas também internacionalmente.

Fizemos a análise da fidelidade das escalas através de procedimentos de análise da consistência interna.

Elaboramos um estudo descritivo das características sociodemográficas dos participantes.

Procedemos à análise dos conceitos (sobrecarga, stresse, depressão, ansiedade...), através do procedimento da análise inferencial.

Foram calculados os valores médios de cada um dos parâmetros em análise e comparados de acordo com os objetivos descritos.

## **2.6. Aspetos Éticos**

Quando se faz uma investigação com pessoas deve haver respeito, anonimato e confidencialidade.

O investigador, ao longo do seu estudo, deve ser pouco invasivo para que a intimidade do sujeito seja assegurada.

Numa investigação em que seja difícil o anonimato, o investigador deve garantir a confidencialidade, isto é, qualquer informação do sujeito não será pública.

Cabe ao investigador, ao longo da investigação, respeitar e proteger o ser Humano do direito de viver com dignidade.

Os aspetos éticos envolvidos nesta pesquisa passam pelo respeito, individualidade, anonimato e confidencialidade. Nas nossas tomadas de decisão garantimos que os dados permaneçam confidenciais. No contacto direto com os questionados foram esclarecidos que a sua participação seria voluntária e não existia qualquer risco na sua integridade física ou moral. Os dados depois de recolhidos foram analisados, não sendo possível identificar os autores das respostas.

Para proceder à aplicação dos questionários foram efetuados pedidos de autorização à administração do CHEDV, à Comissão de Ética, aos Diretores e Chefes de enfermagem dos respetivos serviços envolvidos.

Antes da inclusão dos cuidadores no estudo foram-lhes explicado e apresentado os objetivos do mesmo, só posteriormente procederam à assinatura do respetivo consentimento informado.

Ao longo do estudo, a honestidade intelectual foi assegurada, tal como Francesco Bellino (1997) cit in Silva e Silva (2008, p.40) “afirma, o valor supremo de toda pesquisa é a verdade e a verdade compreenderia a honestidade intelectual, a independência do juízo, a coragem intelectual, o amor pela liberdade intelectual e o senso de justiça”.

### **3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS**

Passamos a apresentar os resultados dos dados obtidos através do questionário (anexo1) em função dos objetivos propostos para este estudo.

“A análise dos dados permite produzir resultados que podem ser interpretados pelo investigador. Os dados são analisados em função do objeto de estudo, segundo se trata de explorar ou de desenvolver os fenómenos, ou de verificar relações entre variáveis. (...) Logo que os dados forem analisados e os resultados apresentados com a ajuda de quadros e figuras o investigador explica-os no contexto do estudo e à luz de trabalhos anteriores” (Fortin, 2003).

Neste estudo, a análise dos dados foi efetuada através da utilização do Programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). As principais variáveis em análise fornecidas pelas escalas Graffar, CADI, CASI, CAMI; Zarit e Índice de Barthel, foram operacionalizadas, de acordo com os enunciados dos autores dos instrumentos ou das suas versões nacionais.

A análise propriamente dita foi realizada com recurso às principais medidas de estatística descritiva. Apesar de termos estudado as associações entre variáveis com análise inferencial, uma vez que os resultados raramente se revelavam significativos, optámos por centrar a nossa análise nas medidas de estatística descritiva, com exceção das análises de correlação.

#### **3.1. Caracterização sociodemográfica**

Para a caracterização SD analisámos as frequências relativas e absolutas das variáveis atributo definidas para este estudo. A idade foi transformada em classes. A caracterização do estrato SE foi realizada através do uso da escala de avaliação Graffar, estando apresentado apenas os resultados em classes. Os dados estão discriminados em tabelas, gráficos e quadros, para uma melhor sistematização dos resultados.

**QUADRO 1 – CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS CUIDADORES INFORMAIS**

CARATERÍSTICAS/SERVIÇO		Oncologia Médica		Medicina	
		N	%	N	%
<b>Sexo</b>	M	9	18,0	9	18,0
	F	41	82,0	41	82,0
<b>Idade</b>	< 40 anos	16	32,0	13	26,0
	41 – 60 anos	26	52,0	22	44,0
	> 60 anos	8	16,0	15	30,0
<b>Estado Civil</b>	Casado	42	84,0	44	88,0
	Solteiro	5	10,0	4	8,0
	Divorciado	3	6,0	1	2,0
	Viúvo	0	0,0	1	2,0
<b>Raça</b>	Caucasiana	49	98,0	50	100,0
	Negra	1	2,0	0	0,0
<b>Nacionalidade</b>	Portuguesa	48	96,0	48	96,0
	Francesa	1	2,0	2	4,0
	Sul-africana	1	2,0	0	0,0
<b>Meio de Residência</b>	Rural	35	70,0	32	64,0
	Urbano	15	30,0	18	36,0
<b>Agregado Familiar</b>	0-3	30	60,0	32	64,0
	4-7	20	40,0	18	36,0
<b>Situação Profissional</b>	Empregado	21	42,0	21	42,0
	Desempregado	10	20,0	6	12,0
	Doméstico	10	20,0	7	14,0
	Reformado	9	18,0	16	32,0
<b>Escolaridade</b>	4ª classe	16	32,0	22	44,0
	Ensino preparatório	6	12,0	5	10,0
	9º Ano	17	34,0	10	20,0
	12º Ano	4	8,0	4	8,0
	Ensino Superior	7	14,0	9	18,0
<b>Nível Socioeconómico (Graffar)</b>	I	4	8	5	10
	II	9	18	12	24
	III	23	46	18	36
	IV	14	28	15	30
	V	0	0	0	0

**QUADRO 2 - INFORMAÇÃO RELATIVA AO CUIDADOR**

CARACTERÍSTICAS/SERVIÇO		Oncologia Médica		Medicina	
		N	%	N	%
<b>Grau de parentesco do cuidador</b>	Conjuge	22	44,0	20	40,0
	Filho	13	26,0	15	30,0
	Amigo e/ou Vizinhos	3	6,0	1	2,0
	Outros	12	24,0	14	28,0
<b>Coabita com a pessoa a quem presta cuidados</b>	Sim	36	72,0	38	76,0
	Não	14	28,0	12	24,0
<b>Diria que a sua saúde é:</b>	Muito Boa	4	8,0	4	8,0
	Boa	19	38,0	16	32,0
	Razoável	23	46,0	21	42,0
	Fraca	2	4,0	6	12,0
	Muito fraca	2	4,0	3	6,0

**QUADRO 3 – IDADE DOS CUIDADORES INFORMAIS**

SERVIÇO	N	Mínimo	Máximo	Media	D. P	Variância
<b>Oncologia</b>	50	21	74	46,68	12,847	165,038
<b>Medicina</b>	50	23	78	52,04	14,418	207,876

A análise dos dados obtidos, conforme o quadro 1, tanto no serviço de OM como no serviço de M, observamos que a maioria dos cuidadores são mulheres 41 (82%) para 9 (18%) de homens.

No agrupamento das idades constata-se que cuidadores com idades inferiores a 40 anos no serviço de OM são em maior número 16 (32%) para 13 (26%) do serviço de M. A maior parte dos cuidadores, tanto no serviço de OM como no de M, tem idades compreendidas entre 41 e 60, sendo que existe uma maior dominância no serviço de OM 26 (52%) comparando com o de M 22 (44%). Com idades superiores a 60 anos de idade existe mais cuidadores pertencentes a essa faixa etária no serviço de M 15 (30%) do que no serviço de OM 8 (16%).

Da análise do quadro 2 verifica-se que a média de idades dos cuidadores informais de doentes oncológicos é de 46,68 anos para 52,04 anos dos cuidadores informais dos doentes de medicina.

No que diz respeito ao estado civil, os cuidadores informais distribuem-se em casados, solteiros, divorciados e viúvos. Encontram-se maioritariamente casados, no serviço de OM 42 (84%) e 44 (88%) no serviço de M, seguindo-se os solteiros 5 (10%) no serviço

de OM e 8 (8%) no serviço de M, os divorciados são 3 (6%) no serviço de OM e 1 (2%) no serviço de M, tendo-se encontrado apenas um cuidador informal viúvo no serviço de M.

Segundo os dados apresentados no quadro 1, a raça dominante dos cuidadores informais é a caucasiana, tanto no serviço de OM como no de M. A nacionalidade Portuguesa é a predominante nos cuidadores da amostra, sendo de 48 (96%) tanto nos do serviço de OM como no de M, seguindo a Francesa 1 (2%) no serviço de OM e 2 (4%) no serviço de M e unicamente um Sul-Africano no serviço de OM.

Relativamente ao agregado familiar, constata-se que 2 (4%) dos cuidadores informais do serviço de OM não tem agregado familiar, apenas 1 (2%) tem o seu agregado familiar composto por um elemento no serviço de OM e 2 (4%) no serviço de M. Os cuidadores informais no serviço de M tem maioritariamente o seu agregado familiar composto por 2 elementos 18 (36%) e em OM 12 (24%). No serviço de OM, a dominância do número de elementos que constituem o agregado familiar é de 3 elementos, 15 (30%) para 12 (24%) do serviço de M. Os agregados familiares compostos por 4 elementos é de 14 (28%) no serviço de OM e 12 (24%) no serviço de M, por 5 elementos 6 (12%) no serviço de OM e 4 (8%) no serviço de M. E por 6 e 7 elementos, tem apenas representatividade no serviço de M com 1 (2%) cada.

A maior parte dos cuidadores informais vivem em meio rural 35 (70%) do serviço de OM e 32 (64%) no serviço de M. No meio urbano residem 18 (36%) do serviço de M e 15 (30%) do serviço de OM.

Os cuidadores informais, tanto do serviço de OM como de M, têm uma vida profissional ativa. No serviço de OM, 21 (42%) estão empregados, 10 (20%) estão no desemprego, 10 (20%) domésticos e 9 (18%) reformados. Os do serviço de M, 21 (42%) estão empregados, 6 (12%) estão no desemprego, 7 (14%) domésticos e 16 (32%) reformados.

No que diz respeito aos níveis de escolaridade, os cuidadores informais do serviço de OM: 16 (32%) têm primeiro ciclo, ensino básico (4ª classe); 6 (12%) possuem o 2º ciclo do ensino básico (ensino preparatório); 17 (34%) terceiro ciclo do ensino básico (9º ano); 4 (8%) ensino secundário (12º ano); 7 (14%) o ensino superior. Quanto aos cuidadores informais do serviço de M: 22 (44%) têm primeiro ciclo, ensino básico

(4ª classe); 5 (10%) possuem o 2º ciclo do ensino básico (ensino preparatório); 10 (20%) terceiro ciclo do ensino básico (9º ano); 4 (8%) ensino secundário (12º ano); 9 (18%) o ensino superior.

No estudo para avaliar os dados socio-económicos do cuidador informal dos doentes de OM e M, utilizamos o índice Graffar. Através do qual constatou-se que os cuidadores do serviço de OM: 4 (8%) são classe I (nível alto); 9 (18%) são classe II (nível médio alto); 23 (46%) são classe III (nível médio); 14 (28%) classe IV (nível médio baixo). No Serviço de M: 5 (10%) são pertencentes à classe I; 12 (24%) são relativos à classe II; 18 (36%) são da classe III; 15 (30%) da classe I. Tanto no serviço de OM como no serviço de M, não se encontrou cuidadores pertencentes à classe V (nível baixo).

Quanto ao grau de parentesco que o cuidador informal tem com o doente, no serviço de OM: 22 (44%) são conjugues; 13 (26%) filhos; 3 (6%) amigos e ou vizinhos; 12 (24%) outros. No serviço de M: 20 (40%) têm como grau de parentesco de conjugue; 15 (30%) filhos; 1 (2%) amigos e ou vizinhos; 14 (28%) outros

Dos cuidadores informais dos doentes de OM, 36 (72%) coabita com a pessoa a quem prestam cuidados e 14 (28%) não. Os cuidadores informais de M, 38 (76%) coabitam com o doente e 12 (24%) não.

Quando os cuidadores informais foram questionados sobre o seu próprio estado de saúde, a maioria 23 (46%) do serviço de OM e 21 (42%) do serviço de M dos cuidadores informais classificou-o de “Razoável”, enquanto 19 (38%) do serviço de OM e 16 (32%) do serviço de M o classificaram como “Boa”. Apenas 2 (4%) do serviço de OM e 6 (12%) do serviço de M descreveu o seu estado de saúde como “Fraca” e 4 (8%) tanto do serviço de OM como de M qualificaram como “Muito Boa”. De “Muito fraca” foi classificada por 2 (4%) dos prestadores de cuidados informais do serviço de OM e 3 (6%) dos da M.

**QUADRO 4 - VALORES MÉDIOS DE ZARIT POR CLASSE VS GRAU DE DEPENDÊNCIA DOS DOENTES**

ZARIT/ BARTHEL	I		LD		MD		SD		TD	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Sem Sobrecarga (&lt;46)</b>	36	36,0	11	11,0	2	2,0	3	3,0	2	2,0
<b>Sobrecarga ligeira (46-56)</b>	7	7,0	13	13,0	4	4,0	2	2,0	1	1,0
<b>Sobrecarga intensa (&gt; 56)</b>	6	6,0	3	3,0	2	2,0	0	0,0	8	8,0

**Legenda:** I – Independente; LD - Ligeiramente dependente; MD - Moderadamente dependente; SD - Severamente dependente; TD – Totalmente dependente

Os cuidadores dos doentes oncológicos apresentam valores médios de Índice de Barthel superiores (79,2) comparativamente aos cuidadores de doentes de outras patologias (69,3).

Através da análise do quadro 3, que representa o Índice de Barthel e o Zarit total do estudo observa-se que a maior parte dos doentes são “independentes” e não causam sobrecarga aos seus cuidadores (36%), 7% são independentes e propiciam sobrecarga ligeira e 6% são independentes e criam uma sobrecarga intensa.

Para um resultado de Barthel de “ligeira dependência”, verificou-se que 11% destes indivíduos não levam o cuidador à sobrecarga, 13% motivam uma sobrecarga ligeira e 3,% originam sobrecarga intensa.

Como resultado da pesquisa, dos doentes que apresentam um Barthel de “moderadamente dependente”, 2% não levam os cuidadores a terem sobrecarga, 4% conduzem a uma sobrecarga ligeira e 2% a uma sobrecarga intensa.

No caso de Barthel ”severamente dependente”, 3% destes doentes não apresentam sobrecarga, 2% dos cuidadores estão em sobrecarga ligeira e nenhum em sobrecarga intensa.

Quando os doentes são “totalmente dependentes”: 2% destes não provocam sobrecarga ao seu cuidador; (1%) provocam sobrecarga ligeira; (8%) levam os cuidadores a estarem sobre sobrecarga intensa.

## Apresentação de Resultados

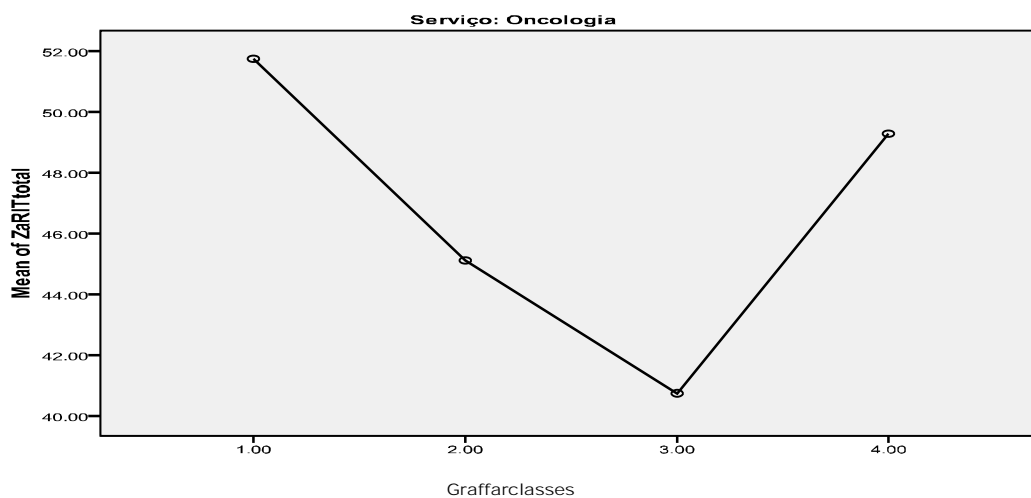
Constata-se que a maior parte dos doentes são independentes, sendo que estes também causam uma sobrecarga intensa (6,0%). No entanto, quando são totalmente dependentes, a sobrecarga dos cuidadores aumenta (8,0%).

**QUADRO 5 - VALORES MÉDIOS DE ZARIT VS. ESCALA DE GRAFFAR NOS SERVIÇOS DE OM E MD**

ZARIT/ GRAFFAR	N	Média	D P	Mínimo	Máximo	
<b>Oncologia</b>	<b>Classe I</b>	4	51,8	10,5	40	64
	<b>Classe II</b>	9	45,1	14,2	24	71
	<b>Classe III</b>	23	40,7	9,2	27	61
	<b>Classe IV</b>	14	49,3	12,3	32	76
<b>Total</b>	50	44,8	44,8	11,6	76	
<b>Medicina</b>	<b>Classe I</b>	5	56,4	12,6	35	64
	<b>Classe II</b>	12	42,4	11,7	25	71
	<b>Classe III</b>	18	45,8	11,6	29	71
	<b>Classe IV</b>	15	51,4	11,3	37	76
<b>Total</b>	50	47,7	47,7	12,1	76	

Efetuámos a análise da variação dos valores médios da escala de Zarit segundo a classe socioeconómica, fornecida pela escala de Graffar, para os cuidadores de doentes do serviço de OM e MD.

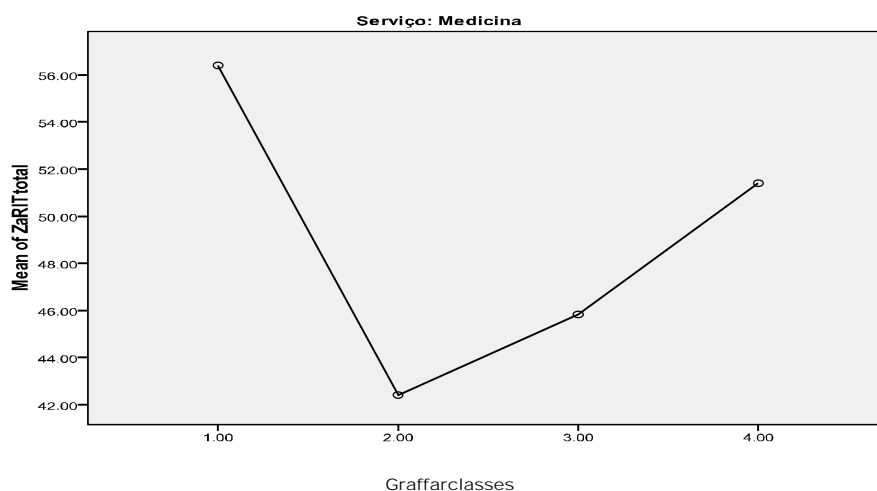
**GRÁFICO 1 - VALORES MÉDIOS DE ZARIT VS. ESCALA DE GRAFFAR NO SERVIÇO DE ONCOLOGIA**



Apresentamos apenas os “means plots” no sentido de simplificar a apresentação dos dados, para além de fazermos a descrição das tabelas que lhe correspondem. Assim, para os cuidadores de doentes oncológicos, a classe de alto nível socioeconómico é a que apresenta valor superior de sobrecarga (51,8%). De seguida (49,2%) são os que apresentam um nível socioeconómico de classe IV (classe média).

Os cuidadores que têm menor sobrecarga são os que pertencem (40,7%) a um nível socioeconómico de classe III (classe média baixa). Os indivíduos que apresentam um nível socioeconómico de classe II (média alta) também não apresentam sobrecarga (45,1%).

**GRÁFICO 2 - ESTRATO SOCIOECONÓMICO VS. SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DO SERVIÇO DE MEDICINA.**



Verificamos que existem diferenças significativas de sobrecarga, para os cuidadores informais dos doentes de M, entre cada classe socioeconómica ( $F=4,33$ ;  $gl=3$ ;  $p=0,007$ ). Sendo os cuidadores de nível socioeconómico alto os que apresentam valores superiores de sobrecarga.

Através da representação gráfica, anteriormente apresentada, pode-se verificar que é a classe I e IV que maior sobrecarga possui. As classes sociais de média baixa e média alta são as que apresentam menor sobrecarga.

Não foi encontrado nenhum cuidador de alto nível socioeconómico, classe V (nível alto), tanto no serviço de OM, como no serviço de M.

**QUADRO 6 - NÍVEIS DE SOBRECARGA DE ACORDO COM OS PONTOS DE CORTE PARA CUIDADORES DE ONCOLOGIA E DE MEDICINA**

NÍVEIS DE SOBRECARGA (ZARIT)	Cuidadores de doentes OM		Cuidadores de doentes de MD	
	N	%	N	%
Sem sobrecarga (<46)	29	58,0	25	50
Sobrecarga ligeira (46-56)	13	26,0	14	28
Sobrecarga intensa (>56)	8	16,0	11	22
<b>Total</b>	50	100	50	100

Através da análise comparativa do quadro 5 verificamos que os cuidadores informais que apresentam um menor índice de sobrecarga são os do serviço de OM - 29 (58%) para 25 (50%) do serviço de M.

Com uma sobrecarga ligeira estão 13 (26%) do serviço de OM e 14 (28%) do serviço de M. Dos indivíduos que responderam ao questionário verificou-se que os do serviço de OM apresentam menor sobrecarga intensa 8 (16%), em relação aos do serviço de M - 11 (22%).

### 3.2. Dificuldades dos cuidadores informais

Neste tópico apresentamos os resultados da análise dos valores médios das dificuldades dos cuidadores, avaliadas pelo CADI, nas suas diferentes dimensões.

**QUADRO 7 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS DIFICULDADES SENTIDAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS DO SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

SERVIÇO		CADI PR	CADI RC	CADI EC	CADI RS	CADI AF	CADI AP	CADI PF	CADI GLOBAL
<b>Oncologia</b>	Média	1,41	1,70	1,60	1,67	1,85	1,57	1,85	48,36
	D. P.	0,43	0,60	0,57	0,74	0,86	0,69	0,86	13,40
<b>Medicina</b>	Média	1,47	1,82	1,79	1,86	2,00	1,69	2,00	52,02
	D. P.	0,48	0,61	0,66	0,78	0,81	0,83	0,81	14,58

**Legenda:** PR - Problemas relacionais com a pessoa dependente; RC - Reações à prestação de cuidados; EC - Exigências de ordem física na prestação; RS - Restrições na vida social; AF - Deficiente Apoio Familiar; AP - Deficiente Apoio Profissional; PF - Problemas financeiros.

Através da aplicação da escala CADI, avaliamos as dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais. Os resultados permitem identificar o tipo de dificuldades mais frequentes apresentadas pelos participantes no estudo.

As maiores dificuldades no âmbito do cuidar enquadram-se nos problemas financeiros (PF) e no deficiente apoio familiar (AF). Os cuidadores de doentes oncológicos apresentam menos problemas financeiros comparativamente aos cuidadores de doentes de medicina (1,85 vs 2,00). Quanto ao AF, são também os cuidadores de doentes de medicina que manifestam menor valor (1,85 vs 2,00). Apesar das diferenças encontradas, estas não revelaram significado estatístico.

As reações à prestação de cuidados (RC) é identificada como a segunda causa de dificuldades sentidas pelos cuidadores informais do serviço de OM, enquanto no serviço de M são as restrições à vida social (RS). Na razão inversa estão as RC, que são apontadas como sendo a terceira maior dificuldade apresentada pelos cuidadores informais do serviço de M. Enquanto as RS pelos cuidadores do serviço de OM.

As exigências de ordem física na prestação de cuidados (EC) e o deficiente apoio profissional (AP) são as dimensões do CADI das quais os cuidadores informais, tanto do serviço de OM como do serviço de MD, apresentam menor proporção em comparação com as restantes

De um modo geral, os resultados do estudo demonstraram que os cuidadores informais de MD apresentam mais dificuldades do que os de OM.

Sentem significativamente menores restrições sociais ( $t=-2,15$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,034$ ) e sentem significativamente menos apoio por parte dos profissionais ( $t=-2,73$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,008$ ).

**QUADRO 8 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS DIFICULDADES SENTIDAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS PERANTE A SUA CARACTERIZAÇÃO SÓCIO ECONÓMICA**

GAFFAR		CADI PR	CADI RC	CADI EC	CADI RS	CADI AF	CADI AP	CADI PF	CADI GLOBAL
<b>Classe I</b>	Média	1,70	2,52	2,22	2,28	2,28	1,50	2,23	2,06
	D. P.	0,55	0,75	1,02	0,83	0,83	0,75	0,83	0,57
<b>Classe II</b>	Média	1,33	1,50	1,58	1,52	1,52	1,39	1,52	1,46
	D. P.	0,33	0,46	0,45	0,60	0,60	0,59	0,60	0,33
<b>Classe III</b>	Média	1,29	1,66	1,53	1,70	1,71	1,50	1,71	1,55
	D. P.	0,39	0,58	0,53	0,75	0,76	0,72	0,76	0,46
<b>Classe IV</b>	Média	1,67	1,86	1,87	2,03	2,41	2,03	2,41	1,87
	D. P.	0,48	0,51	0,61	0,79	0,85	0,81	0,85	0,40

**Legenda:** PR - Problemas relacionais com a pessoa dependente; RC - Reações à prestação de cuidados; EC - Exigências de ordem física na prestação; RS - Restrições na vida social; AF - Deficiente Apoio Familiar; AP - Deficiente Apoio Profissional; PF - Problemas financeiros.

De modo a conhecer o impacto socioeconómico na prestação dos cuidados e, consequentemente, as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e de MD, fizemos uma correlação entre as dimensões do CADI e do Graffar, apresentada no quadro 7.

Com base nos resultados obtidos, podemos afirmar que os cuidadores pertencentes a um nível socioeconómico alto (classe I) apresentam maiores dificuldades nas RC, tendo uma média de 2,52 e um desvio padrão (DP) de 0,55. As RS com uma média de 2,28 e um desvio padrão de 0,83. E o CADIAF com uma média de 2,28 e um desvio padrão de 0,83, são a segunda maior dificuldade para estes cuidadores. O CADIPF é apontado como a terceira dificuldade dos cuidadores informais com  $M=2,23$  e  $DP=0,83$ . A dificuldade menos sentida é o CADIPR com uma  $M=1,70$  e  $DP=0,55$ .

Analisando os resultados obtidos, podemos verificar que os cuidadores de nível médio alto (classe II) referem o CADIEC como a sua maior dificuldade sentida, sendo em segundo lugar dado destaque ao CADIRS, CADIAF e CADIPF, com uma  $M=1,52$  e  $DP=0,60$ . Este grupo socioeconómico menciona o CADIRC como sendo a terceira

maior dificuldade encontrada pelos cuidadores com uma  $M=1,50$  e um  $DP=0,46$ . E por último o CADIAP.

As dificuldades mais sentidas pelos cuidadores do nível médio (classe III) são o CADIAF e CADIPF com as mesmas ponderações de  $M=1,71$  e  $DP=0,76$ . Na segunda posição está o CADIRS com uma  $M=1,70$ ;  $DP=0,75$ , depois vem o CADIRC com uma  $M=1,66$  e um  $DP=0,58$ . De seguida o CADIAP com uma  $M=0,50$  e um  $DP=0,72$  e por fim o CADIPR com  $M=1,29$ ;  $DP=0,39$ .

Da caracterização apresentada no quadro nº7 referente aos cuidadores pertencentes ao nível socioeconómico médio baixo (classe IV), verifica-se que a maior dificuldade apresentada é o CADIAF e CADIPF com uma média de  $2,41$  e um  $DP=0,81$ , sendo as mesmas apresentadas pelos da classe III. A segunda maior dificuldade é o CADIRS e CADIAP com  $M=2,03$  e um  $DP=0,79$ , de seguida surge o CADIEC com  $M=1,87$  e um  $DP=0,61$ . Na posição seguinte surge o CADIRC com uma  $M=1,86$  e um  $DP=0,51$ . Para este grupo, tal como nos anteriores, o CADIPR é apontado com sendo a última dificuldade sentida, tendo uma representatividade para este grupo de  $M=1,67$  e um  $DP=0,48$ .

Uma nota para o facto de nesta amostra de cuidadores informais não terem sido encontrados indivíduos de nível socioeconómico baixo (classe V), também não estão representadas as suas dificuldades na prestação dos cuidados.

Numa análise geral constata-se que os cuidadores de alto nível socioeconómico são os que referem sentir mais dificuldades, seguem-se os de baixo nível socioeconómico e depois os de nível médio baixo. Os que manifestam menos dificuldades são os cuidadores de nível médio alto.

**QUADRO 9 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS DIFICULDADES SENTIDAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS PERANTE O GRAU DE DEPENDÊNCIA DO DOENTE**

BARTHEL		CADI PR	CADI RC	CADI EC	CADI RS	CADI AF	CADI AP	CADI PF	CADI GLOBAL
<b>Independente</b>	Média	1,39	1,66	1,44	1,69	1,84	1,47	1,84	1,55
	D. P.	0,44	,58	0,39	0,77	0,83	0,72	0,83	0,43
<b>Ligeiramente dependente</b>	Média	1,28	1,76	1,61	1,58	1,69	1,55	1,69	1,60
	D. P.	0,23	0,60	0,48	0,62	0,92	0,68	0,92	0,37
<b>Moderadamente dependente</b>	Média	1,84	1,62	1,85	1,54	2,19	1,56	2,19	1,75
	D. P.	0,82	0,17	0,51	0,56	0,59	0,62	0,59	0,52
<b>Severamente dependente</b>	Média	1,80	1,49	2,50	2,53	2,30	3,10	2,30	2,11
	D. P.	0,06	0,08	0,46	1,82	0,27	0,55	0,27	0,05
<b>Totalmente dependente</b>	Média	1,64	2,44	2,59	2,39	2,54	1,91	2,55	2,17
	D. P.	0,45	0,70	0,83	0,88	0,61	0,63	0,61	0,54

**Legenda:** PR - Problemas relacionais com a pessoa dependente; RC - Reações à prestação de cuidados; EC - Exigências de ordem física na prestação; RS - Restrições na vida social; AF - Deficiente Apoio Familiar; AP - Deficiente Apoio Profissional; PF - Problemas financeiros.

Os resultados apresentados no quadro 8 permite-nos constatar que quanto maior a dependência do doente mais dificuldades apresentam os prestadores de cuidados informais. Os doentes que são totalmente dependentes causam mais dificuldades aos seus prestadores de cuidados com uma pontuação global de  $M=2,17$  e  $DP=0,54$ . Os que prestam cuidados a doentes severamente dependentes apresentam uma pontuação global de  $M=2,11$  e  $DP=0,05$ . Aqueles que cuidam de doentes moderadamente dependentes apresentam uma pontuação global de  $M=1,75$  e  $DP=0,52$ . Os que zelam pelos ligeiramente dependentes detêm uma pontuação global de  $M=1,60$  e  $DP=0,37$ . Os cuidadores que menos dificuldades apresentam são os que cuidam de pessoas independentes com uma  $M=1,55$  e um  $DP=0,43$ .

Os prestadores de cuidados a doentes com independência manifestam mais dificuldades no AF e no PF, com uma  $M=1,84$  e um  $DP=0,83$ . Seguida de RS com uma  $M=1,69$  e um  $DP=0,77$ . Posteriormente, as RC ocupam o terceiro lugar das dificuldades encontradas para quem cuida especialmente deste tipo de doentes, com  $M=1,66$  e um  $DP=0,58$ . As EC são apontadas como a quarta dificuldade manifestada por este tipo de cuidadores, com uma  $M=1,44$  e um  $DP=0,39$ . Por último, surgem os PR com  $M=1,39$  e um  $DP=0,44$ .

Na prestação de cuidados a doentes ligeiramente dependentes, os seus cuidadores apresentam mais dificuldades nas RC, como uma  $M=1,76$  e um  $DP=0,60$ . O AF e os PF surgem logo a seguir, com uma  $M=1,69$  e um  $DP=0,92$ . As EC foram reveladas como terceira dificuldade, com uma  $M=1,61$  e um  $DP=0,48$ . Depois surgem as RS com  $M=1,58$  e um  $DP=0,62$ . Logo de seguida aparece o AP, com uma  $M=1,55$  e um  $DP=0,68$ . Os PR são referenciados por último, com uma  $M=1,28$  e um  $DP=0,23$ .

Os cuidadores informais dos doentes moderadamente dependentes manifestam mais dificuldades no AF e nos PF, com uma  $M=2,12$  e um  $DP=0,59$ . Depois nas EC, com uma  $M=1,85$  e um  $DP=0,51$ . Posteriormente surgem os PR, de  $M=1,84$  e  $DP=0,82$ . As RC são apontadas como sendo a quarta dificuldade apresentada por estes cuidadores, com uma  $M=1,62$  e um  $DP=0,17$ . O AP tem uma  $M=1,56$  e um  $DP=0,62$  e é apontado como a quinta dificuldade sentida pelos cuidadores deste tipo de doentes. Com um resultado mais baixo estão as RS, com uma  $M=1,54$  e um  $DP=0,56$ .

Através dos dados apresentados, podemos afirmar que para os cuidadores de doentes severamente dependentes, as suas maiores dificuldades são o AP, com uma  $M=3,10$  e um  $DP=0,55$ . As RS são referidas como a segunda dificuldade, de  $M=2,53$  e  $DP=1,82$ . As EC ( $M=2,50$ ;  $DP=0,46$ ), como terceira dificuldade encontrada por estes cuidadores e os PF e AF ( $M=2,30$ ;  $DP=0,27$ ) como quarta. Os PR ( $M=1,80$ ;  $DP=0,06$ ) surgem como quinta e por último as RC ( $M=1,49$ ;  $DP=0,08$ ).

No momento de prestar cuidados a indivíduos totalmente dependentes, as maiores dificuldades sentidas são as EC ( $M=2,59$ ;  $DP=0,83$ ), depois os PF ( $M=2,55$   $DP=0,61$ ) e posteriormente o AF ( $M=2,54$ ;  $DP=0,61$ ). As RC ( $M=2,44$ ;  $DP=0,70$ ), bem como as RS ( $M=2,39$ ;  $DP=0,88$ ) e os PR ( $M=1,64$ ;  $DP=0,45$ ) surgem, nas últimas posições. .

**QUADRO 10 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS ESTRATÉGIAS DE COPING UTILIZADAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS DO SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

SERVIÇO		CAMIPAS	CAMIECS	CAMIECSP	CAMIGLOBAL
<b>Oncologia</b>	<b>Média</b>	2,96	2,29	3,00	107,22
	<b>D. P.</b>	0,62	0,58	0,62	20,59
<b>Medicina</b>	<b>Média</b>	3,37	2,53	3,39	121,52
	<b>D. P.</b>	0,57	0,62	3,20	19,39

**Legenda:** PAS - Perceções alternativas sobre a situação; ECS - Lidar com situações de stresse; ECSP – Estratégias centradas no sentimento e resolução do problema.

O quadro 9 representa as estratégias de coping/grau de eficácia utilizadas pelos cuidadores. Da análise deste, verifica-se que os cuidadores de doentes de OM usam mais as estratégias centradas no sentimento e na resolução do problema (CAMIECSP) com uma M=3,00 e um DP=0,65, tal como os cuidadores de doentes de MD (M=3,39; DP=3,20).

As estratégias centradas nas perceções alternativas sobre a situação (CAMIPAS) são apontadas como o segundo recurso dos cuidadores informais, tanto do serviço de OM (M=2,26; DP=0,62) como de MD (M=3,37;DP=0,57).

Quanto às estratégias usadas para lidar com situações de stresse (CAMIECS), são as menos usadas pelos cuidadores (serviço de OM (M=2,29;DP=0,58) e serviço MD (2,53;DP=0,62)).

Constatou-se que os cuidadores do serviço de MD usam mais estratégias de coping, (M=121,52; DP=19,39), do que os cuidadores do serviço de OM (M=107,22; DP=20,50).

Quanto às estratégias para lidar com o cuidar, os cuidadores de doentes de MD, centram-se significativamente mais na prestação de cuidados ( $t=-3,88$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,000$ ) e nas estratégias de partilha do problema ( $t=-2,28$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,02$ ). Em outras dimensões, como por exemplo, as centradas no cuidador ou no meio. Os cuidadores de doentes oncológicos sentem que têm significativamente menos alternativas sobre a situação ( $t=-2,48$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,015$ )

**QUADRO 11 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS DO SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

SERVIÇO		CASI ICC	CASI ICPD	CASI IM	CASI TCC	CASI TCPD	CASI TM	CASI DRC	CASI DRPD	CASI GLOBAL
<b>Oncologia</b>	<b>Média</b>	3,45	3,85	3,43	3,37	3,72	3,63	3,27	3,66	106,24
	<b>D. P.</b>	0,62	0,38	0,79	0,66	0,53	0,48	0,82	0,52	14,68
<b>Medicina</b>	<b>Média</b>	3,26	3,90	3,41	3,43	3,81	3,66	3,38	3,77	107,22
	<b>D. P.</b>	0,85	0,20	0,73	0,62	0,39	0,49	0,77	0,35	13,32

**Legenda:** ICC - Benefício interpessoal do prestador de cuidados; ICPD - Benefício interpessoal da pessoa dependente; IM - Benefício interpessoal mútuo; TCC - Benefício intrapessoal do prestador de cuidados; TCPD - Benefício intrapessoal da pessoa dependente; TM - Benefício

intrapessoal mútuo; DRC - Satisfação da dinâmica dos resultados do prestador de cuidados; DRPD - Satisfação da dinâmica dos resultados da pessoa dependente.

Através da utilização da escala CASI obtivemos diferentes pontuações relativamente aos aspetos positivos, que estão associados à prestação de cuidados e identificados pelos cuidadores como fontes de satisfação.

Relativamente às pontuações globais do CASI, verifica-se que o serviço de OM atinge uma pontuação global ( $M=3,54$ ;  $DP=0,49$ ) e o de MD uma pontuação global ( $M=3,57$ ;  $DP=0,44$ ), verificando-se assim que os cuidadores do serviço de MD apresentam níveis superiores de satisfação proveniente do cuidar.

Da análise do quadro 10, constatou-se que a maior fonte de satisfação tanto para os cuidadores informais do serviço de OM ( $M=3,85$ ;  $DP=0,38$ ) como da MD ( $M=3,90$ ;  $DP=0,20$ ) é o benefício interpessoal da pessoa dependente (ICPD).

A segunda fonte de satisfação é o benefício intrapessoal da pessoa dependente (TCPD), que no serviço de OM apresenta uma  $M=3,72$  e um  $DP=0,53$ . Enquanto no serviço de MD mostra uma  $M=3,81$  e um  $DP=0,39$ .

A terceira é a dinâmica dos resultados da pessoa dependente (DRPD), no serviço de OM ( $M=3,66$ ;  $DP=0,52$ ) e no serviço de MD ( $M=3,77$ ;  $DP=0,35$ ).

A quarta fonte de satisfação é o benefício intrapessoal mútuo (TM), que representa uma  $M=3,63$  e um  $DP=0,48$  no serviço de OM e uma  $M=3,66$  e um  $DP=0,49$  no serviço de MD.

O quinto fator de satisfação para os cuidadores informais do serviço de OM é o benefício interpessoal do prestador de cuidados (ICC) apresenta uma  $M=3,45$  e um  $DP=0,62$ . No serviço de MD é o benefício intrapessoal do prestador de cuidados (TCC) com uma  $M=3,43$  e um  $DP=0,62$ .

A sexta fonte de satisfação é o benefício interpessoal, tanto no serviço de OM ( $M=3,43$ ;  $DP=0,79$ ), com no serviço de MD ( $M=3,41$ ;  $DP=0,73$ ).

A sétima fonte de satisfação apontada pelos cuidadores do serviço de OM é o benefício intrapessoal do prestador de cuidados (TCC), tendo uma  $M=3,37$  e um  $DP=0,66$ . No entanto, no serviço de MD é a dinâmica dos resultados da prestação de cuidados (DRC) com uma  $M=3,38$  e um  $DP=0,77$ .

A oitava fonte de satisfação dos cuidadores informais do serviço de OM é a DRC (M=3,27; DP=0,82). No serviço de MD é a ICC com uma M=3,26 e um DP=0,85.

**QUADRO 12 - ASSOCIAÇÃO ENTRE DEPENDÊNCIA DO DOENTE COM A SOBRECARGA, AS DIFICULDADES, A SATISFAÇÃO E AS ESTRATÉGIAS DE LIDAR COM AS DIFICULDADES POR PARTE DOS CUIDADORES DOS SERVIÇOS DE MEDICINA E ONCOLOGIA**  
 Associação entre o Índice de Barthel, CADI, CASI, CAMI e ZARIT dos serviços em estudo, OM e MD.

<b>Serviço de Oncologia</b>				
	<b>ZARIT</b>	<b>BARTHEL</b>	<b>CADI</b>	<b>CASI</b>
<b>BARTHEL</b>	,542**			
<b>CADI</b>	,769**	,526**		
<b>CASI</b>	,262	,070	,183	
<b>CAMI</b>	,294*	,136	,264	,471**
<b>Serviço de Medicina</b>				
	<b>ZARIT</b>	<b>BARTHEL</b>	<b>CADI</b>	<b>CASI</b>
<b>BARTHEL</b>	,086			
<b>CADI</b>	,765**	,031		
<b>CASI</b>	-,267	-,177	-,332*	
<b>CAMI</b>	-,333*	-,225	-,316*	,692**

\*\* Correlação significativa para um nível de  $p < 0,01$

Da interpretação dos resultados, constatou-se que tanto no serviço de OM como no serviço de MD, à medida que a dependência aumenta, a sobrecarga também aumenta, sendo mais evidente nos cuidadores informais do serviço de OM do que nos de MD. Também se verificou que quanto mais dificuldades existirem na prestação dos cuidados, maior a sobrecarga sentida pelos cuidadores informais.

O quadro mostra-nos que os cuidadores informais à medida que vão arranjando mais estratégias, de modo a ultrapassar as dificuldades que advêm da prestação dos cuidados, maior é a satisfação dos mesmos. Por outro lado, quanto maior é a sobrecarga e a dependência dos doentes menor é a satisfação dos cuidadores.

## 4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este estudo analisou a sobrecarga e as dificuldades dos cuidadores informais, numa de amostra de 50 participantes do Serviço de OM e 50 participantes do Serviço de MD.

Partiu-se para esta pesquisa com a convicção de que é possível caracterizar o perfil do cuidador informal, identificar as dificuldades, estratégias de coping e fontes de satisfação inerentes ao processo do cuidar.

Depois de analisados os resultados, tendo em vista a sua discussão com os resultados e métodos em que nos suportamos para esta pesquisa segue-se a discussão das diferentes premissas.

Este tópico está, subdividido em cinco subtópicos: Caraterização sociodemográfica dos cuidadores; Caraterização da prestação de cuidados perante a dependência do doente; Sobrecarga do cuidador; Estratégias de Coping utilizadas pelo Cuidador Informal e fontes de Satisfação do Cuidador Informal.

### 4.1. Caraterização sociodemográfica dos cuidadores

O perfil dos cuidadores informais do serviço de OM e MD mostrou que são na sua maioria mulheres com idades compreendidas entre os 41 e 60 anos, residentes em meio rural, profissionalmente ativos, familiares do doente com quem coabitam. Tais resultados mostram-se semelhantes aos relatados de Sapountzi-Krepia et al (2007), para o qual os cuidadores informais são na sua maioria mulheres de meia-idade, donas de casa e familiares dos doentes.

Este estudo vai de encontro às conclusões do trabalho apresentado por Yamashita et al. (2010), subordinado ao tema “Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes, atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo”, em que a maior parte dos cuidadores eram do sexo feminino, com idade média de 54,7 anos.

Na grande maioria dos países ocidentais, o papel de cuidador é essencialmente desempenhado pela mulher, uma vez que prestar cuidados a filhos, à casa, ao cônjuge,

aos doentes e aos idosos é visto como um encargo feminino. (Sommerhalder citado in Horiguchi, 2010). Esta linha de pensamento vai ao encontro dos resultados obtidos neste estudo em que na sua maioria são esposas e logo de seguida os filhos que ocupam o cargo de cuidadores.

Os cuidadores são maioritariamente provenientes do meio rural, tal como os participantes do estudo de Marques (2007).

Este estudo revelou ainda que a maior parte dos cuidadores são casados, em comparação com os restantes estados civis. O que é similar com as conclusões do estudo realizado por Hoguchi, A. S., (2010) sobre “*Alzheimer: stress e qualidade de vida de cuidadores informais*”.

Andrade (2009), acrescenta que um dos motivos para a aceitação do papel de cuidador informal é: o cumprimento de uma promessa familiar; o estado civil de solteiro; a situação de desemprego ou reforma; o respeito pela vontade do utente.

Existe uma hierarquia de rede de apoio no que se refere ao grau de parentesco entre o cuidador e o doente. Em primeiro lugar vem a esposa e, em seguida, vêm os descendentes diretos, sendo a filha mais velha a candidata mais provável, conforme afirma Sommerhalder (2006), citado in Honiguchi (2010).

Quanto ao local de residência, a maioria dos prestadores de cuidados, cerca de 70%, residem em meio rural e 30% provêm do meio urbano. Estes dados estão de acordo com o estudo desenvolvido por Marques (2007) sobre “Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral”.

Gattani e Girardon-Perlini (2005), e (Larrañaga *et al*, 2008) defendem que o cuidador informal provém de uma dinâmica conduzida por quatro fatores, também estes evidenciados nos resultados obtidos, que são: o grau de parentesco, o género, a proximidade física e a proximidade afetiva.

#### **4.2. Caracterização da prestação de cuidados perante a dependência do doente**

Como resultado da análise deste estudo, constatou-se que quanto maior é o grau de dependência do doentes, maior é a sobrecarga do cuidador, tal como Abreu e Ramos

(2007), encontramos num estudo sobre “*o regresso a casa do doente vertebro-medular*”. Quanto maior o grau de dependência do doente, maior são as dificuldades do cuidador informal, com uma sobrecarga física, emocional, social e financeira.

### **4.3. Nível Socioeconómico dos Prestadores de Cuidados**

Após a utilização da escala de Graffar, procedeu-se à classificação do nível socioeconómico dos prestadores de cuidados. Assim, comparando as dificuldades sentidas pelos prestadores, em função do seu nível socioeconómico, ficou demonstrado que apenas na dimensão financeira e na dimensão global as diferenças observadas são significativas. Comparando os valores das medidas de tendência central, os prestadores de cuidados com nível socioeconómico mais alto (classes I e II) tendem a evidenciar menores dificuldades em termos de problemas financeiros e menores dificuldades no global. Enquanto os prestadores de cuidados com nível socioeconómico mais baixo (classe IV) tendem a evidenciar maiores dificuldades

### **4.4. Sobrecarga do cuidador**

A prestação de cuidados tem sido estudada por diversos autores e os resultados indicam que está associada a uma série de repercussões pessoais, sociais e económicas, que habitualmente se denominam de sobrecarga (Sequeira, 2010).

Neste estudo, ao contrário de Sequeira (2010), os cuidadores inquiridos apresentam níveis de sobrecarga baixos, sendo que 58% dos cuidadores encontram-se sem sobrecarga, 26% em sobrecarga ligeira e 8% em sobrecarga intensa. No estudo de Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, realizado pelo autor, os cuidadores encontram-se em elevados níveis de sobrecarga. No entanto, os cuidadores de idosos com demência apresentam valores de sobrecarga mais elevados, o que está ligado à relação interpessoal e ao impacto da prestação dos cuidados.

Tal como afirma Marques (2005), o nível socioeconómico revela diferenças significativas, nas dimensões da sobrecarga financeira e nos mecanismos de eficácia e controlo. Os prestadores com menor nível socioeconómico evidenciam maior

sobrecarga financeira, menores mecanismos de eficácia e controlo e maior sobrecarga global.

Os nossos resultados, vão também ao encontro do estudo de Brito (2002), em que concluiu que existe uma relação entre a sobrecarga do cuidador e o nível de dependência do doente.

#### **4.5. Dificuldades do Cuidador Informal**

É muito raro que toda a família trabalhe em equipa. Na maioria das vezes, o cuidador principal é o único, sendo que estes sentem mais a falta de ajuda na divisão de responsabilidades com os outros elementos da família e não tanto com o cuidar propriamente dito. (Simonetti & Ferreira, 2008)

No estudo intitulado “*fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária*” desenvolvido por Ferreira, Alexandre e Lemos (2011), os cuidadores referiram dificuldades em realizar atividades para o idoso, tais como: auxílio na movimentação, dar banho, administrar a medicação e auxiliar no vestir. Ainda nesta investigação, constatou-se que a pior pontuação se centrou na influência dos aspetos emocionais.

As alterações de vida que os cuidadores informais sofrem, perdendo a autonomia e a gerência da sua vida, tendo de viver em função da outra pessoa leva a uma restrição social e à falta de tempo que tem para si, com a escassez de suporte familiar (Fernandes & Garcia, 2009).

Rocha, Vieira e Sena (2008) referenciaram que os cuidadores informais enfrentam dificuldades relacionadas com o sofrimento, o sacrifício na prestação dos cuidados e a falta de assistência para atender às suas necessidades e às de quem cuidam. Descrevem a falta de apoio físico, psicológico e financeiro para enfrentar a rotina. As atividades para as quais é preciso espaço físico são as que causam mais dificuldades aos cuidadores informais, porque para cuidar de um adulto dependente é fundamental ter condições físicas, espaço adequado e equipamento que ajude nas tarefas pesadas.

O aumento do grau da dependência origina no cuidador dificuldades, que advêm da falta de condicionamento físico para realizar a movimentação, como o medo de não conseguir executar de modo adequado (Creutzberg, 2003).

Tal como os cuidadores se queixam de um deficiente apoio profissional, Imagionário (2004) ressalva que uma das dificuldades prioritárias sentidas pelos cuidadores informais é a falta ajuda por parte dos técnicos de saúde. Nesta linha das dificuldades sentidas pelos cuidadores Sequeira (2007) referiu que as restrições sociais também são das principais dificuldades.

#### **4.6. Estratégias de Coping utilizadas pelo Cuidador Informal**

Através da utilização do CAMI conseguiu-se uma visão das principais estratégias de coping utilizadas e percebidas, como as mais eficazes pelos cuidadores.

Simonetti e Ferreira (2008) realizaram um estudo sobre as “ *Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crónica*”, em que concluíram que as estratégias de coping mais utilizadas pelos cuidadores informais foram centradas na emoção. Estes relataram ainda a falta de ajuda, por parte da família, como sendo o ponto fulcral para este tipo de estratégia de coping. Os cuidadores acreditam que se houvesse divisão de tarefas poderiam dedicar mais tempo a si próprios sem terem de abandonar os seus desejos. Verificou-se ainda que o fator cultural poderá influenciar tais estratégias de coping, sendo o ato de cuidar encarado como uma obrigação. Os cuidadores que fazem parte da nossa amostra revelam também uma maior recurso as estratégias centradas no sentimento e resolução do problema.

Rocha, Vieira e Sena (2008) na tentativa de descrever como os cuidadores informais de idosos interpretam e constroem o seu quotidiano, confirmam que os cuidadores informais, apesar das adversidades que encontram aquando da prestação dos cuidados, exercem a sua função com amor, carinho e dedicação, utilizando a fé e a espiritualidade na busca do equilíbrio biopsicossocial. Esta é a segunda estratégia coping mais utilizada pelos cuidadores que participaram neste estudo, uma vez que a fé e a espiritualidade é uma das estratégias englobadas nas perceções alternativas sobre a situação.

Rocha (2009) e Brito (2002) concluíram que os cuidadores informais que já cuidaram anteriormente, optam por adotar percepções alternativas sobre a situação, tais como pensar que há sempre quem esteja pior ou aceitar a situação tal como ela é.

Segundo Rocha (2009), as estratégias de stresse orientadas para a emoção podem prender-se ao facto da amostra ser maioritariamente constituída por mulheres, o que poderá estar relacionado com a socialização dos papéis sociais. No seu estudo sobre “*Stress e coping do cuidador informal do idoso em situação de demência*”, também concluiu que uma relação estatística com as estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores, quanto mais dependentes são os idosos maior a utilização de estratégias centradas no sentimento e na resolução de problemas.

#### **4.7. Fontes de Satisfação do Cuidador Informal**

Neste estudo verificou-se que a satisfação com o cuidado pode minimizar e reverter a componente negativa associada à experiência de cuidar para uma perspectiva mais positiva valorizando a satisfação do cuidador.

Os resultados deste estudo corroboram as conclusões do trabalho de Mayor et al (2009), que através da dinâmica interpessoal os cuidadores têm uma maior probabilidade de interpretar a sua satisfação à luz do bem-estar do recetor de cuidados.

A metodologia utilizada foi semelhante aos estudos encontrados nesta área de investigação, facilitando a leitura e a comparação dos mesmos.

No decorrer do estudo foram sentidas algumas limitações, tais como: tamanho da amostra; poucos estudos aplicados a cuidadores informais de doentes oncológicos e em quantificar os parâmetros subjetivos das pessoas com dificuldades em identificar os seus sentimentos, emoções e em exprimir-se.

Após o estudo da temática da sobrecarga dos cuidadores informais constatou-se uma necessidade em realizar-se mais investigação na área nomeadamente na aplicação e avaliação de programas de apoio aos cuidadores.

## 5. CONCLUSÃO

Através dos dados obtidos verificamos que o perfil do cuidador informal é: mulher, com idades compreendidas entre os 41 e 60 anos, casadas, residentes em meio rural, profissionalmente ativas com baixa escolaridade.

Na maior parte dos casos, os cuidadores informais são conjuges que coabitam com o doente, que por sua vez, classificam o seu estado de saúde como “Razoável”.

Objetivamente os cuidadores informais do serviço de OM e MD não se encontram em sobrecarga, no entanto, como seria de esperar, encontra-se uma correlação significativa entre a dependência do doente e a sobrecarga dos cuidadores. Quando os doentes são dependentes, causam uma sobrecarga intensa. Pelo que, quando são totalmente dependentes a sobrecarga dos cuidadores aumenta.

Os doentes oncológicos apresentam valores médios de dependência superiores comparativamente aos doentes de outras patologias.

Os cuidadores que têm menor sobrecarga são os que pertencem a um nível socioeconómico de classe III (classe média baixa). Os indivíduos que apresentam um nível socioeconómico de classe II (média alta) também não apresentam sobrecarga.

A partir dos dados obtidos constatou-se que os cuidadores informais do serviço de OM apresentam menores níveis de sobrecarga, quando comparados com os do serviço de MD. Verificou-se também que os do serviço de OM apresentam menor sobrecarga intensa, o que se equipara com os do serviço de MD.

Da análise dos dados, concluiu-se que os cuidadores informais de MD apresentam mais dificuldades dos que os de OM, que por sua vez também usam mais estratégias de coping. Por outro lado, também são os cuidadores informais do serviço de MD que apresentam uma maior satisfação no cuidar.

Cuidar de quem cuida deverá ser uma responsabilidade e preocupação de todos os profissionais de saúde, em especial dos enfermeiros. A sua intervenção deve estar centrada no equilíbrio.

Na verdade, todos os cuidadores informais solicitam informação, educação, encorajamento e suporte, estando os enfermeiros numa posição privilegiada para satisfazer as suas necessidades.

O trabalho desenvolvido pelos cuidadores informais deverá ser reconhecido e apoiado através da profissionalização dos cuidados de Enfermagem à família dos doentes. É importante informar, sensibilizar e formar os profissionais de saúde sobre a necessidade de criar competências nos cuidadores que lhes permitam para além de um desejável e adequado suporte aos seus familiares uma adequada proteção dos cuidados.

Ao longo deste trabalho observou-se a enorme dificuldade existente, por parte dos cuidadores informais, na divisão das tarefas com outros familiares e a falta de condições financeira para contratar alguém tecnicamente preparado. Perante isto, é imperativo criar programas de apoio, como por exemplo o atendimento de serviço domiciliário, o serviço de cuidador substituto e de orientação e o encaminhamento para profissionais da área da saúde, entre outros.

Esta é uma temática atual e pertinente, devendo fazer parte das preocupações dos enfermeiros, direta ou indiretamente envolvidos em investigações, pois a atuação perante os outros deve ser baseada no conhecimento explícito criado pelos enfermeiros e na dignidade como valor central de todo o ser humano.

## 6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abreu, E. P.; Ramos, S. I. V. (2007). O Regresso a Casa do Doente Vertebro-Medular: O Papel do Cuidador Informal. [Em linha]. Disponível em <<http://www.psicologia.com.pt>>. [consultado em 01/07/2009].

Andrade, F. (2009). O cuidador informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal. Braga: Universidade do Minho. Dissertação de mestrado.

Augusto, B.; Carvalho, R. (2005). Cuidados Continuados. Coimbra, 2ª Edição, Formasau- Formação e Saúde, Lda.

Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden, making the concept scientifically useful and Policy relevant. Research on Aging.

Braithwaite, V. (2000). Contextual or General Stress Outcomes. Making Choices Through Caregiving Appraisals. The Gerontologist.

Cabral, M. V.; Silva, P. A.; Mendes, H. (2002). Saúde e Doença em Portugal. Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais do Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa.

C.H.E.V.D. (2011). Hospital São Sebastião [Em linha]. Disponível em <http://www.hospitalfeira.min-saude.pt>. [consultado em 06/01/2011].

Creutzberg M, Santos BRL.(2003) Famílias cuidadoras de pessoa idosa: relação com instituições sociais e de saúde. Revista Brasileira de Enfermagem, Vol56, nº6, p 624-9.

Collière,M. F. (2003). Cuidar...A primeira Arte da Vida. Lisboa, Lusociência.

Conselho Internacional de Enfermeiras. (1999). Classificação Internacional para a pratica de Enfermagem (CIPE/ICNP). Lisboa, Associação Portuguesa de Enfermeiros.

Fernando, A. A. (2001). Velhice e Sociedade. Oeiras, Edições Celta.

Fernandes, M.; Pereira, M. L S.; Ferreira, M. A.; Machado, R.F.; e Martins, T. (2005). Sobrecarga Física, Emocional e Social nos Cuidadores Informais de Doentes com AVC. Coimbra, Sinais Vitais.

Figueiredo, D. (2007); Prestação Familiar de Cuidados a idosos dependentes com e sem demência, Tese de Doutoramento em Ciências da Saúde apresentada na Universidade de Aveiro.

Fragoso, V. (2006). A arte de cuidar e ser cuidado: cuidar-se para cuidar [Em linha]. Disponível em <<http://www.igt.psc.b>> [consultado em 01/07/2009].

Fortin, M. (2003). O Processo de Investigação: Da concepção à realização. Loures, 3ª Edição, Lusociência.

Frasquilho, M. A.; Guerreiro, D. (2009). Stress, Depressão e Suicídio. Lisboa, 1ª Edição, Coisas de Ler Edições.

Ferreira, C. G.; Alexandre, T. S.; Lemos, N. D. (2011) Fatores Associados à Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos em Assistência Domiciliária, Vol20, nº2, p. 398-409.

Fernandes, M. G. M.; Garcia, T. R. (2009) Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, Vol 62, nº 3, p. 393-399.

Girão, M. J. (2005) - Integração social do Doente com Psicose esquizofrenia :  
Dificuldades e potencialidades dos cuidadores informais. - Tese de Mestrado em  
Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa.

Greener, M. (2004). Como lidar com o Stress – Conselhos e Técnicas para aprender a utilizar as suas defesas naturais. Lisboa, EDIDECO - Editores para defesa do consumidor, Lda.

Honiguchi, A. S. (2010). Alzheimer: Stress e qualidade de vida de cuidadores informais. Campinas: PUC-Campinas.

Houtven, C. H. V.; Ramsey, S. D.; Hornbrook, M. C.; Atienza, A.A.; Ryn, M.V. (2010). The Oncologist. Economic Burden for Informal Caregivers of Lung and Colorectal Cancer Patients. [Em linha]. Disponível em [www. Theoncologist.com](http://www.Theoncologist.com). [consultado em 30/12/10].

Imaginário, Cristina (2008). Os idosos dependentes no contexto familiar. Coimbra. Formasau 2ª edição.

INE/INSA (2009). Indicadores Sociais 2010. Lisboa. [Em linha]. Disponível em [http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_publicacoes&PUBLICACOES](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOES)

pub\_boui=132425996&PUBLICACOESstema=00&PUBLICACOESmodo=2[consultado em 14/06/2012].

Marques, C. L. M. (2007). Os Cuidadores Informais de Doentes com AVC. Coimbra, Formasau- Formação e Saúde, Lda.

Marques, A.; Santos, G.; Firmino, H.; Santos, S.; Vale, L.; Abrantes, P.; Barata, P.; Moniz, M.; Amaral, A.; Galvão, M.; Clemente, V.; Pissarra, A.; Albuquerque, E.; Gomes, A.; e Morais, I. (1991). Reacções Emocionais à Doença Grave: Como lidar (1ªed.). Coimbra: Clínica Psiquiátrica dos H.U.C.

Marques, S. (2005). Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral: Escola Superior de Altos Estudos. Dissertação de mestrado.

Martins, T.; Ribeiro, J. L. P.; Garrett, C (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) – Reavaliação das Propriedades.

Martins, T. (2006) Acidente Vascular Cerebral – Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores. Coimbra, Formasau - Formação e Saúde, Lda.

Martín, M. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Revista Multidisciplinar de Gerontología. Vol.6, nº4, p.338-346.

Mendes, A. C. (2002). Stress e Imunidade. Coimbra, Sinais Vitais.

Mendeiros, F. M. (2010). Um mar de possibilidade – A medicina no passado, presente e futuro. São Paulo, Biblioteca.

Montorio, I. [et al.] (1998)-La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*. Vol.14, nº2, p.229-248.

Moreira, Isabel M.P.B.(2001) O doente terminal em contexto familiar- Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra, edição Formasau.

Petroninho, F. A. S. (2007). *Preparação do Regresso a Casa*. Coimbra, Formasau-Formação e Saúde, Lda.

Psicométricas. [Em linha]. Disponível em <<http://www.esenfc.pt>>.[consultado em 01/07/2009].

Porter ME, Teisberg E. (2006) *Redefining Health care. Creating Value-Based Competition on Results*. Boston: Harvard Business School Press.

Porter M. E. (2008) Value-based health care delivery. *Annals of Surgery*.

Quivy, R.; Campenhoudt, L. V. (2005) – *Manual de investigação em Ciências sociais*- Gradiva . 4ª edição.

Rocha, M. P.F.; Vieira, M. A.; Sena, R. R. (2008). Desvendando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Vol61, nº6.

Sapountzi-Krepia, D.; Raftopoulos, V.; Psychogiou, M.; Sakellari, E.; Toris, A; Vrettos, A.; Arsenos, P. (2008), *Jornoul of Clinical Nursing*. Dimensions of informal care in greece: the family's contribution to the care of patients hospitalized in na oncology hospital. [Em linha]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18328040>. [consultado em 27/03/11].

Sequeira, C. A. C (2007). O Aparecimento de Uma Perturbação Demencial e Suas Repercussões na Família. Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar.

Santos, P. A. (2005). O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa. Tese de mestrado.

Scazufca, M. (2002). Versão brasileira da escala de Bruden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. Revista Brasileira de Psiquiatria. Vol.24, nº1, p.12-17.

Sequeira, C. (2006). Da necessidade do cuidado às consequências do cuidar. In Leal, I.; Ribeiro, J.P.; Jesus, S. N., ed.lit.-Actas do 6º Congresso Nacional da Psicologia da Saúde-Saúde Bem-estar e Qualidade de Vida. Lisboa:ISPA.

Sequeira, C. (2007). Cuidar de idosos dependentes. Coimbra: Quarteto Editora.

Sequeira, C. (2010). Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Revista Referência. Vol. 2, nº12, p.9-16.

Sousa, L.; Figueiredo, D.; Cerqueira, M. (2004). Envelhecer em Família, os cuidados familiares na velhice, Porto, Ambar.

Saldanha, A. L.; Caldas, C. P. (2004). O Cuidador: Sua Instância e sua Experiência in Pacheco, J. L.(Ed.). Saúde do Idoso: a arte de cuidar. 2ª Edição. Rio de Janeiro, Editora Interciência.

Silva, A. C. A. P. S.; Silva, H. P. (2008). O direito do pesquisador e a lei: Uma exploração antropológica e jurídica da relação entre o saber, o dizer e o fazer no campo da pesquisa etnográfica. *Revista Antropológicas*. Vol.19, nº12, p. 35-54.

Simonetti, J. P.; Ferreira, J. C. (2008) Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos. *Revista Escola de Enfermagem*, Vol. 42, nº1, p. 19-25.

Thomas, C.; Morris, S. M.; Harman, J. C. (2002). *Social Science & Medicine*. Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. [Em linha]. Disponível em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S027795360100048X>. [consultado em 06/01/11/].

Yamashita, C. H.; Amendola, F.; Alvarenga, M. R. M.; Oliveira, M. A. C. (2010) “Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo [Em linha]. Disponível em [http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/74/02\\_original\\_Perfil.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/74/02_original_Perfil.pdf)”. [consultado em 4/2/11].

## **ANEXOS**

## **Instrumento de colheita de dados**

São conhecidas as vantagens que há em, por um lado manter os doentes o maior tempo possível no seu domicílio e por outro ajudar os seus familiares ou pessoa significativa a desenvolver estratégias de actuação que permitam manter uma qualidade de vida aceitável.

Este projecto de investigação encontra-se em desenvolvimento no âmbito do Mestrado em Ciências de Enfermagem, sendo o investigador principal, a Enfermeira Francisca e tem como orientador o Professor Doutor Luís Sá (ESECVPOA) e o Enfermeiro, Mestre Aldiro Magano (ESECVPOA).

Este estudo tem como objectivos:

- Perceber se os cuidadores informais dos doentes dos serviços de Oncologia e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga se encontram em sobrecarga;
- Identificar os factores geradores de sobrecarga;
- Comparar os factores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de Oncologia aos factores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais do serviço de Medicina do estudo.

Os dados obtidos destinam-se exclusivamente ao estudo em causa, assegurando-se absoluta confidencialidade dos mesmos. De salientar que existem questões que podem não ser totalmente correspondentes à sua realidade, no entanto deve procurar dar a resposta que melhor se ajuste à sua situação.

A sua participação é muito importante para este estudo, mas, se por qualquer razão, não quiser participar tem todo o direito de o fazer e agradeço de igual modo a sua atenção.

Muito obrigada pela sua disponibilidade

A investigadora

---

*(Francisca Elisa de Oliveira Ferreira)*

## **Declaração De Consentimento**

DESIGNAÇÃO DO ESTUDO: “*A Sobrecarga dos Cuidadores Informais do Serviço de Oncologia e Medicina*” da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga.

AUTOR: Francisca Elisa de Oliveira Ferreira

Eu, \_\_\_\_\_

Reconheço que os procedimentos de investigação me foram explicados e que me responderam de forma satisfatória.

Compreendo igualmente as vantagens que há da participação neste estudo. As possibilidades de risco de desconforto foram-me igualmente explicadas. Tenho direito de colocar, agora durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão sobre a investigação ou os métodos utilizados.

Por isso, consinto a minha participação no estudo, respondendo a todas as questões propostas e permito que estas informações sejam utilizadas para este estudo, podendo desistir de participar a qualquer momento, sem que daí resulte qualquer prejuízo para o tratamento do meu familiar.

Santa Maria da Feira, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Pelo investigador responsável

Assinatura: \_\_\_\_\_



1  Muito boa 2  Boa 3  Razoável 4  Fraca 5  Muito fraca

13 Toma regularmente medicamentos para dormir:

1  Sim 2  Não

13.1 Se sim, qual? \_\_\_\_\_ 13.2 Há quanto tempo? \_\_\_\_\_

14 Tempo como cuidador:

1  3-6 Meses 2  6-9 Meses 3  9-12 Meses 4  >12 Meses

15 Durante quanto tempo por dia presta cuidados:

1  Contactos pontuais 2  2-6 Horas 3  6-12 Horas 4  12-24 Horas

16 Tem ajuda de alguém para cuidar:

1  Sim 2  Não

16.1 Se sim, de quem? \_\_\_\_\_

17 Teve necessidade de alterar as suas actividades e/ou interesses?

1  Sim 2  Não

17.1 Se sim, quais?

1  Trabalho 2  Relações familiares/amigos

3  Passatempos 4  Outra. Qual? \_\_\_\_\_

18 Que tipo de relação tinha habitualmente com o individuo a quem presta cuidados?

1  Relação de amizade 2  Relação de respeito

3  Relação tensa/conflituosa 4  Relação com discussões frequentes

5  Relação distante 6  Relação de indiferença

7  Outro tipo. Qual? \_\_\_\_\_

18.1 A vossa relação alterou-se após a dependência da pessoa a quem presta cuidados:

1  Sim 2  Não

19 Possui informação sobre a doença do indivíduo a quem presta cuidados:

1  Sim 2  Não

**Graffar:** Graffar M. Une méthode de classification sociale d'échantillon de la population. Courier 1956; 6:455)

Código

Código de Avaliação

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

Fazer um círculo à volta da categoria de cada cláusula que melhor se aplica. Anotar no quadrado no final de cada cláusula a nota parcelar (o número escolhido). Registrar, no fim, a nota global que resulta da soma das notas parcelares.

-----

I. PROFISSÃO (considerar a da pessoa com nível profissional mais elevado)

1. Quadros superiores da administração pública ou privada, especialista das profissões científicas, técnicos, liberais e similares. Directores de bancos, directores técnicos de empresas, licenciados, engenheiros, profissionais com títulos universitários ou de escolas especiais, e militares de altas patentes.
2. Empregados de escritório em posições de chefia, chefes de secções administrativas ou de negócios de grandes empresas, sub-directores de bancos; comerciantes, operários altamente qualificados, peritos e técnicos ou trabalhadores especializados; oficiais.
3. Profissionais "artistas" - serralheiros, cozinheiros - trabalhando por conta própria em oficina de dimensões reduzidas; ajudantes técnicos, desenhadores, caixeiros, contramestres, oficiais de primeira, encarregados, capatazes e mestres de obras. .
4. Empregados de escritório, operários, funcionários subordinados em geral; motoristas, polícias, cozinheiros, etc.
5. Jornaleiros, mandaretas, ajudantes de cozinha, mulheres de limpeza, pessoal auxiliar, etc.

Nota parcelar

## II. NÍVEL DE INSTRUÇÃO

1. Ensino universitário ou equivalente (licenciatura ou bacharelato de curso superior).
2. Curso técnico ou profissional; ensino médio ou técnico superior.
3. Terceiro ciclo, ensino secundário, complementar dos liceus, curso comercial ou industrial; ensino técnico inferior.
4. Ensino primário completo ou ciclo preparatório (ensino básico).
5. Ensino primário incompleto ou nulo.

Nota parcelar

## III. FONTES DE RENDIMENTOS FAMILIARES (PRINCIPAIS)

1. Vive de rendimentos. Fortuna herdada ou adquirida.
2. Os rendimentos consistem em lucros de empresas, altos honorários, lugares bem remunerados, etc.
3. Os rendimentos correspondem a um vencimento mensal fixo. Tipo funcionário.
4. Os rendimentos resultam de salários, ou seja, remuneração por semana, por hora, ou à tarefa.
5. A beneficência pública ou privada é que sustenta o indivíduo ou a família. Não se incluem neste grupo as pensões de desemprego ou de incapacidade para o trabalho.

Nota parcelar

## IV. CONFORTO DO ALOJAMENTO

1. Casas ou andares luxuosos e muito grandes oferecendo aos seus moradores o máximo conforto.
2. Categoria intermediária, casas ou andares que sem serem tão luxuosos como os da categoria precedente, são, não obstante, espaçosos e confortáveis.

3. Casas ou andares modestos, bem construídos e em bom estado de conservação, bem iluminadas e arejadas, com cozinha e casa de banho.

4. Categoria intermédia entre 3 e 5. Casa em bom estado de conservação mas sem quarto de banho dentro de casa ou de construção clandestina.

5. Alojamentos impróprios para uma vida decente, choças, barracas, ou andares desprovidos de todo o conforto, ventilação, iluminação, ou também aqueles em que moram demasiadas pessoas em promiscuidade (nomeadamente, qualquer habitação em que o quarto de banho não sirva só o agregado familiar).

Nota parcelar

#### V. ASPECTO DO BAIRRO ONDE HABITA

1. Bairro residencial elegante, onde o valor do terreno ou os alugueres são elevados.

2. Bairro residencial bom, ruas largas com casas confortáveis e bem conservadas.

3. Ruas comerciais ou estreitas e antigas, com casas de aspecto geral menos confortável, ou bairro de construção económica, com água, luz e saneamento.

4. Bairro operário populoso, mal arejado, ou bairro em que o valor do terreno está diminuído em consequência da proximidade de oficinas, fábricas, estações de caminho de ferro, etc. Construção razoável, mas sem água, ou luz e saneamento.

Nota parcelar

Nota geral

#### *NORMAS PARA A CLASSIFICAÇÃO SOCIAL*

Aplicando coeficientes de ponderação de 1 a 5 em cada um dos grupos encontrados, obtendo a seguinte classificação:

Classe I - Famílias cuja soma de pontos vai de 5 a 9.

Classe II - Famílias cuja soma de pontos vai de 10 a 13.

Classe III - Famílias cuja soma de pontos vai de 14 a 17.

Classe IV - Famílias cuja soma de pontos vai de 18 a 21.

Classe V - Famílias cuja soma de pontos vai de 22 a 25.

**Índice de Barthel – Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD):**  
**Pontuação\_\_\_\_\_**

<b>Item</b>	<b>ABVD</b>	<b>Cota - ção</b>	<b>Item</b>	<b>ABVD</b>	<b>Cota - ção</b>
<b>Alimentação</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Vestir</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<b>Banho</b>	Independente Dependente	<b>5</b> <b>0</b>	<b>Higiene corporal</b>	Independente Dependente	<b>5</b> <b>0</b>
<b>Controlo intestinal</b>	Independente Incontinência involuntária Ocasional Incontinente fecal	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Controlo vesical</b>	Independente Incontinência urinária ocasional Incontinente ou algaliado	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<b>Uso da casa de banho</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Subir escadas</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<b>Transferência da cadeira - cama</b>	Independente Necessita de ajuda mínima Necessita de grande ajuda Dependente	<b>15</b> <b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Deambulação</b>	Independente Necessita de ajuda Ind.c/ cadeira com cadeira de rodas Dependente	<b>15</b> <b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>

## II Parte

### Escala de sobrecarga do cuidador: Escala de Zarit

A Escala de Zarit é uma escala que avalia a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponde à sua opinião.

N.º	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado/a quando está junto do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					

14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

## Dificuldades do prestador de cuidados

### Índice para a avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (CADI)

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

N.º	Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Não acontece no meu caso	Isto não acontece no um caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa alguma perturbação	Perturba-me muito
1	Não tenho tempo suficiente para mim próprio				
2	Por vezes sinto-me “de mãos atadas”/sem poder fazer nada para dominar a situação				
3	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família				
4	Traz-me problemas de dinheiro				
5	A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim				
6	A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar				
7	Parece-me que os técnicos de saúde (médico, enfermeiro, assistentes sociais, etc.) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam				
8	Afasta-me do convívio com as outras pessoas e de outras coisas de que gosto				
9	Chega a transtornar as minhas relações familiares				
10	Deixa-me muito cansado(a) fisicamente				
11	Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim				
12	Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido				
13	A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais				
14	A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia				

15	Ando a dormir pior por causa desta situação				
16	As pessoas da minha família não dão tanta atenção como eu gostaria				
17	Esta situação faz-me sentir irritado				
18	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria				
19	Esta situação está a transtornar-me os nervos				
20	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias				
21	A qualidade da minha vida piorou				
22	A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço				
23	A minha saúde ficou abalada				
24	A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades)				
25	O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas				
26	Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação				
27	Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
28	Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam				
29	Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar				
30	Esta situação faz-me sentir culpado				

**Se entender que, no seu caso, há outras dificuldades resultantes da situação de estar a prestar cuidados, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida elas o perturbam.**

N.º	Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Não acontece no meu caso	Isto não acontece no um caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa alguma perturbação	Perturba-me muito

## Formas do prestador de cuidados enfrentar as dificuldades

### Índice para avaliação das maneiras como o prestador de cuidados enfrenta as dificuldades (CAMI)

O CAMI é uma lista de 38 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das maneiras com habitualmente enfrentam as suas dificuldades. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponde à sua opinião. A partir das suas respostas poderão ser encontradas formas de apoio à pessoa que presta cuidados.

N.º	Uma das maneiras de enfrentar as dificuldades que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:	Não procedo desta forma	Faço assim e acho que:		
			Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bastante bom resultado
1	Estabelecer um programa regular de tarefas, e procurar cumpri-lo				
2	Descarregar a tensão, falando alto, gritando, ou coisa semelhante				
3	Falar dos meus problemas com alguém em quem confio				
4	Reservar algum tempo livre para mim próprio				
5	Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer				
6	Ver o lado cómico da situação				
7	Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu				
8	Cerrar os dentes e continuar				
9	Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido				
10	Procurar obter toda a informação possível acerca do problema				
11	Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está				
12	Viver um dia de cada vez				
13	Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder				
14	Manter a pessoa de quem cuido tão activa quanto possível				
15	Modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível				

16	Pensar que a situação está agora melhor do que antes				
17	Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
18	Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução				
19	Chorar um bocado				
20	Aceitar a situação tal como ela é				
21	Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão ou algo semelhante				
22	Fazer como se o problema não existisse e esperar que ele passe				
23	Tomar medidas para evitar que os problemas surjam				
24	Agarrar-me a fortes crenças pessoais ou religiosas				
25	Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação				
26	Esquecer os problemas por momentos, deixando divagar o pensamento				
27	Manter dominados os meus sentimentos e emoções				
28	Tentar animar-me comendo, bebendo um copo, fumando ou outra coisa do género				
29	Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido				
30	Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte				
31	Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes				
32	Procurar ver o que há de positivo em cada situação				
33	Ser firme com a pessoa de quem cuido e fazer-lhe ver o que espero dela				
34	Pensar que ninguém tem culpa da situação				
35	Descarregar o excesso de energia e sentimentos, andando, nadando ou fazendo outro exercício físico				
36	Reunir regularmente com um grupo de pessoas com problemas semelhantes				
37	Usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras				

38	Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa				
----	--	--	--	--	--

**Se tiver outras maneiras de enfrentar os problemas, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida lhe parece que dão resultado.**

N.º	Uma das maneiras de enfrentar as dificuldades que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:	Não procedo desta forma	Faço assim e acho que:		
			Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bastante bom resultado

## Satisfação do prestador de cuidados

### Índice para avaliação das satisfações do prestador de cuidados (CASI)

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

N.º	Prestar cuidados pode dar satisfação porque:	Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e dá-me:		
			Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita Satisfação
1	Prestar cuidados permitiu-me desenvolver novas capacidades e habilidades				
2	A pessoa de quem cuido aprecia o que faço				
3	O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem cuido				
4	É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido				
5	Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuido a desenvolver ao máximo as suas capacidades				
6	Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido				
7	Prestar cuidados dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz				
8	Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa				
9	É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada				
10	Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever				
11	Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros				
12	Dá-me satisfação ver a pessoa de quem cuido se sente bem				
13	É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas				

14	É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido				
15	Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém				
16	Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa				
17	É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero				
18	Prestar cuidados estreitou laços de família e relações de amizade				
19	Ajuda a evitar que me sinta culpado				
20	Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar				
21	Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim				
22	Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas				
23	Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos				
24	É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido				
25	Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades				
26	Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé				
27	Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes				
28	No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível				
29	Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato				
30	Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado				

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

Não acontece no meu caso		Isto acontece no meu caso e dá-me:		
N.º	Prestar cuidados pode dar satisfação porque:	Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita Satisfação

## **Pedido de autorização para a utilização da Escala Zarit**

Caríssimo Sr. Professor Carlos Sequeira

O meu nome é Francisca Ferreira e sou aluna da 2ª Edição do Mestrado em Enfermagem da Universidade Católica. Estou a desenvolver uma investigação para integrar na Tese, cujo objectivo central é conhecer a “*Sobrecarga dos Cuidadores Informais dos doentes do Serviço de Oncologia e Medicina da Unidade de Santa Maria da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga*”. O estudo decorre sob a orientação do Prof. Doutor Luís Sá, da Universidade Católica Portuguesa. Na revisão bibliográfica verifiquei que fez a adaptação da Escala Escala de Sobrecarga do Cuidador (Zarit) para o contexto nacional, e que se encontra publicada em Março de 2010 na revista Referência. Assim, venho solicitar autorização para utilizar a referida Escala. Os resultados obtidos no meu estudo, que pretendo publicar no final do curso e onde farei referência ao seu trabalho, poderão vir a contribuir para a melhoria da utilização desse instrumento.

Atenciosamente, Francisca Ferreira

### Resposta

Exma. Francisca, boa tarde.

Informo que poderá utilizar a escala de sobrecarga do cuidador de Zarit no contexto em causa.

## **Pedido de autorização para a utilização de CADI, CAMI e CASI**

Caríssima Sra. Professora Luísa Brito

O meu nome é Francisca Ferreira e sou aluna da 2ª Edição do Mestrado em Enfermagem da Universidade Católica. Estou a desenvolver uma investigação para integrar na Tese, cujo objectivo central é conhecer a “Sobrecarga dos Cuidadores Informais dos doentes do Serviço de Oncologia e Medicina da Unidade de Santa Maria da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga”. O estudo decorre sob a orientação do Prof. Doutor Luís Sá, da Universidade Católica Portuguesa. Na revisão bibliográfica verifiquei que fez a adaptação dos questionários de avaliação subjectiva da situação dos prestadores de cuidados informais (CADI, CASI e CAMI) para o contexto nacional, e que se encontram publicados no seu Livro intitulado “Saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos” em 2002. através da Editora Quarteto. Assim, venho solicitar autorização para utilizar os referidos Questionários. Os resultados obtidos no meu estudo, que pretendo publicar no final do curso e onde farei referência ao seu trabalho, poderão vir a contribuir para a melhoria da utilização desse instrumento.

Atenciosamente, Francisca Ferreira

### Resposta

Sra. Enfª Francisca Ferreira,

Envio-lhe em anexo os ficheiros de CADI, CAMI e CASI para utilização na sua tese de mestrado. Junto também alguns textos dos autores originais (Nolan et al.) que poderão ser úteis na análise dos dados.

Para efeito de continuação do processo de validação dos instrumentos para a população portuguesa, solicito-lhe que, depois da conclusão do seu trabalho, me envie um resumo dos principais resultados obtidos, juntamente com uma breve caracterização da amostra/população utilizadas.

Desejo-lhe muito êxito no seu trabalho, e encontro-me ao dispor para algum esclarecimento adicional que julgue necessário.

Com os meus melhores cumprimentos,

Luisa Brito



**CATÓLICA**  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO  
Instituto de Ciências da Saúde

**A SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DOS DOENTES DE UM  
SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica  
Portuguesa para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

por

**Francisca Elisa de Oliveira Ferreira**

**Porto, setembro 2012**



**CATÓLICA**  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO  
Instituto de Ciências da Saúde

**A SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DOS DOENTES DE UM  
SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica  
Portuguesa para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

por

Francisca Elisa de Oliveira Ferreira

Sob orientação de Prof<sup>o</sup> Doutor Luís Sá

Co-Orientação de Prof.<sup>o</sup> Aldiro Magano

**Porto, setembro 2012**



## RESUMO

As tendências atuais da prestação de cuidados de saúde, estão orientadas para o desenvolvimento de formas de cuidar em que o cuidador é chamado a participar no processo de cuidador.

Os cuidadores informais prestam cuidados de natureza diversificada relacionados com as Atividades de Vida Diária. Segundo Collière (2003) estas abrangem cuidados de “*higiene, alimentação, vestir, proteção, mobilização, atenção, conforto, segurança, tratamento repouso e socialização*”.

Na verdade o Cuidador Informal é a personagem invisível, responsável pela manutenção do doente com necessidade de cuidados e pelo seu bem-estar e qualidade de vida, o qual se vê “de tal modo implicado no processo de cuidar que muitas vezes não equaciona as suas próprias necessidades”. Experimentam dificuldades, sentimentos e necessidades relacionadas com falta de informação sobre a doença e o cuidar, com a falta de recursos, de apoio económico e falta de suporte emocional.

Neste estudo quisemos perceber se existe sobrecarga nos cuidadores informais dos doentes do serviço de Oncologia Médica e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga (CHEDV) e identificar os fatores que a geram.

Esta pesquisa foi de carácter quantitativo, tratou-se da avaliação de um conjunto de parâmetros relacionados com a sobrecarga dos cuidadores. Usamos instrumentos adaptados à população portuguesa, GRAFFAR; ZARIT; BARTHEL; CADI; CASI e CAMI.

Neste estudo verificamos que os cuidadores informais não se encontram em sobrecarga, quanto maior é a dependência do doente mais esta aumenta. Para além disso, os cuidadores informais do serviço de Medicina apresentam mais dificuldades, usando mais estratégias de coping. Os mesmos apresentam ainda uma maior satisfação no cuidar.

A intervenção de Enfermagem em programas de apoio a este tipo de cuidadores, tanto no aspeto formativo como na sua aplicação prática, minimiza o desenvolvimento da referida sobrecarga.

**PALAVRAS-CHAVE:** Cuidador Informal; Sobrecarga; Doente; Enfermagem.

## **ABSTRAT**

Current trends in health care are oriented to the development of ways to care. The caregiver is asked to participate in the process of care.

The informal caregivers providing care related to the diverse nature of activities of daily living. According Collière (2003) these include care of *"hygiene, food, clothing, protection, mobilization, attention, comfort, security, home treatment and socialization."*

Actually the Informal Caregiver is the invisible character responsible for maintaining the patient in need of care and their well-being and quality of life, which is seen "so involved in the care process that often does not discuss the their own needs. "Experience difficulties, feelings and needs related to lack of information about the disease and care, the lack of resources, economic support and lack of emotional support.

The study objectives were, first, realize that the informal caregivers of patients in the Service of Medical Oncology and Medicine of Between Douro and Vouga Hospital Centre (CHEDV) – Unity of Feira, were overloaded and secondly, identify the factors causing overload and compare it.

This research was quantitative, in nature, was evaluating a set of parameters related to caregiver burden. We use tools adapted to the Portuguese population, Graffar; Zarit; BARTHEL, CADI, CAMI and CASI.

In this study it was found that the informal caregivers are not overload. The higher is the dependence of patient, higher is the overhead. In addition, informal caregivers of Medical Service presents more difficulties and because of that, they using more coping strategies. They still have a greater satisfaction in care.

In this context, it is imperative to intervene in nursing programs to support this type of caregivers, both in the training aspect and in its practical application.

**KEYWORDS:** Informal Caregiver; Overload; Sick; Nursing.

## **AGRADECIMENTOS**

Ao Professor Doutor Luís Sá, da Universidade Católica do Porto, pela orientação, pelo seu tempo disponibilizado, trabalho, gentileza e amizade.

Ao Enfermeiro Aldiro Magano pelo apoio e incentivo dado para a realização do trabalho.

Ao Professor Doutor Carlos Sequeira, da Escola Superior de Enfermagem do Porto e à Mestre Luísa Brito, professora da Escola Superior de Enfermagem Dr. Ângelo Fonseca pela colaboração e apoio.

À Direção do Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga (CHEDV), que autorizou a colheita de dados para este trabalho junto dos cuidadores informais dos seus utentes do serviço de Oncologia Médica (OM) e Medicina (MD).

Aos cuidadores informais do serviço do Serviço de Medicina e Oncologia Médica do CHEDV que gentilmente participaram e responderam aos questionários.

Um agradecimento muito especial ao Dr. Francisco Costa pela disponibilidade, aconselhamentos e ensinamentos ao longo do meu percurso académico e profissional. Agradeço a amizade e o incentivo, sempre tão reforçador, ao longo da concretização desta dissertação e ajuda preciosa no Inglês.

À minha amiga de infância Sílvia Pinho pela análise e leitura do trabalho desenvolvido.

Às minhas amigas Patrícia Rocha e Marta Reis pelo apoio incondicional e encorajamento constante.

À equipa de Enfermagem pela colaboração na colheita dos dados.

À família e amigos pela compreensão e apoio dado nos momentos mais difíceis.

A todos, muito obrigada!

## **LISTA DE SIGLAS**

**AF** - Deficiente Apoio Familiar

**AP** - Deficiente Apoio Profissional

**CADI** - Careres' Assessment of Difficulties Index

**CAMI** - Careres' Assessment of Managing Index

**CASI** - Careres' Assessment of Satisfaction Index

**CHEDV** – Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga

**DP** - Desvio Padrão

**DRPD** - Satisfação da dinâmica dos resultados da pessoa dependente

**EC** - Exigências de ordem física na prestação

**ECS** - Lidar com situações de stresse

**ECSP** – Estratégias centradas no sentimento e resolução do problema.

**ICC** - Benefício interpessoal do prestador de cuidados

**ICPD** - Benefício interpessoal da pessoa dependente

**IM** - Benefício interpessoal mútuo

**M** - Média

**MD** – Medicina

**OM** – Oncologia Médica

**PAS** - Perceções alternativas sobre a situação

**PF** - Problemas financeiros

**PR** - Problemas relacionais com a pessoa dependente

**RC** - Reações à prestação de cuidados

**RS** - Restrições na vida social

**SD** - Sociodemográfica

**SE** - Socioeconómico

**TCC** - Benefício intrapessoal do prestador de cuidados

**TCPD** - Benefício intrapessoal da pessoa dependente

**TM** - Benefício intrapessoal mútuo

**DRC** - Satisfação da dinâmica dos resultados do prestador de cuidado

# ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	11
1. ESTADO DA SAÚDE EM PORTUGAL .....	13
1.1. Caraterização do cuidador informal .....	13
1.2. Sobrecarga dos cuidadores informais .....	15
1.3. Fatores geradores de stresse do cuidador .....	16
1.4. A investigação na área da sobrecarga.....	17
1.5. Enfermagem e o cuidador informal.....	19
2. METODOLOGIA .....	21
2.1. Objetivos .....	21
2.2. Questões orientadoras.....	22
2.3. Materiais e métodos .....	22
2.4. Amostragem dos participantes .....	22
2.4.1. Critérios de inclusão .....	23
2.4.2. Local da realização do estudo .....	23
2.4.3. Pré teste.....	24
2.4.4. Instrumentos de recolha de dados .....	24
2.5. Edição e análise de dados .....	26
2.6. Aspetos éticos.....	26
3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	28
3.1. Caracterização sociodemográfica.....	28
3.2. Dificuldades dos cuidadores informais .....	37
4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	45
4.1. Caraterização sociodemográfica dos cuidadores .....	45
4.2. Caracterização da prestação de cuidados perante a dependência do doente.....	46
4.3. Nível socioeconómico dos prestadores de cuidados.....	47
4.4. Sobrecarga do cuidador .....	47
4.5. Dificuldades do cuidador informal.....	48
4.6. Estratégias de coping utilizadas pelo cuidador informal .....	49
4.7. Fontes de satisfação do cuidador informal .....	50
5. CONCLUSÃO.....	51
6. Referências bibliográficas .....	53
Anexos .....	60
Instrumento de colheita de dados.....	61
Pedido de autorização para a utilização da Escala Zarit .....	80
Pedido de autorização para a utilização de CADI, CAMI e CASI .....	81

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais.....	29
Quadro 2 - Informação relativa ao cuidador .....	30
Quadro 3 – Idade dos cuidadores informais.....	30
Quadro 4 - os valores médios de zarit por classe vs grau de dependência dos doentes .....	33
Quadro 5 - valores médios de zarit vs. escala de graffar nos serviços de OM e MD.....	34
Quadro 6 - Níveis de sobrecarga de acordo com os pontos de corte para cuidadores de oncologia e de medicina.....	36
Quadro 7 - resultados da avaliação das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais do serviço de oncologia e medicina .....	37
Quadro 8 - resultados da avaliação das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais perante a sua caracterização sócio económica .....	38
Quadro 9 - resultados da avaliação das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais perante o grau de dependência do doente .....	40
Quadro 10 - resultados da avaliação das estratégias de coping utilizadas pelos prestadores de cuidados informais do serviço de oncologia e medicina.....	41
Quadro 11 - resultados da avaliação da satisfação dos prestadores de cuidados informais do serviço de oncologia e medicina.....	42
Quadro 12 - associação entre dependência do doente com a sobrecarga, as dificuldades, a satisfação e as estratégias de lidar com as dificuldades por parte dos cuidadores dos serviços de medicina e oncologia.....	44

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - valores médios de zarit vs. escala de gaffar no Serviço de Oncologia .....	35
Gráfico 2 - estrato socioeconómico vs. sobrecarga dos cuidadores informais do serviço de Medicina. .....	35

## INTRODUÇÃO

A manutenção dos doentes no domicílio, prolongando ao máximo a sua estadia, bem como o desenvolvimento de novas estratégias de atuação, que permitam manter uma qualidade de vida aceitável nos familiares e cuidadores, tem, desde há muito, o reconhecimento da comunidade científica.

Enquanto enfermeira a trabalhar num serviço de Oncologia Médica, senti a necessidade de criar competências de cuidar, nos cuidadores informais de modo a proporcionar um maior *empowerment* nos cuidadores, permitindo assim que haja diminuição dos custos em saúde, alcançando-se também um maior sucesso profissional.

Os enfermeiros são os profissionais que assentam a sua intervenção na ajuda que podem disponibilizar para dar mais autonomia às pessoas com ou sem doença.

Portugal, como outros países industrializados, tem sofrido uma mudança no seu perfil demográfico, podendo-se constatar a exigência de um desequilíbrio geracional com o aumento de pessoas idosas ou dependentes (Fernando, 2001).

Segundo Imaginário (2008), a tarefa de cuidar (...) pode produzir uma sobrecarga intensa que acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com os outros membros da família, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspetos da vida familiar e pessoal. Assim os cuidadores principais realizam tarefas muito variadas que vão desde a vigilância e acompanhamento até à administração da medicação e a prestação direta de cuidados (...) Num horário ininterrupto, sem limite de tempo O mesmo autor refere ainda que (...) os cuidadores (...) manifestam o abandono do seu auto-cuidado, falta de descanso e conforto.

Para o desenvolvimento de qualquer profissão, cuja prática assenta em bases científicas, a investigação é imprescindível. Sendo a Enfermagem uma profissão em constante evolução, faz com que seja necessária uma atualização permanente dos conhecimentos.

O cuidador informal é o principal agente do sistema de apoio familiar, na assistência ao indivíduo com problemas de saúde no seu domicílio, o qual desempenha um papel

crucial, pois assume a responsabilidade do cuidar de uma forma continuada. (Sequeira, 2007).

Com o resultado desta pesquisa pensamos reunir um conjunto de informações que nos permitirão melhorar na tomada de decisões fundamentadas, com vista à implementação de um plano de ensino e apoio, cujo objetivo será melhorar o papel de cuidador e assim a diminuição dos efeitos da sobrecarga sobre estes cuidadores.

Com base nesta premissa, surgiu o interesse de desenvolver um estudo subordinado ao tema, “A sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de Oncologia e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga”.

Os objetivos deste estudo são:

- Perceber se os cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga (CHEDV) se encontram em sobrecarga;
- Identificar os fatores geradores de sobrecarga nos cuidadores Informais dos doentes do Serviço de OM e da MD da Unidade da Feira do CHEVD;
- Comparar a sobrecarga e os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM com os cuidadores informais do serviço de MD da Unidade da Feira do CHEVD.

No decorrer da pesquisa bibliográfica constatou-se uma escassez de trabalhos de investigação na área da sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos com a agravante de existirem poucos em Português, sendo necessário um esforço acrescido para ultrapassar a barreira linguística.

Este trabalho é composto por: enquadramento teórico, onde são abordados pontos de interesse no estudo; exposição da metodologia utilizada; apresentação dos resultados obtidos; a discussão dos resultados e a conclusão.

## 1. ESTADO DA SAÚDE EM PORTUGAL

Na última década (1999-2009) os níveis de dependência dos idosos e de longevidade aumentaram, a taxa de crescimento natural passou a ser negativa, o índice substancial de fecundidade tornou-se cada vez menor e a taxa de crescimento migratório, apesar das grandes vagas de imigração, apresenta uma tendência decrescente (INE, 2010). Perante esta inversão da pirâmide etária, quer pela base, quer pelo topo, cria novos desafios ao nível das organizações, da sociedade em geral e do sistema de saúde em particular.

Segundo (Cabral et al, 2002), o facto Estado apresentar uma incapacidade de resposta social permitiu que uma “aliança entre a hegemonia do modelo biomédico e o recuo da responsabilidade estatal enfatize o papel da responsabilidade individual por comportamentos que, neste contexto, só podem ser alterados através de campanhas de prevenção e promoção da saúde, e não por reformas políticas de fundo”. (p.31)

### 1.1. Caracterização do cuidador informal

Neste tópico vamos descrever genericamente a temática sobrecarga dos cuidadores informais e as perspectivas pelas quais tem sido abordada.

Augusto *et al*, (2005), referenciam que as linhas de orientação de Saúde e de prestação de cuidados, em relação direta com todo o conjunto de alterações ao nível da dinâmica das sociedades, conduz a novas exigências quer para as equipas de saúde, quer para as próprias estruturas de apoio formais e informais, alterando por completo a perspectiva do cuidar.

Pacheco (2004) conclui, após um trabalho de grupo de partilha de ideias, que o ato de cuidar varia de cultura para cultura, de região para região, de doença para doença. E também a experiência e a disponibilidade do cuidador depende muito de outros fatores.

A família em Portugal e nos países de Sul da Europa, tem um papel de suporte a todos os que precisam de cuidados independentemente da faixa etária. É, como tradição cultural, atribuído à família e principalmente aos elementos do sexo feminino, a

responsabilidade de cuidar (Sousa, *et al*, 2004). Os mesmos autores defendem que o cuidador, sendo familiar, não é reconhecido em termos legais por isso ser visto como uma obrigação familiar. Para além de não se criarem medidas que promovam a qualidade de vida familiar.

Para (Marques, *et al*, 1991), existem dois fatores que determinam as reações das pessoas que se relacionam com doentes: “a) pelos seus sentimentos sobre o doente e a sua doença; b) pelas suas crenças sobre comportamentos mais adequados a tomar na presença do doente”. (p.43). Percebendo-se que não são só as pessoas individualmente afetadas pela doença mas também a família.

O papel de cuidador informal tem sempre uma motivação subjacente se for desempenhado por um familiar. Sustentabilizada por inúmeras razões, como por exemplo: tradições, padrões e normas sociais vigentes em cada cultura, pela própria conceção de vida e vivência de cada pessoa. Estes podem ter dois tipos de deveres com fronteiras muito frágeis: o dever social e o dever moral. O dever social assenta no modelo de família tradicional. O dever moral adota diversas origens: dar em troca, não se sentir culpado e o cumprimento de uma promessa feita (Sousa, *et al*, 2004).

A qualidade dos cuidados prestados ao doente depende do bem-estar do cuidador. No entanto, muitas vezes os sentimentos e as necessidades deste passam despercebidos. O cuidador informal representa a pessoa, familiar ou amigo(a), não remunerado(a), que se assume como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente. (Braithwaite, 2000).

Mendeiro (2010) reforça a ideia de um cuidador informal como sendo “*um membro da família, ou comunidade, que presta cuidados de forma parcial ou integral*” (p.132) aos doentes com défices de auto cuidado.

Robinson citado por Fernandes (2005) diz que é sobre a família ou, em particular, nas pessoas que prestam cuidados que recaem mais responsabilidades, entrando em situação de crise e rotura, manifestando tensão, constrangimento, fadiga, stresse, frustração, redução do convívio, depressão e alteração da autoestima.

Martins (2006, p.65) refere que “Algumas características sócio - demográficas e pessoais, como a idade, sexo, nível sócio - económico, escolaridade, e o nível de maturidade pessoal inerentes a cada indivíduo, são suscetíveis de influenciar diferentes

mecanismos e estratégias para enfrentar a situação. De igual modo as crenças religiosas, o contexto cultural com regras e valores inerentes a um património comum, conferem um diferente nível de saúde e energia”.

O Stresse do Prestador de Cuidados é definido pela Classificação Internacional para a prática de Enfermagem (CIPE), como “um tipo de Coping com as seguintes características específicas: disposições que se tomam para gerir a pressão física e psicológica de um prestador de cuidados que cuida de um membro da família ou pessoa significativa durante longos períodos de tempo; diminuição da capacidade de resolução de problemas em resposta às exigências da prestação de cuidados”.

## **1.2. Sobrecarga dos cuidadores informais**

O termo sobrecarga deriva do termo em inglês “*burden*”.

Existem inúmeros tipos de sobrecarga, no entanto a dos cuidadores informais é definida como “uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo de atenção e dos cuidados, correspondendo à perceção subjetiva das ameaças às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador. Ou seja, a sobrecarga é um produto, resultante da avaliação dos cuidados acerca do papel e das tarefas que realizam, da perceção do desenvolvimento da doença dos familiares e das interferências que estes fatores causam nos vários domínios da vida da pessoa” Braithwaite (1992, p.14)

Seguindo a mesma linha de pensamento, (Sousa *et al*, 2004) consideram que o impacto negativo que os cuidadores informais sofrem é a sobrecarga (*burden*) referente a diversos problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que advêm da tarefa de cuidar. Podendo estes afetar as relações familiares e sociais, a profissão, a intimidade, a liberdade e o equilíbrio emocional. A sobrecarga pode ser objetiva, que resulta de aspetos negativos concretos e observáveis da exigência dos cuidados prestados e as consequências nas diferentes áreas da vida do cuidador. Também pode ser subjetiva, quando se refere à perceção do cuidador sobre a situação, reações emocionais e sentimento de estar a sofrer em sobrecarga.

Quando o cuidador dedica muito do seu tempo ao indivíduo doente, este pode ver a sua saúde física e mental afetada, pois frequentemente referem cansaço físico e sensação de deterioração gradual do estado de saúde. (Sousa *et al*, 2004)

Existem estudos que demonstram que o sistema imunitário dos cuidadores é mais frágil se comparado com a dos não cuidadores, de acordo com Parks (*cit. in*) Sousa et al, 2004).

A atividade profissional também é afetada, podendo a prestação de cuidados gerar problemas financeiros devido às despesas que os cuidados acarretam. Os tempos livres e de lazer também aqui são subtraídos pela dedicação exigida ao cuidador. (Sousa *et al*, 2004).

A reunião de consenso entre peritos nacionais, realizado em 1995, definiu o stresse como sendo um “processo de interação humana consciente (voluntária) e fisiológica (involuntária), em que a primeira é preponderante, numa situação de sujeição a estímulos exigentes. Diz respeito a tudo aquilo que sucede em termos psicológicos e comportamentais desde que a pessoa interage com um estímulo que clama por adaptações.” Frاسquilho e Guerreiro (2009, p.65).

O stresse para Mendes (2002) tem sido abordado essencialmente sobre três aspetos: o estudo das respostas do indivíduo ao nível biológico, psicológico e/ou social; a compreensão dos fatores sociais, psicológicos e/ou biológicos potencialmente causadores de stresse; a análise transacional que permite verificar como o indivíduo interpreta os acontecimentos do meio, comparando-os com as suas capacidades para os superar.

A sobrecarga acarreta um conjunto de efeitos negativos junto dos cuidadores informais, causada pelas dificuldades que estes encontram no processo de cuidar.

### **1.3. Fatores geradores de stresse do cuidador**

Os fatores geradores de stresse podem ser externos ou internos. Os externos são todos aqueles que dizem respeito a tudo o que coloca desafios à homeostase humana e que são externos ao próprio. Os internos são todos aqueles que dizem respeito à mente, como

expectativas, negativismos, frustrações, neuroticismo, entre outros. (Frasquilho e Guerreiro, 2009)

Segundo Abreu e Ramos (2007), quanto maior for o grau de dependência do doente, mais dificuldades o cuidador informal apresenta, com sobrecarga física, emocional, social e financeira.

Frasquilho e Guerreiro (2009) descrevem três grandes categorias geradoras de stresse: os cataclísmicos intensos, súbitos, universais, (exemplo: as guerras e terremotos); os stressores pessoais, também intensos, mais ou menos inesperados e que se ligam aos acontecimentos de vida; os stressores de fundo, que são quotidianos, aparentemente de mais fraca intensidade, mas repetitivos, rotineiros e cumulativos (aborrecimentos diários).

#### **1.4. A investigação na área da sobrecarga**

A sobrecarga é consequência das dificuldades enfrentadas pelos cuidadores informais, que são inversamente proporcionais. As dificuldades causam impacto físico, emocional e social, levando a uma diminuição da qualidade de vida por parte dos cuidadores e a um aumento dos problemas de saúde.

O cuidador informal e fatores geradores de sobrecarga

Petroninho (2007) realizou um estudo em que avaliou o stresse do membro da família prestador de cuidados. Os resultados indicam que os fatores geradores de stresse são: perturbações físicas; perturbações psicológicas; cumprimento social, lúdico e profissional; percepção de suporte; sentimentos de impotência para cuidar/complexidade dos cuidados; percepção do estado de saúde do familiar dependente e relação afetiva com a família dependente.

Abreu e Ramos (2007), no seu estudo “*O regresso a casa do doente vertebro-medular: o papel do cuidador informal*”, verificou que na avaliação da sobrecarga do cuidador, quanto maior são as suas dificuldades, maior é o impacto físico, emocional e social do papel do mesmo e vice-versa. No grau de dependência do doente, as dificuldades do cuidador informal estão aumentadas, quando existe uma sobrecarga física, emocional, social e financeira.

Fragoso (2006), num artigo destinado aos cuidadores formais e informais de idosos reflete sobre as consequências do cuidado que mais stresse gera na vida dos cuidadores: a redução do tempo livre; o esgotamento físico e psíquico; o mal-estar subjetivo.

### A sobrecarga e a qualidade de vida

Martins, Ribeiro e Garrett (2006), colocaram em prática um questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI) e concluíram que os participantes apresentavam elevados níveis de ansiedade e depressão. A um maior nível de sobrecarga associa-se uma perceção de pior qualidade de vida, particularmente sentida nos domínios de saúde mental, função social, vitalidade e saúde em geral.

Marques, num estudo realizado em 2007 em que utilizou a escala de QASCI, verificou que os prestadores de cuidados evidenciam maior sobrecarga na dimensão da satisfação com o papel e com o familiar, e menor sobrecarga nas dimensões mecanismos de eficácia e controlo e reações a exigências. Concluiu também que “ (...) *os prestadores mais velhos tenderam a apresentar menor sobrecarga global, menor implicação na sua vida pessoal e menor reações às exigências; os prestadores do sexo masculino evidenciaram menor sobrecarga emocional, menor implicação na sua vida pessoal, menor sobrecarga financeira e maiores mecanismos de eficácia e controlo; os prestadores cônjuges do doente evidenciam menor sobrecarga na prestação de cuidados e os cuidadores com nível socioeconómico mais elevado evidenciaram menor sobrecarga na prestação de cuidados; os cuidadores que residiam no mesmo domicílio do doente tenderam a apresentar menor sobrecarga emocional, menor reações às exigências e maior satisfação no seu papel e com o familiar.*” (p.163)

### Cuidador informal de doentes oncológicos

Sapountzi-Krepia et al (2007), realizaram um estudo sobre a “Dimensão de Cuidados Informais na Grécia: A Contribuição da Família para Atendimento de Pacientes Internados num Hospital de Oncologia”, concluindo que os parentes ficam junto dos seus familiares por várias razões, tais como: gravidade da condição; prestação de apoio psicológico; a tradição familiar; falta de pessoal de Enfermagem.

No mesmo estudo verificou-se que a grande maioria dos cuidadores informais de idosos são mulheres de meia-idade, donas de casa e familiares dos doentes.

O Impacto económico de cuidadores informais de doentes com cancro do pulmão e cólon rectal foi estudado por (Houtven. C. H. *et al*, 2010), tendo concluído que é bastante dispendioso para os membros da família e amigos, tanto em termos monetários como em tempo gasto nos cuidados prestados e na aprendizagem de novas habilidades. Os exemplos mais concretos de penalização são a redução de horário de trabalho, penalização salarial, despesas para tratamento médico e a contratação de profissionais de saúde. O sacrifício de tempo livre em prol do familiar doente também é citado neste estudo.

Segundo Thomas *et al* (2002) no estudo “*Companheiros através do cancro: o cuidar dado pelos cuidadores informais em contexto de cancro*”, o nível de exigência dos cuidadores informais está visivelmente aumentado em contexto de cancro, dependendo diretamente do estágio da doença e da co-morbilidade. O trabalho revelou ainda a necessidade de ajuda em tarefas específicas e nos efeitos pessoais dos encargos com os cuidados de trabalho. Curiosamente, os cuidadores do sexo feminino apresentaram níveis mais elevados de necessidades do que os cuidadores do sexo masculino. Mas não foram encontradas diferenças marcadas entre homens e mulheres na carga de trabalho relacionada com o cancro.

#### Perfil do cuidador

No estudo sobre o “Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo”, realizado por (Yamashita *et al*, 2010), verificou-se que a maior parte dos cuidadores eram do sexo feminino, com idade média de 54,7 anos, apresentavam algum tipo de problema de saúde e, para além disso, não recebiam orientações das equipas multidisciplinares sobre os cuidados que realizavam. Dos doentes dependentes, a sua maioria eram do sexo masculino, predominantemente com doenças do aparelho circulatório. Nas famílias, pouco mais de metade eram aquelas que recebiam auxílio quando necessitavam e apresentavam boa convivência com o paciente.

### **1.5. Enfermagem e o cuidador informal**

A Enfermagem tem um papel preponderante no apoio e acompanhamento dos cuidadores informais, apesar de existir alguma escassez de estudos desenvolvidos neste

---

âmbito. A falta de preparação dos cuidadores informais é de difícil solução a curto prazo, uma vez que é necessário o conhecimento prévio do perfil destes cuidadores, pois tal como afirma (Junior *et al.*, 2011) está relacionada com as condições socioeconómico e culturais de cada família.

Os mesmos autores defendem que o conhecimento técnico-científico e a afetividade do cuidador são elementos constitutivos do cuidado, os quais influenciam o desenvolvimento do doente.

O Enfermeiro pode ajudar nas atividades dirigidas aos cuidadores informais leigos, na prevenção de complicações, orientando os indivíduos para prestarem cuidados e a promoção do autocuidado. Salienta-se ainda a importância dos programas de apoio dos serviços de saúde, os quais devem proporcionar aos cuidadores mecanismos de suporte multidisciplinar, como o atendimento médico, fisioterapêutico e psicológico. (Souza, et al, 2007).

Segundo Marques (2007), os cuidados de Enfermagem devem de ser alargados aos cuidadores, com especial atenção para as dificuldades e a sobrecarga a que estes estão sujeitos, de modo a evitar um aumento do stress. Este quadro pode levar à rutura na prestação de cuidados.

Uma vez que o sistema de saúde tem como missão acrescentar valores aos cidadãos a que eles recorrem, nomeadamente a qualidade dos serviços. Este também tem de estar delineado em torno do conceito de valor para os cidadãos utilizadores, pois o que, em síntese, o que se pretende não é melhorar os cuidados de saúde, mas sim melhorar a saúde dos cidadãos, só assim se responde às necessidades dos cidadãos e à realidade económica atual (Porter e Teisberg, 2006; Porter, 2008), sendo necessária uma intervenção adequada da Enfermagem.

Os objetivos emergem da revisão bibliográfica, ao longo do estudo preparatório fomos percebendo que esta área carecia de mais investigação. Nesse sentido, desenvolvemos uma maior pesquisa bibliográfica para assim realizarmos trabalho.

## **2. METODOLOGIA**

O desenvolvimento da investigação nesta área permitirá uma melhor intervenção de Enfermagem nos cuidadores informais, de modo a diminuir os seus níveis de sobrecarga e por sua vez trazer ganhos em saúde, tendo em conta que a investigação é um processo sistemático que permite examinar fenómenos com vista a obter respostas para questões precisas que merecem uma investigação (Fortin, 2003).

Segundo Quivy (2005) o processo metodológico consiste em “descrever os princípios fundamentais a pôr em prática em qualquer investigação”.

A investigação em Enfermagem é um processo científico que ajuda a dar resposta a questões ou resolver problemas para benefício dos utentes, famílias e comunidades. Com a investigação na área da sobrecarga dos prestadores de cuidados informais, será possível a construção de um conhecimento disciplinar que possa garantir a melhoria da qualidade dos cuidados.

A finalidade desta investigação é reunir dados com vista ao planeamento de ações que visem melhorar a qualidade de vida dos cuidadores informais e seus cuidados.

Nesse sentido, a investigação em Enfermagem já permitiu desenvolver um conjunto de instrumentos que permitem avaliar as diferentes implicações do fenómeno de cuidar nos cuidadores informais. O índice de Barthel, bem como as escalas de Zarith, Graffar, CADI, CASI e CAMI, que foram utilizadas na realização deste trabalho, são o exemplo claro do interesse da investigação realizada nesta área de Enfermagem.

### **2.1. Objetivos**

- Perceber se os cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga (CHEDV) se encontram em sobrecarga.
- Identificar os fatores geradores de sobrecarga nos cuidadores Informais dos doentes do Serviço de OM e da MD da Unidade da Feira do CHEVD.

- Comparar a sobrecarga e os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM com os cuidadores informais do serviço de MD da Unidade da Feira do CHEVD.

## **2.2. Questões orientadoras**

- Os cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD da Unidade da Feira do CHEVD estão em sobrecarga?

- Que características dos cuidadores estão associadas ao desenvolvimento de sobrecarga?

- Quais os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD do CHEVD?

- Os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM são iguais aos fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais do serviço de MD da Unidade da Feira do CHEVD?

## **2.3. Materiais e métodos**

A pesquisa foi de carácter, transversal, quantitativo, pelo que se tratou da avaliação de um conjunto de parâmetros, com recurso a instrumentos que avaliam quantitativamente a perceção dos participantes sobre um conjunto de aspetos relacionados com a sua sobrecarga enquanto cuidadores informais.

Neste ponto descrevemos a seleção dos participantes, os instrumentos de colheita de dados, previsão do tratamento de dados e aspetos éticos.

## **2.4. Amostragem dos participantes**

Os participantes foram todos os prestadores de Cuidados Informais dos doentes do Serviço de OM e MD da Unidade da Feira do CHEDV que acompanharam os seus doentes entre Maio de 2010 e Julho de 2011.

A amostra foi constituída por 100 participantes, sendo que 50 eram do serviço de OM e 50 do serviço de MD. A amostragem utilizada neste estudo foi de carácter não probabilístico, podendo classificar-se num tipo de amostragem teórica, porque fazemos uso de critérios que compõem a temática em estudo.

#### 2.4.1. Critérios de inclusão

Prestadores de cuidados informais que:

- Frequentaram os serviços de Oncologia Médica e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga entre Maio de 2010 e Julho de 2011;
- Cuidem de doentes dependentes há mais de 3 meses;

#### 2.4.2. Local da realização do estudo

O estudo foi realizado no Hospital São Sebastião, uma unidade que está inserida no CHEDV, sediada em Santa Maria da Feira. O nome deste deve-se à veneração da população local por esse Santo.

A instituição iniciou o seu funcionamento a 4 de Janeiro de 1999 com um modelo de gestão própria, sendo a primeira com gestão empresarial no conjunto de Hospitais do Serviço Nacional de Saúde. Foi transformada em sociedade anónima de capitais exclusivamente públicos em 2002 e em 2005 passou a entidade pública empresarial (EPE).

O CHEDV é responsável pela prestação de cuidados de saúde a cerca de 340.000 habitantes, residentes nos concelhos de Santa Maria da Feira, Arouca, São João da Madeira, Oliveira de Azeméis, Vale de Cambra, Ovar e Castelo de Paiva (algumas freguesias).

A realização do estudo foi feita no serviço de OM e MD, sendo esta composta por três alas (A, B e C) do Hospital São Sebastião.

### 2.4.3. Pré teste

Um dos objetivos com os quais realizamos o pré teste reside na identificação e melhoria de perguntas mal formuladas, no questionário, que justifiquem uma alteração de formato ou mesmo serem eliminadas, pretendíamos também melhorar as competências do entrevistador.

O pré teste foi realizado com uma amostra de 10 cuidadores informais, sendo que cinco (5) pertenciam aos cuidadores de doentes de MD e cinco (5) aos cuidadores de doentes de OM.

O pré teste permitiu proceder à validação qualitativa das questões sociodemográficas, para além de identificar oportunidade de melhoria na sua aplicabilidade.

### 2.4.4. Instrumentos de recolha de dados

A recolha de dados foi feita através de questionários de caracterização sócio demográfica criados pelo autor, para além de instrumentos que já foram testados e adaptados à população Portuguesa, a saber: Escala e Método de Identificação Social de Graffar (Graffar), *Careres Assesment of Satisfaction Index* (CASI), *Careres Assesment of Difficulties Index* (CADI) e *Careres Assesment of Managing Index* (CAMI); *Burden Interview Scale* (Zarit) e Índice de avaliação da capacidade funcional e limitação das atividades de vida diária (Índice de Barthel).

Um aspeto muito importante, que, na nossa opinião, permite enriquecer o estudo, é o conhecimento prévio das características sociodemográficas da população, possibilitando o encontro de aspetos determinantes que influenciam a sobrecarga dos prestadores de cuidados informais. O aumento das dificuldades encontradas pelos cuidadores informais é diretamente proporcional à sobrecarga gerando mais estratégias de coping e podendo levar à acumulação dos níveis de satisfação do cuidar.

Índice de Graffar: permite avaliar o estrato socioeconómico, utilizando um método de classificação social. Apesar da reserva demonstrada por alguns autores no que diz respeito à sua aplicabilidade e fiabilidade no contexto nacional, optamos por utilizar esta classificação por permitir extrair uma informação geral, para além de uma grande variedade de informações específicas, tal como: profissão; nível de instrução; fontes

principais de rendimento familiar; conforto do alojamento; aspeto do bairro onde habita. Estes parâmetros estão representados em suas cinco questões, que se subdividem em 46 subescalas (classificadas da mais alta à mais baixa - Classe I a V, respetivamente), das quais podemos, em última instância, selecionar as que consideramos mais válidas (Marques, 2007).

Careres' Assessment of Satisfaction Index (CASI): É um índice de avaliação da satisfação/bem-estar do cuidador, sendo este composto por 30 questões. (Brito, 2000).

Careres' Assessment of Difficulties Index (CADI): É um índice de avaliação das dificuldades do cuidador composto por 30 questões (Brito, 2000).

Careres' Assessment of Managing Index (CAMI): É um índice de avaliação de como os prestadores de cuidados enfrentam as dificuldades. Reporta-nos para o facto de os cuidadores utilizarem ou não determinadas estratégias e para o grau de eficácia das estratégias adotadas. Este é composto por 38 questões (Brito, 2000).

Escala de Zarit: Este questionário, na sua versão portuguesa, deriva da Burden Interview Scale (versão original constituída por 29 questões, tendo sido reduzida para 22), constitui um instrumento de medida para avaliar a sobrecarga dos cuidadores. Permite analisar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal, o que inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situações emocionais e tipo de relacionamento (Sequeira, 2007). Através da análise fatorial verificamos que a esta escala apresenta uma construção multidimensional constituído por quatro fatores (impacto da prestação de cuidados; relação interpessoal; expetativas com o cuidar e perceção da autoeficácia (Sequeira, 2010).

Índice de Barthel: Avalia a capacidade funcional e limitação nas atividades de vida diária dos sujeitos. Destina-se a recolher informação relativa ao indivíduo alvo dos cuidados. É composto por 10 questões que nos permitem avaliar o grau de dependência nas atividades de vida diária. Os doentes foram classificados, segundo HU e seus colaboradores em 1998, em totalmente dependentes (menos de 8 pontos), incapacidade grave (de 9 a 12 pontos), incapacidade moderada (de 13 a 19 pontos) e independentes (20 pontos) (Martins, Ribeiro e Garrette, 2004).

## **2.5. Edição e análise de dados**

Os dados recolhidos foram editados em suporte digital através do Programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), na sua versão 19. As variáveis em análise foram operacionalizadas com base na aplicação desses instrumentos por investigadores portugueses e são usadas também internacionalmente.

Fizemos a análise da fidelidade das escalas através de procedimentos de análise da consistência interna.

Elaboramos um estudo descritivo das características sociodemográficas dos participantes.

Procedemos à análise dos conceitos (sobrecarga, stresse, depressão, ansiedade...), através do procedimento da análise inferencial.

Foram calculados os valores médios de cada um dos parâmetros em análise e comparados de acordo com os objetivos descritos.

## **2.6. Aspetos Éticos**

Quando se faz uma investigação com pessoas deve haver respeito, anonimato e confidencialidade.

O investigador, ao longo do seu estudo, deve ser pouco invasivo para que a intimidade do sujeito seja assegurada.

Numa investigação em que seja difícil o anonimato, o investigador deve garantir a confidencialidade, isto é, qualquer informação do sujeito não será pública.

Cabe ao investigador, ao longo da investigação, respeitar e proteger o ser Humano do direito de viver com dignidade.

Os aspetos éticos envolvidos nesta pesquisa passam pelo respeito, individualidade, anonimato e confidencialidade. Nas nossas tomadas de decisão garantimos que os dados permaneçam confidenciais. No contacto direto com os questionados foram esclarecidos que a sua participação seria voluntária e não existia qualquer risco na sua integridade física ou moral. Os dados depois de recolhidos foram analisados, não sendo possível identificar os autores das respostas.

Para proceder à aplicação dos questionários foram efetuados pedidos de autorização à administração do CHEDV, à Comissão de Ética, aos Diretores e Chefes de enfermagem dos respetivos serviços envolvidos.

Antes da inclusão dos cuidadores no estudo foram-lhes explicado e apresentado os objetivos do mesmo, só posteriormente procederam à assinatura do respetivo consentimento informado.

Ao longo do estudo, a honestidade intelectual foi assegurada, tal como Francesco Bellino (1997) cit in Silva e Silva (2008, p.40) “afirma, o valor supremo de toda pesquisa é a verdade e a verdade compreenderia a honestidade intelectual, a independência do juízo, a coragem intelectual, o amor pela liberdade intelectual e o senso de justiça”.

### **3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS**

Passamos a apresentar os resultados dos dados obtidos através do questionário (anexo1) em função dos objetivos propostos para este estudo.

“A análise dos dados permite produzir resultados que podem ser interpretados pelo investigador. Os dados são analisados em função do objeto de estudo, segundo se trata de explorar ou de desenvolver os fenómenos, ou de verificar relações entre variáveis. (...) Logo que os dados forem analisados e os resultados apresentados com a ajuda de quadros e figuras o investigador explica-os no contexto do estudo e à luz de trabalhos anteriores” (Fortin, 2003).

Neste estudo, a análise dos dados foi efetuada através da utilização do Programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). As principais variáveis em análise fornecidas pelas escalas Graffar, CADI, CASI, CAMI; Zarit e Índice de Barthel, foram operacionalizadas, de acordo com os enunciados dos autores dos instrumentos ou das suas versões nacionais.

A análise propriamente dita foi realizada com recurso às principais medidas de estatística descritiva. Apesar de termos estudado as associações entre variáveis com análise inferencial, uma vez que os resultados raramente se revelavam significativos, optámos por centrar a nossa análise nas medidas de estatística descritiva, com exceção das análises de correlação.

#### **3.1. Caracterização sociodemográfica**

Para a caracterização SD analisámos as frequências relativas e absolutas das variáveis atributo definidas para este estudo. A idade foi transformada em classes. A caracterização do estrato SE foi realizada através do uso da escala de avaliação Graffar, estando apresentado apenas os resultados em classes. Os dados estão discriminados em tabelas, gráficos e quadros, para uma melhor sistematização dos resultados.

**QUADRO 1 – CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS CUIDADORES INFORMAIS**

CARATERÍSTICAS/SERVIÇO		Oncologia Médica		Medicina	
		N	%	N	%
<b>Sexo</b>	M	9	18,0	9	18,0
	F	41	82,0	41	82,0
<b>Idade</b>	< 40 anos	16	32,0	13	26,0
	41 – 60 anos	26	52,0	22	44,0
	> 60 anos	8	16,0	15	30,0
<b>Estado Civil</b>	Casado	42	84,0	44	88,0
	Solteiro	5	10,0	4	8,0
	Divorciado	3	6,0	1	2,0
	Viúvo	0	0,0	1	2,0
<b>Raça</b>	Caucasiana	49	98,0	50	100,0
	Negra	1	2,0	0	0,0
<b>Nacionalidade</b>	Portuguesa	48	96,0	48	96,0
	Francesa	1	2,0	2	4,0
	Sul-africana	1	2,0	0	0,0
<b>Meio de Residência</b>	Rural	35	70,0	32	64,0
	Urbano	15	30,0	18	36,0
<b>Agregado Familiar</b>	0-3	30	60,0	32	64,0
	4-7	20	40,0	18	36,0
<b>Situação Profissional</b>	Empregado	21	42,0	21	42,0
	Desempregado	10	20,0	6	12,0
	Doméstico	10	20,0	7	14,0
	Reformado	9	18,0	16	32,0
<b>Escolaridade</b>	4ª classe	16	32,0	22	44,0
	Ensino preparatório	6	12,0	5	10,0
	9º Ano	17	34,0	10	20,0
	12º Ano	4	8,0	4	8,0
	Ensino Superior	7	14,0	9	18,0
<b>Nível Socioeconómico (Graffar)</b>	I	4	8	5	10
	II	9	18	12	24
	III	23	46	18	36
	IV	14	28	15	30
	V	0	0	0	0

**QUADRO 2 - INFORMAÇÃO RELATIVA AO CUIDADOR**

CARACTERÍSTICAS/SERVIÇO		Oncologia Médica		Medicina	
		N	%	N	%
<b>Grau de parentesco do cuidador</b>	Conjuge	22	44,0	20	40,0
	Filho	13	26,0	15	30,0
	Amigo e/ou Vizinhos	3	6,0	1	2,0
	Outros	12	24,0	14	28,0
<b>Coabita com a pessoa a quem presta cuidados</b>	Sim	36	72,0	38	76,0
	Não	14	28,0	12	24,0
<b>Diria que a sua saúde é:</b>	Muito Boa	4	8,0	4	8,0
	Boa	19	38,0	16	32,0
	Razoável	23	46,0	21	42,0
	Fraca	2	4,0	6	12,0
	Muito fraca	2	4,0	3	6,0

**QUADRO 3 – IDADE DOS CUIDADORES INFORMAIS**

SERVIÇO	N	Mínimo	Máximo	Media	D. P	Variância
<b>Oncologia</b>	50	21	74	46,68	12,847	165,038
<b>Medicina</b>	50	23	78	52,04	14,418	207,876

A análise dos dados obtidos, conforme o quadro 1, tanto no serviço de OM como no serviço de M, observamos que a maioria dos cuidadores são mulheres 41 (82%) para 9 (18%) de homens.

No agrupamento das idades constata-se que cuidadores com idades inferiores a 40 anos no serviço de OM são em maior número 16 (32%) para 13 (26%) do serviço de M. A maior parte dos cuidadores, tanto no serviço de OM como no de M, tem idades compreendidas entre 41 e 60, sendo que existe uma maior dominância no serviço de OM 26 (52%) comparando com o de M 22 (44%). Com idades superiores a 60 anos de idade existe mais cuidadores pertencentes a essa faixa etária no serviço de M 15 (30%) do que no serviço de OM 8 (16%).

Da análise do quadro 2 verifica-se que a média de idades dos cuidadores informais de doentes oncológicos é de 46,68 anos para 52,04 anos dos cuidadores informais dos doentes de medicina.

No que diz respeito ao estado civil, os cuidadores informais distribuem-se em casados, solteiros, divorciados e viúvos. Encontram-se maioritariamente casados, no serviço de OM 42 (84%) e 44 (88%) no serviço de M, seguindo-se os solteiros 5 (10%) no serviço

de OM e 8 (8%) no serviço de M, os divorciados são 3 (6%) no serviço de OM e 1 (2%) no serviço de M, tendo-se encontrado apenas um cuidador informal viúvo no serviço de M.

Segundo os dados apresentados no quadro 1, a raça dominante dos cuidadores informais é a caucasiana, tanto no serviço de OM como no de M. A nacionalidade Portuguesa é a predominante nos cuidadores da amostra, sendo de 48 (96%) tanto nos do serviço de OM como no de M, seguindo a Francesa 1 (2%) no serviço de OM e 2 (4%) no serviço de M e unicamente um Sul-Africano no serviço de OM.

Relativamente ao agregado familiar, constata-se que 2 (4%) dos cuidadores informais do serviço de OM não tem agregado familiar, apenas 1 (2%) tem o seu agregado familiar composto por um elemento no serviço de OM e 2 (4%) no serviço de M. Os cuidadores informais no serviço de M tem maioritariamente o seu agregado familiar composto por 2 elementos 18 (36%) e em OM 12 (24%). No serviço de OM, a dominância do número de elementos que constituem o agregado familiar é de 3 elementos, 15 (30%) para 12 (24%) do serviço de M. Os agregados familiares compostos por 4 elementos é de 14 (28%) no serviço de OM e 12 (24%) no serviço de M, por 5 elementos 6 (12%) no serviço de OM e 4 (8%) no serviço de M. E por 6 e 7 elementos, tem apenas representatividade no serviço de M com 1 (2%) cada.

A maior parte dos cuidadores informais vivem em meio rural 35 (70%) do serviço de OM e 32 (64%) no serviço de M. No meio urbano residem 18 (36%) do serviço de M e 15 (30%) do serviço de OM.

Os cuidadores informais, tanto do serviço de OM como de M, têm uma vida profissional ativa. No serviço de OM, 21 (42%) estão empregados, 10 (20%) estão no desemprego, 10 (20%) domésticos e 9 (18%) reformados. Os do serviço de M, 21 (42%) estão empregados, 6 (12%) estão no desemprego, 7 (14%) domésticos e 16 (32%) reformados.

No que diz respeito aos níveis de escolaridade, os cuidadores informais do serviço de OM: 16 (32%) têm primeiro ciclo, ensino básico (4ª classe); 6 (12%) possuem o 2º ciclo do ensino básico (ensino preparatório); 17 (34%) terceiro ciclo do ensino básico (9º ano); 4 (8%) ensino secundário (12º ano); 7 (14%) o ensino superior. Quanto aos cuidadores informais do serviço de M: 22 (44%) têm primeiro ciclo, ensino básico

(4ª classe); 5 (10%) possuem o 2º ciclo do ensino básico (ensino preparatório); 10 (20%) terceiro ciclo do ensino básico (9º ano); 4 (8%) ensino secundário (12º ano); 9 (18%) o ensino superior.

No estudo para avaliar os dados socio-económicos do cuidador informal dos doentes de OM e M, utilizamos o índice Graffar. Através do qual constatou-se que os cuidadores do serviço de OM: 4 (8%) são classe I (nível alto); 9 (18%) são classe II (nível médio alto); 23 (46%) são classe III (nível médio); 14 (28%) classe IV (nível médio baixo). No Serviço de M: 5 (10%) são pertencentes à classe I; 12 (24%) são relativos à classe II; 18 (36%) são da classe III; 15 (30%) da classe I. Tanto no serviço de OM como no serviço de M, não se encontrou cuidadores pertencentes à classe V (nível baixo).

Quanto ao grau de parentesco que o cuidador informal tem com o doente, no serviço de OM: 22 (44%) são conjugues; 13 (26%) filhos; 3 (6%) amigos e ou vizinhos; 12 (24%) outros. No serviço de M: 20 (40%) têm como grau de parentesco de conjugue; 15 (30%) filhos; 1 (2%) amigos e ou vizinhos; 14 (28%) outros

Dos cuidadores informais dos doentes de OM, 36 (72%) coabita com a pessoa a quem prestam cuidados e 14 (28%) não. Os cuidadores informais de M, 38 (76%) coabitam com o doente e 12 (24%) não.

Quando os cuidadores informais foram questionados sobre o seu próprio estado de saúde, a maioria 23 (46%) do serviço de OM e 21 (42%) do serviço de M dos cuidadores informais classificou-o de “Razoável”, enquanto 19 (38%) do serviço de OM e 16 (32%) do serviço de M o classificaram como “Boa”. Apenas 2 (4%) do serviço de OM e 6 (12%) do serviço de M descreveu o seu estado de saúde como “Fraca” e 4 (8%) tanto do serviço de OM como de M qualificaram como “Muito Boa”. De “Muito fraca” foi classificada por 2 (4%) dos prestadores de cuidados informais do serviço de OM e 3 (6%) dos da M.

**QUADRO 4 - VALORES MÉDIOS DE ZARIT POR CLASSE VS GRAU DE DEPENDÊNCIA DOS DOENTES**

ZARIT/ BARTHEL	I		LD		MD		SD		TD	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Sem Sobrecarga (&lt;46)</b>	36	36,0	11	11,0	2	2,0	3	3,0	2	2,0
<b>Sobrecarga ligeira (46-56)</b>	7	7,0	13	13,0	4	4,0	2	2,0	1	1,0
<b>Sobrecarga intensa (&gt; 56)</b>	6	6,0	3	3,0	2	2,0	0	0,0	8	8,0

**Legenda:** I – Independente; LD - Ligeiramente dependente; MD - Moderadamente dependente; SD - Severamente dependente; TD – Totalmente dependente

Os cuidadores dos doentes oncológicos apresentam valores médios de Índice de Barthel superiores (79,2) comparativamente aos cuidadores de doentes de outras patologias (69,3).

Através da análise do quadro 3, que representa o Índice de Barthel e o Zarit total do estudo observa-se que a maior parte dos doentes são “independentes” e não causam sobrecarga aos seus cuidadores (36%), 7% são independentes e propiciam sobrecarga ligeira e 6% são independentes e criam uma sobrecarga intensa.

Para um resultado de Barthel de “ligeira dependência”, verificou-se que 11% destes indivíduos não levam o cuidador à sobrecarga, 13% motivam uma sobrecarga ligeira e 3,% originam sobrecarga intensa.

Como resultado da pesquisa, dos doentes que apresentam um Barthel de “moderadamente dependente”, 2% não levam os cuidadores a terem sobrecarga, 4% conduzem a uma sobrecarga ligeira e 2% a uma sobrecarga intensa.

No caso de Barthel ”severamente dependente”, 3% destes doentes não apresentam sobrecarga, 2% dos cuidadores estão em sobrecarga ligeira e nenhum em sobrecarga intensa.

Quando os doentes são “totalmente dependentes”: 2% destes não provocam sobrecarga ao seu cuidador; (1%) provocam sobrecarga ligeira; (8%) levam os cuidadores a estarem sobre sobrecarga intensa.

## Apresentação de Resultados

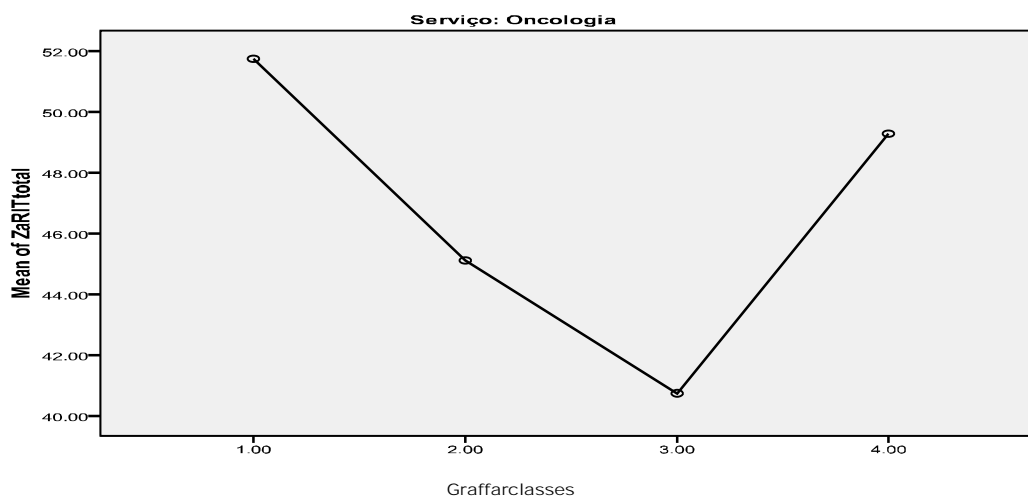
Constata-se que a maior parte dos doentes são independentes, sendo que estes também causam uma sobrecarga intensa (6,0%). No entanto, quando são totalmente dependentes, a sobrecarga dos cuidadores aumenta (8,0%).

**QUADRO 5 - VALORES MÉDIOS DE ZARIT VS. ESCALA DE GRAFFAR NOS SERVIÇOS DE OM E MD**

ZARIT/ GRAFFAR	N	Média	D P	Mínimo	Máximo	
<b>Oncologia</b>	<b>Classe I</b>	4	51,8	10,5	40	64
	<b>Classe II</b>	9	45,1	14,2	24	71
	<b>Classe III</b>	23	40,7	9,2	27	61
	<b>Classe IV</b>	14	49,3	12,3	32	76
<b>Total</b>	50	44,8	44,8	11,6	76	
<b>Medicina</b>	<b>Classe I</b>	5	56,4	12,6	35	64
	<b>Classe II</b>	12	42,4	11,7	25	71
	<b>Classe III</b>	18	45,8	11,6	29	71
	<b>Classe IV</b>	15	51,4	11,3	37	76
<b>Total</b>	50	47,7	47,7	12,1	76	

Efetuámos a análise da variação dos valores médios da escala de Zarit segundo a classe socioeconómica, fornecida pela escala de Graffar, para os cuidadores de doentes do serviço de OM e MD.

**GRÁFICO 1 - VALORES MÉDIOS DE ZARIT VS. ESCALA DE GRAFFAR NO SERVIÇO DE ONCOLOGIA**



Apresentamos apenas os “means plots” no sentido de simplificar a apresentação dos dados, para além de fazermos a descrição das tabelas que lhe correspondem. Assim, para os cuidadores de doentes oncológicos, a classe de alto nível socioeconómico é a que apresenta valor superior de sobrecarga (51,8%). De seguida (49,2%) são os que apresentam um nível socioeconómico de classe IV (classe média).

Os cuidadores que têm menor sobrecarga são os que pertencem (40,7%) a um nível socioeconómico de classe III (classe média baixa). Os indivíduos que apresentam um nível socioeconómico de classe II (média alta) também não apresentam sobrecarga (45,1%).

**GRÁFICO 2 - ESTRATO SOCIOECONÓMICO VS. SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DO SERVIÇO DE MEDICINA.**



Verificamos que existem diferenças significativas de sobrecarga, para os cuidadores informais dos doentes de M, entre cada classe socioeconómica ( $F=4,33$ ;  $gl=3$ ;  $p=0,007$ ). Sendo os cuidadores de nível socioeconómico alto os que apresentam valores superiores de sobrecarga.

Através da representação gráfica, anteriormente apresentada, pode-se verificar que é a classe I e IV que maior sobrecarga possui. As classes sociais de média baixa e média alta são as que apresentam menor sobrecarga.

Não foi encontrado nenhum cuidador de alto nível socioeconómico, classe V (nível alto), tanto no serviço de OM, como no serviço de M.

**QUADRO 6 - NÍVEIS DE SOBRECARGA DE ACORDO COM OS PONTOS DE CORTE PARA CUIDADORES DE ONCOLOGIA E DE MEDICINA**

NÍVEIS DE SOBRECARGA (ZARIT)	Cuidadores de doentes OM		Cuidadores de doentes de MD	
	N	%	N	%
Sem sobrecarga (<46)	29	58,0	25	50
Sobrecarga ligeira (46-56)	13	26,0	14	28
Sobrecarga intensa (>56)	8	16,0	11	22
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>50</b>	<b>100</b>

Através da análise comparativa do quadro 5 verificamos que os cuidadores informais que apresentam um menor índice de sobrecarga são os do serviço de OM - 29 (58%) para 25 (50%) do serviço de M.

Com uma sobrecarga ligeira estão 13 (26%) do serviço de OM e 14 (28%) do serviço de M. Dos indivíduos que responderam ao questionário verificou-se que os do serviço de OM apresentam menor sobrecarga intensa 8 (16%), em relação aos do serviço de M - 11 (22%).

### 3.2. Dificuldades dos cuidadores informais

Neste tópico apresentamos os resultados da análise dos valores médios das dificuldades dos cuidadores, avaliadas pelo CADI, nas suas diferentes dimensões.

**QUADRO 7 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS DIFICULDADES SENTIDAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS DO SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

SERVIÇO		CADI PR	CADI RC	CADI EC	CADI RS	CADI AF	CADI AP	CADI PF	CADI GLOBAL
<b>Oncologia</b>	Média	1,41	1,70	1,60	1,67	1,85	1,57	1,85	48,36
	D. P.	0,43	0,60	0,57	0,74	0,86	0,69	0,86	13,40
<b>Medicina</b>	Média	1,47	1,82	1,79	1,86	2,00	1,69	2,00	52,02
	D. P.	0,48	0,61	0,66	0,78	0,81	0,83	0,81	14,58

**Legenda:** PR - Problemas relacionais com a pessoa dependente; RC - Reações à prestação de cuidados; EC - Exigências de ordem física na prestação; RS - Restrições na vida social; AF - Deficiente Apoio Familiar; AP - Deficiente Apoio Profissional; PF - Problemas financeiros.

Através da aplicação da escala CADI, avaliamos as dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais. Os resultados permitem identificar o tipo de dificuldades mais frequentes apresentadas pelos participantes no estudo.

As maiores dificuldades no âmbito do cuidar enquadram-se nos problemas financeiros (PF) e no deficiente apoio familiar (AF). Os cuidadores de doentes oncológicos apresentam menos problemas financeiros comparativamente aos cuidadores de doentes de medicina (1,85 vs 2,00). Quanto ao AF, são também os cuidadores de doentes de medicina que manifestam menor valor (1,85 vs 2,00). Apesar das diferenças encontradas, estas não revelaram significado estatístico.

As reações à prestação de cuidados (RC) é identificada como a segunda causa de dificuldades sentidas pelos cuidadores informais do serviço de OM, enquanto no serviço de M são as restrições à vida social (RS). Na razão inversa estão as RC, que são apontadas como sendo a terceira maior dificuldade apresentada pelos cuidadores informais do serviço de M. Enquanto as RS pelos cuidadores do serviço de OM.

As exigências de ordem física na prestação de cuidados (EC) e o deficiente apoio profissional (AP) são as dimensões do CADI das quais os cuidadores informais, tanto do serviço de OM como do serviço de MD, apresentam menor proporção em comparação com as restantes

De um modo geral, os resultados do estudo demonstraram que os cuidadores informais de MD apresentam mais dificuldades do que os de OM.

Sentem significativamente menores restrições sociais ( $t=-2,15$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,034$ ) e sentem significativamente menos apoio por parte dos profissionais ( $t=-2,73$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,008$ ).

**QUADRO 8 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS DIFICULDADES SENTIDAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS PERANTE A SUA CARACTERIZAÇÃO SÓCIO ECONÓMICA**

GAFFAR		CADI PR	CADI RC	CADI EC	CADI RS	CADI AF	CADI AP	CADI PF	CADI GLOBAL
<b>Classe I</b>	Média	1,70	2,52	2,22	2,28	2,28	1,50	2,23	2,06
	D. P.	0,55	0,75	1,02	0,83	0,83	0,75	0,83	0,57
<b>Classe II</b>	Média	1,33	1,50	1,58	1,52	1,52	1,39	1,52	1,46
	D. P.	0,33	0,46	0,45	0,60	0,60	0,59	0,60	0,33
<b>Classe III</b>	Média	1,29	1,66	1,53	1,70	1,71	1,50	1,71	1,55
	D. P.	0,39	0,58	0,53	0,75	0,76	0,72	0,76	0,46
<b>Classe IV</b>	Média	1,67	1,86	1,87	2,03	2,41	2,03	2,41	1,87
	D. P.	0,48	0,51	0,61	0,79	0,85	0,81	0,85	0,40

**Legenda:** PR - Problemas relacionais com a pessoa dependente; RC - Reações à prestação de cuidados; EC - Exigências de ordem física na prestação; RS - Restrições na vida social; AF - Deficiente Apoio Familiar; AP - Deficiente Apoio Profissional; PF - Problemas financeiros.

De modo a conhecer o impacto socioeconómico na prestação dos cuidados e, consequentemente, as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e de MD, fizemos uma correlação entre as dimensões do CADI e do Graffar, apresentada no quadro7.

Com base nos resultados obtidos, podemos afirmar que os cuidadores pertencentes a um nível socioeconómico alto (classe I) apresentam maiores dificuldades nas RC, tendo uma média de 2,52 e um desvio padrão (DP) de 0,55. As RS com uma média de 2,28 e um desvio padrão de 0,83. E o CADIAF com uma média de 2,28e um desvio padrão de 0,83, são a segunda maior dificuldade para estes cuidadores. O CADIPF é apontado como a terceira dificuldade dos cuidadores informais com  $M=2,23$  e  $DP=0,83$ . A dificuldade menos sentida é o CADIPR com uma  $M=1,70$  e  $DP=0,55$ .

Analisando os resultados obtidos, podemos verificar que os cuidadores de nível médio alto (classe II) referem o CADIEC como a sua maior dificuldade sentida, sendo em segundo lugar dado destaque ao CADIRS, CADIAF e CADIPF, com uma  $M=1,52$  e  $DP=0,60$ . Este grupo socioeconómico menciona o CADIRC como sendo a terceira

maior dificuldade encontrada pelos cuidadores com uma  $M=1,50$  e um  $DP=0,46$ . E por último o CADIAP.

As dificuldades mais sentidas pelos cuidadores do nível médio (classe III) são o CADIAF e CADIPF com as mesmas ponderações de  $M=1,71$  e  $DP=0,76$ . Na segunda posição está o CADIRS com uma  $M=1,70$ ;  $DP=0,75$ , depois vem o CADIRC com uma  $M=1,66$  e um  $DP=0,58$ . De seguida o CADIAP com uma  $M=0,50$  e um  $DP=0,72$  e por fim o CADIPR com  $M=1,29$ ;  $DP=0,39$ .

Da caracterização apresentada no quadro nº7 referente aos cuidadores pertencentes ao nível socioeconómico médio baixo (classe IV), verifica-se que a maior dificuldade apresentada é o CADIAF e CADIPF com uma média de  $2,41$  e um  $DP=0,81$ , sendo as mesmas apresentadas pelos da classe III. A segunda maior dificuldade é o CADIRS e CADIAP com  $M=2,03$  e um  $DP=0,79$ , de seguida surge o CADIEC com  $M=1,87$  e um  $DP=0,61$ . Na posição seguinte surge o CADIRC com uma  $M=1,86$  e um  $DP=0,51$ . Para este grupo, tal como nos anteriores, o CADIPR é apontado com sendo a última dificuldade sentida, tendo uma representatividade para este grupo de  $M=1,67$  e um  $DP=0,48$ .

Uma nota para o facto de nesta amostra de cuidadores informais não terem sido encontrados indivíduos de nível socioeconómico baixo (classe V), também não estão representadas as suas dificuldades na prestação dos cuidados.

Numa análise geral constata-se que os cuidadores de alto nível socioeconómico são os que referem sentir mais dificuldades, seguem-se os de baixo nível socioeconómico e depois os de nível médio baixo. Os que manifestam menos dificuldades são os cuidadores de nível médio alto.

**QUADRO 9 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS DIFICULDADES SENTIDAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS PERANTE O GRAU DE DEPENDÊNCIA DO DOENTE**

BARTHEL		CADI PR	CADI RC	CADI EC	CADI RS	CADI AF	CADI AP	CADI PF	CADI GLOBAL
<b>Independente</b>	Média	1,39	1,66	1,44	1,69	1,84	1,47	1,84	1,55
	D. P.	0,44	,58	0,39	0,77	0,83	0,72	0,83	0,43
<b>Ligeiramente dependente</b>	Média	1,28	1,76	1,61	1,58	1,69	1,55	1,69	1,60
	D. P.	0,23	0,60	0,48	0,62	0,92	0,68	0,92	0,37
<b>Moderadamente dependente</b>	Média	1,84	1,62	1,85	1,54	2,19	1,56	2,19	1,75
	D. P.	0,82	0,17	0,51	0,56	0,59	0,62	0,59	0,52
<b>Severamente dependente</b>	Média	1,80	1,49	2,50	2,53	2,30	3,10	2,30	2,11
	D. P.	0,06	0,08	0,46	1,82	0,27	0,55	0,27	0,05
<b>Totalmente dependente</b>	Média	1,64	2,44	2,59	2,39	2,54	1,91	2,55	2,17
	D. P.	0,45	0,70	0,83	0,88	0,61	0,63	0,61	0,54

**Legenda:** PR - Problemas relacionais com a pessoa dependente; RC - Reações à prestação de cuidados; EC - Exigências de ordem física na prestação; RS - Restrições na vida social; AF - Deficiente Apoio Familiar; AP - Deficiente Apoio Profissional; PF - Problemas financeiros.

Os resultados apresentados no quadro 8 permite-nos constatar que quanto maior a dependência do doente mais dificuldades apresentam os prestadores de cuidados informais. Os doentes que são totalmente dependentes causam mais dificuldades aos seus prestadores de cuidados com uma pontuação global de  $M=2,17$  e  $DP=0,54$ . Os que prestam cuidados a doentes severamente dependentes apresentam uma pontuação global de  $M=2,11$  e  $DP=0,05$ . Aqueles que cuidam de doentes moderadamente dependentes apresentam uma pontuação global de  $M=1,75$  e  $DP=0,52$ . Os que zelam pelos ligeiramente dependentes detêm uma pontuação global de  $M=1,60$  e  $DP=0,37$ . Os cuidadores que menos dificuldades apresentam são os que cuidam de pessoas independentes com uma  $M=1,55$  e um  $DP=0,43$ .

Os prestadores de cuidados a doentes com independência manifestam mais dificuldades no AF e no PF, com uma  $M=1,84$  e um  $DP=0,83$ . Seguida de RS com uma  $M=1,69$  e um  $DP=0,77$ . Posteriormente, as RC ocupam o terceiro lugar das dificuldades encontradas para quem cuida especialmente deste tipo de doentes, com  $M=1,66$  e um  $DP=0,58$ . As EC são apontadas como a quarta dificuldade manifestada por este tipo de cuidadores, com uma  $M=1,44$  e um  $DP=0,39$ . Por último, surgem os PR com  $M=1,39$  e um  $DP=0,44$ .

Na prestação de cuidados a doentes ligeiramente dependentes, os seus cuidadores apresentam mais dificuldades nas RC, como uma  $M=1,76$  e um  $DP=0,60$ . O AF e os PF surgem logo a seguir, com uma  $M=1,69$  e um  $DP=0,92$ . As EC foram reveladas como terceira dificuldade, com uma  $M=1,61$  e um  $DP=0,48$ . Depois surgem as RS com  $M=1,58$  e um  $DP=0,62$ . Logo de seguida aparece o AP, com uma  $M=1,55$  e um  $DP=0,68$ . Os PR são referenciados por último, com uma  $M=1,28$  e um  $DP=0,23$ .

Os cuidadores informais dos doentes moderadamente dependentes manifestam mais dificuldades no AF e nos PF, com uma  $M=2,12$  e um  $DP=0,59$ . Depois nas EC, com uma  $M=1,85$  e um  $DP=0,51$ . Posteriormente surgem os PR, de  $M=1,84$  e  $DP=0,82$ . As RC são apontadas como sendo a quarta dificuldade apresentada por estes cuidadores, com uma  $M=1,62$  e um  $DP=0,17$ . O AP tem uma  $M=1,56$  e um  $DP=0,62$  e é apontado como a quinta dificuldade sentida pelos cuidadores deste tipo de doentes. Com um resultado mais baixo estão as RS, com uma  $M=1,54$  e um  $DP=0,56$ .

Através dos dados apresentados, podemos afirmar que para os cuidadores de doentes severamente dependentes, as suas maiores dificuldades são o AP, com uma  $M=3,10$  e um  $DP=0,55$ . As RS são referidas como a segunda dificuldade, de  $M=2,53$  e  $DP=1,82$ . As EC ( $M=2,50$ ;  $DP=0,46$ ), como terceira dificuldade encontrada por estes cuidadores e os PF e AF ( $M=2,30$ ;  $DP=0,27$ ) como quarta. Os PR ( $M=1,80$ ;  $DP=0,06$ ) surgem como quinta e por último as RC ( $M=1,49$ ;  $DP=0,08$ ).

No momento de prestar cuidados a indivíduos totalmente dependentes, as maiores dificuldades sentidas são as EC ( $M=2,59$ ;  $DP=0,83$ ), depois os PF ( $M=2,55$   $DP=0,61$ ) e posteriormente o AF ( $M=2,54$ ;  $DP=0,61$ ). As RC ( $M=2,44$ ;  $DP=0,70$ ), bem como as RS ( $M=2,39$ ;  $DP=0,88$ ) e os PR ( $M=1,64$ ;  $DP=0,45$ ) surgem, nas últimas posições. .

**QUADRO 10 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS ESTRATÉGIAS DE COPING UTILIZADAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS DO SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

SERVIÇO		CAMIPAS	CAMIECS	CAMIECSP	CAMIGLOBAL
<b>Oncologia</b>	<b>Média</b>	2,96	2,29	3,00	107,22
	<b>D. P.</b>	0,62	0,58	0,62	20,59
<b>Medicina</b>	<b>Média</b>	3,37	2,53	3,39	121,52
	<b>D. P.</b>	0,57	0,62	3,20	19,39

**Legenda:** PAS - Perceções alternativas sobre a situação; ECS - Lidar com situações de stresse; ECSP – Estratégias centradas no sentimento e resolução do problema.

O quadro 9 representa as estratégias de coping/grau de eficácia utilizadas pelos cuidadores. Da análise deste, verifica-se que os cuidadores de doentes de OM usam mais as estratégias centradas no sentimento e na resolução do problema (CAMIECSP) com uma M=3,00 e um DP=0,65, tal como os cuidadores de doentes de MD (M=3,39; DP=3,20).

As estratégias centradas nas perceções alternativas sobre a situação (CAMIPAS) são apontadas como o segundo recurso dos cuidadores informais, tanto do serviço de OM (M=2,26; DP=0,62) como de MD (M=3,37;DP=0,57).

Quanto às estratégias usadas para lidar com situações de stresse (CAMIECS), são as menos usadas pelos cuidadores (serviço de OM (M=2,29;DP=0,58) e serviço MD (2,53;DP=0,62)).

Constatou-se que os cuidadores do serviço de MD usam mais estratégias de coping, (M=121,52; DP=19,39), do que os cuidadores do serviço de OM (M=107,22; DP=20,50).

Quanto às estratégias para lidar com o cuidar, os cuidadores de doentes de MD, centram-se significativamente mais na prestação de cuidados ( $t=-3.88$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,000$ ) e nas estratégias de partilha do problema ( $t=-2,28$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,02$ ). Em outras dimensões, como por exemplo, as centradas no cuidador ou no meio. Os cuidadores de doentes oncológicos sentem que têm significativamente menos alternativas sobre a situação ( $t=-2,48$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,015$ )

**QUADRO 11 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS DO SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

SERVIÇO		CASI ICC	CASI ICPD	CASI IM	CASI TCC	CASI TCPD	CASI TM	CASI DRC	CASI DRPD	CASI GLOBAL
<b>Oncologia</b>	<b>Média</b>	3,45	3,85	3,43	3,37	3,72	3,63	3,27	3,66	106,24
	<b>D. P.</b>	0,62	0,38	0,79	0,66	0,53	0,48	0,82	0,52	14,68
<b>Medicina</b>	<b>Média</b>	3,26	3,90	3,41	3,43	3,81	3,66	3,38	3,77	107,22
	<b>D. P.</b>	0,85	0,20	0,73	0,62	0,39	0,49	0,77	0,35	13,32

**Legenda:** ICC - Benefício interpessoal do prestador de cuidados; ICPD - Benefício interpessoal da pessoa dependente; IM - Benefício interpessoal mútuo; TCC - Benefício intrapessoal do prestador de cuidados; TCPD - Benefício intrapessoal da pessoa dependente; TM - Benefício

intrapessoal mútuo; DRC - Satisfação da dinâmica dos resultados do prestador de cuidados; DRPD - Satisfação da dinâmica dos resultados da pessoa dependente.

Através da utilização da escala CASI obtivemos diferentes pontuações relativamente aos aspetos positivos, que estão associados à prestação de cuidados e identificados pelos cuidadores como fontes de satisfação.

Relativamente às pontuações globais do CASI, verifica-se que o serviço de OM atinge uma pontuação global ( $M=3,54$ ;  $DP=0,49$ ) e o de MD uma pontuação global ( $M=3,57$ ;  $DP=0,44$ ), verificando-se assim que os cuidadores do serviço de MD apresentam níveis superiores de satisfação proveniente do cuidar.

Da análise do quadro 10, constatou-se que a maior fonte de satisfação tanto para os cuidadores informais do serviço de OM ( $M=3,85$ ;  $DP=0,38$ ) como da MD ( $M=3,90$ ;  $DP=0,20$ ) é o benefício interpessoal da pessoa dependente (ICPD).

A segunda fonte de satisfação é o benefício intrapessoal da pessoa dependente (TCPD), que no serviço de OM apresenta uma  $M=3,72$  e um  $DP=0,53$ . Enquanto no serviço de MD mostra uma  $M=3,81$  e um  $DP=0,39$ .

A terceira é a dinâmica dos resultados da pessoa dependente (DRPD), no serviço de OM ( $M=3,66$ ;  $DP=0,52$ ) e no serviço de MD ( $M=3,77$ ;  $DP=0,35$ ).

A quarta fonte de satisfação é o benefício intrapessoal mútuo (TM), que representa uma  $M=3,63$  e um  $DP=0,48$  no serviço de OM e uma  $M=3,66$  e um  $DP=0,49$  no serviço de MD.

O quinto fator de satisfação para os cuidadores informais do serviço de OM é o benefício interpessoal do prestador de cuidados (ICC) apresenta uma  $M=3,45$  e um  $DP=0,62$ . No serviço de MD é o benefício intrapessoal do prestador de cuidados (TCC) com uma  $M=3,43$  e um  $DP=0,62$ .

A sexta fonte de satisfação é o benefício interpessoal, tanto no serviço de OM ( $M=3,43$ ;  $DP=0,79$ ), com no serviço de MD ( $M=3,41$ ;  $DP=0,73$ ).

A sétima fonte de satisfação apontada pelos cuidadores do serviço de OM é o benefício intrapessoal do prestador de cuidados (TCC), tendo uma  $M=3,37$  e um  $DP=0,66$ . No entanto, no serviço de MD é a dinâmica dos resultados da prestação de cuidados (DRC) com uma  $M=3,38$  e um  $DP=0,77$ .

A oitava fonte de satisfação dos cuidadores informais do serviço de OM é a DRC (M=3,27; DP=0,82). No serviço de MD é a ICC com uma M=3,26 e um DP=0,85.

**QUADRO 12 - ASSOCIAÇÃO ENTRE DEPENDÊNCIA DO DOENTE COM A SOBRECARGA, AS DIFICULDADES, A SATISFAÇÃO E AS ESTRATÉGIAS DE LIDAR COM AS DIFICULDADES POR PARTE DOS CUIDADORES DOS SERVIÇOS DE MEDICINA E ONCOLOGIA**  
 Associação entre o Índice de Barthel, CADI, CASI, CAMI e ZARIT dos serviços em estudo, OM e MD.

<b>Serviço de Oncologia</b>				
	<b>ZARIT</b>	<b>BARTHEL</b>	<b>CADI</b>	<b>CASI</b>
<b>BARTHEL</b>	,542**			
<b>CADI</b>	,769**	,526**		
<b>CASI</b>	,262	,070	,183	
<b>CAMI</b>	,294*	,136	,264	,471**
<b>Serviço de Medicina</b>				
	<b>ZARIT</b>	<b>BARTHEL</b>	<b>CADI</b>	<b>CASI</b>
<b>BARTHEL</b>	,086			
<b>CADI</b>	,765**	,031		
<b>CASI</b>	-,267	-,177	-,332*	
<b>CAMI</b>	-,333*	-,225	-,316*	,692**

\*\* Correlação significativa para um nível de  $p < 0,01$

Da interpretação dos resultados, constatou-se que tanto no serviço de OM como no serviço de MD, à medida que a dependência aumenta, a sobrecarga também aumenta, sendo mais evidente nos cuidadores informais do serviço de OM do que nos de MD. Também se verificou que quanto mais dificuldades existirem na prestação dos cuidados, maior a sobrecarga sentida pelos cuidadores informais.

O quadro mostra-nos que os cuidadores informais à medida que vão arranjando mais estratégias, de modo a ultrapassar as dificuldades que advêm da prestação dos cuidados, maior é a satisfação dos mesmos. Por outro lado, quanto maior é a sobrecarga e a dependência dos doentes menor é a satisfação dos cuidadores.

## **4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Este estudo analisou a sobrecarga e as dificuldades dos cuidadores informais, numa de amostra de 50 participantes do Serviço de OM e 50 participantes do Serviço de MD.

Partiu-se para esta pesquisa com a convicção de que é possível caracterizar o perfil do cuidador informal, identificar as dificuldades, estratégias de coping e fontes de satisfação inerentes ao processo do cuidar.

Depois de analisados os resultados, tendo em vista a sua discussão com os resultados e métodos em que nos suportamos para esta pesquisa segue-se a discussão das diferentes premissas.

Este tópico está, subdividido em cinco subtópicos: Caraterização sociodemográfica dos cuidadores; Caraterização da prestação de cuidados perante a dependência do doente; Sobrecarga do cuidador; Estratégias de Coping utilizadas pelo Cuidador Informal e fontes de Satisfação do Cuidador Informal.

### **4.1. Caraterização sociodemográfica dos cuidadores**

O perfil dos cuidadores informais do serviço de OM e MD mostrou que são na sua maioria mulheres com idades compreendidas entre os 41 e 60 anos, residentes em meio rural, profissionalmente ativos, familiares do doente com quem coabitam. Tais resultados mostram-se semelhantes aos relatados de Sapountzi-Krepia et al (2007), para o qual os cuidadores informais são na sua maioria mulheres de meia-idade, donas de casa e familiares dos doentes.

Este estudo vai de encontro às conclusões do trabalho apresentado por Yamashita et al. (2010), subordinado ao tema “Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes, atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo”, em que a maior parte dos cuidadores eram do sexo feminino, com idade média de 54,7 anos.

Na grande maioria dos países ocidentais, o papel de cuidador é essencialmente desempenhado pela mulher, uma vez que prestar cuidados a filhos, à casa, ao cônjuge,

aos doentes e aos idosos é visto como um encargo feminino. (Sommerhalder citado in Horiguchi, 2010). Esta linha de pensamento vai ao encontro dos resultados obtidos neste estudo em que na sua maioria são esposas e logo de seguida os filhos que ocupam o cargo de cuidadores.

Os cuidadores são maioritariamente provenientes do meio rural, tal como os participantes do estudo de Marques (2007).

Este estudo revelou ainda que a maior parte dos cuidadores são casados, em comparação com os restantes estados civis. O que é similar com as conclusões do estudo realizado por Hoguchi, A. S., (2010) sobre “*Alzheimer: stress e qualidade de vida de cuidadores informais*”.

Andrade (2009), acrescenta que um dos motivos para a aceitação do papel de cuidador informal é: o cumprimento de uma promessa familiar; o estado civil de solteiro; a situação de desemprego ou reforma; o respeito pela vontade do utente.

Existe uma hierarquia de rede de apoio no que se refere ao grau de parentesco entre o cuidador e o doente. Em primeiro lugar vem a esposa e, em seguida, vêm os descendentes diretos, sendo a filha mais velha a candidata mais provável, conforme afirma Sommerhalder (2006), citado in Honiguchi (2010).

Quanto ao local de residência, a maioria dos prestadores de cuidados, cerca de 70%, residem em meio rural e 30% provêm do meio urbano. Estes dados estão de acordo com o estudo desenvolvido por Marques (2007) sobre “Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral”.

Gattani e Girardon-Perlini (2005), e (Larrañaga *et al*, 2008) defendem que o cuidador informal provém de uma dinâmica conduzida por quatro fatores, também estes evidenciados nos resultados obtidos, que são: o grau de parentesco, o género, a proximidade física e a proximidade afetiva.

#### **4.2. Caracterização da prestação de cuidados perante a dependência do doente**

Como resultado da análise deste estudo, constatou-se que quanto maior é o grau de dependência do doentes, maior é a sobrecarga do cuidador, tal como Abreu e Ramos

(2007), encontramos num estudo sobre “*o regresso a casa do doente vertebro-medular*”. Quanto maior o grau de dependência do doente, maior são as dificuldades do cuidador informal, com uma sobrecarga física, emocional, social e financeira.

### **4.3. Nível Socioeconómico dos Prestadores de Cuidados**

Após a utilização da escala de Graffar, procedeu-se à classificação do nível socioeconómico dos prestadores de cuidados. Assim, comparando as dificuldades sentidas pelos prestadores, em função do seu nível socioeconómico, ficou demonstrado que apenas na dimensão financeira e na dimensão global as diferenças observadas são significativas. Comparando os valores das medidas de tendência central, os prestadores de cuidados com nível socioeconómico mais alto (classes I e II) tendem a evidenciar menores dificuldades em termos de problemas financeiros e menores dificuldades no global. Enquanto os prestadores de cuidados com nível socioeconómico mais baixo (classe IV) tendem a evidenciar maiores dificuldades

### **4.4. Sobrecarga do cuidador**

A prestação de cuidados tem sido estudada por diversos autores e os resultados indicam que está associada a uma série de repercussões pessoais, sociais e económicas, que habitualmente se denominam de sobrecarga (Sequeira, 2010).

Neste estudo, ao contrário de Sequeira (2010), os cuidadores inquiridos apresentam níveis de sobrecarga baixos, sendo que 58% dos cuidadores encontram-se sem sobrecarga, 26% em sobrecarga ligeira e 8% em sobrecarga intensa. No estudo de Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, realizado pelo autor, os cuidadores encontram-se em elevados níveis de sobrecarga. No entanto, os cuidadores de idosos com demência apresentam valores de sobrecarga mais elevados, o que está ligado à relação interpessoal e ao impacto da prestação dos cuidados.

Tal como afirma Marques (2005), o nível socioeconómico revela diferenças significativas, nas dimensões da sobrecarga financeira e nos mecanismos de eficácia e controlo. Os prestadores com menor nível socioeconómico evidenciam maior

sobrecarga financeira, menores mecanismos de eficácia e controlo e maior sobrecarga global.

Os nossos resultados, vão também ao encontro do estudo de Brito (2002), em que concluiu que existe uma relação entre a sobrecarga do cuidador e o nível de dependência do doente.

#### **4.5. Dificuldades do Cuidador Informal**

É muito raro que toda a família trabalhe em equipa. Na maioria das vezes, o cuidador principal é o único, sendo que estes sentem mais a falta de ajuda na divisão de responsabilidades com os outros elementos da família e não tanto com o cuidar propriamente dito. (Simonetti & Ferreira, 2008)

No estudo intitulado “*fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária*” desenvolvido por Ferreira, Alexandre e Lemos (2011), os cuidadores referiram dificuldades em realizar atividades para o idoso, tais como: auxílio na movimentação, dar banho, administrar a medicação e auxiliar no vestir. Ainda nesta investigação, constatou-se que a pior pontuação se centrou na influência dos aspetos emocionais.

As alterações de vida que os cuidadores informais sofrem, perdendo a autonomia e a gerência da sua vida, tendo de viver em função da outra pessoa leva a uma restrição social e à falta de tempo que tem para si, com a escassez de suporte familiar (Fernandes & Garcia, 2009).

Rocha, Vieira e Sena (2008) referenciaram que os cuidadores informais enfrentam dificuldades relacionadas com o sofrimento, o sacrifício na prestação dos cuidados e a falta de assistência para atender às suas necessidades e às de quem cuidam. Descrevem a falta de apoio físico, psicológico e financeiro para enfrentar a rotina. As atividades para as quais é preciso espaço físico são as que causam mais dificuldades aos cuidadores informais, porque para cuidar de um adulto dependente é fundamental ter condições físicas, espaço adequado e equipamento que ajude nas tarefas pesadas.

O aumento do grau da dependência origina no cuidador dificuldades, que advêm da falta de condicionamento físico para realizar a movimentação, como o medo de não conseguir executar de modo adequado (Creutzberg, 2003).

Tal como os cuidadores se queixam de um deficiente apoio profissional, Imagionário (2004) ressalva que uma das dificuldades prioritárias sentidas pelos cuidadores informais é a falta ajuda por parte dos técnicos de saúde. Nesta linha das dificuldades sentidas pelos cuidadores Sequeira (2007) referiu que as restrições sociais também são das principais dificuldades.

#### **4.6. Estratégias de Coping utilizadas pelo Cuidador Informal**

Através da utilização do CAMI conseguiu-se uma visão das principais estratégias de coping utilizadas e percebidas, como as mais eficazes pelos cuidadores.

Simonetti e Ferreira (2008) realizaram um estudo sobre as “ *Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crónica*”, em que concluíram que as estratégias de coping mais utilizadas pelos cuidadores informais foram centradas na emoção. Estes relataram ainda a falta de ajuda, por parte da família, como sendo o ponto fulcral para este tipo de estratégia de coping. Os cuidadores acreditam que se houvesse divisão de tarefas poderiam dedicar mais tempo a si próprios sem terem de abandonar os seus desejos. Verificou-se ainda que o fator cultural poderá influenciar tais estratégias de coping, sendo o ato de cuidar encarado como uma obrigação. Os cuidadores que fazem parte da nossa amostra revelam também uma maior recurso as estratégias centradas no sentimento e resolução do problema.

Rocha, Vieira e Sena (2008) na tentativa de descrever como os cuidadores informais de idosos interpretam e constroem o seu quotidiano, confirmam que os cuidadores informais, apesar das adversidades que encontram aquando da prestação dos cuidados, exercem a sua função com amor, carinho e dedicação, utilizando a fé e a espiritualidade na busca do equilíbrio biopsicossocial. Esta é a segunda estratégia coping mais utilizada pelos cuidadores que participaram neste estudo, uma vez que a fé e a espiritualidade é uma das estratégias englobadas nas perceções alternativas sobre a situação.

Rocha (2009) e Brito (2002) concluíram que os cuidadores informais que já cuidaram anteriormente, optam por adotar percepções alternativas sobre a situação, tais como pensar que há sempre quem esteja pior ou aceitar a situação tal como ela é.

Segundo Rocha (2009), as estratégias de stresse orientadas para a emoção podem prender-se ao facto da amostra ser maioritariamente constituída por mulheres, o que poderá estar relacionado com a socialização dos papéis sociais. No seu estudo sobre “*Stress e coping do cuidador informal do idoso em situação de demência*”, também concluiu que uma relação estatística com as estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores, quanto mais dependentes são os idosos maior a utilização de estratégias centradas no sentimento e na resolução de problemas.

#### **4.7. Fontes de Satisfação do Cuidador Informal**

Neste estudo verificou-se que a satisfação com o cuidado pode minimizar e reverter a componente negativa associada à experiência de cuidar para uma perspectiva mais positiva valorizando a satisfação do cuidador.

Os resultados deste estudo corroboram as conclusões do trabalho de Mayor et al (2009), que através da dinâmica interpessoal os cuidadores têm uma maior probabilidade de interpretar a sua satisfação à luz do bem-estar do recetor de cuidados.

A metodologia utilizada foi semelhante aos estudos encontrados nesta área de investigação, facilitando a leitura e a comparação dos mesmos.

No decorrer do estudo foram sentidas algumas limitações, tais como: tamanho da amostra; poucos estudos aplicados a cuidadores informais de doentes oncológicos e em quantificar os parâmetros subjetivos das pessoas com dificuldades em identificar os seus sentimentos, emoções e em exprimir-se.

Após o estudo da temática da sobrecarga dos cuidadores informais constatou-se uma necessidade em realizar-se mais investigação na área nomeadamente na aplicação e avaliação de programas de apoio aos cuidadores.

## 5. CONCLUSÃO

Através dos dados obtidos verificamos que o perfil do cuidador informal é: mulher, com idades compreendidas entre os 41 e 60 anos, casadas, residentes em meio rural, profissionalmente ativas com baixa escolaridade.

Na maior parte dos casos, os cuidadores informais são conjuges que coabitam com o doente, que por sua vez, classificam o seu estado de saúde como “Razoável”.

Objetivamente os cuidadores informais do serviço de OM e MD não se encontram em sobrecarga, no entanto, como seria de esperar, encontra-se uma correlação significativa entre a dependência do doente e a sobrecarga dos cuidadores. Quando os doentes são dependentes, causam uma sobrecarga intensa. Pelo que, quando são totalmente dependentes a sobrecarga dos cuidadores aumenta.

Os doentes oncológicos apresentam valores médios de dependência superiores comparativamente aos doentes de outras patologias.

Os cuidadores que têm menor sobrecarga são os que pertencem a um nível socioeconómico de classe III (classe média baixa). Os indivíduos que apresentam um nível socioeconómico de classe II (média alta) também não apresentam sobrecarga.

A partir dos dados obtidos constatou-se que os cuidadores informais do serviço de OM apresentam menores níveis de sobrecarga, quando comparados com os do serviço de MD. Verificou-se também que os do serviço de OM apresentam menor sobrecarga intensa, o que se equipara com os do serviço de MD.

Da análise dos dados, concluiu-se que os cuidadores informais de MD apresentam mais dificuldades dos que os de OM, que por sua vez também usam mais estratégias de coping. Por outro lado, também são os cuidadores informais do serviço de MD que apresentam uma maior satisfação no cuidar.

Cuidar de quem cuida deverá ser uma responsabilidade e preocupação de todos os profissionais de saúde, em especial dos enfermeiros. A sua intervenção deve estar centrada no equilíbrio.

Na verdade, todos os cuidadores informais solicitam informação, educação, encorajamento e suporte, estando os enfermeiros numa posição privilegiada para satisfazer as suas necessidades.

O trabalho desenvolvido pelos cuidadores informais deverá ser reconhecido e apoiado através da profissionalização dos cuidados de Enfermagem à família dos doentes. É importante informar, sensibilizar e formar os profissionais de saúde sobre a necessidade de criar competências nos cuidadores que lhes permitam para além de um desejável e adequado suporte aos seus familiares uma adequada proteção dos cuidados.

Ao longo deste trabalho observou-se a enorme dificuldade existente, por parte dos cuidadores informais, na divisão das tarefas com outros familiares e a falta de condições financeira para contratar alguém tecnicamente preparado. Perante isto, é imperativo criar programas de apoio, como por exemplo o atendimento de serviço domiciliário, o serviço de cuidador substituto e de orientação e o encaminhamento para profissionais da área da saúde, entre outros.

Esta é uma temática atual e pertinente, devendo fazer parte das preocupações dos enfermeiros, direta ou indiretamente envolvidos em investigações, pois a atuação perante os outros deve ser baseada no conhecimento explícito criado pelos enfermeiros e na dignidade como valor central de todo o ser humano.

## 6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abreu, E. P.; Ramos, S. I. V. (2007). O Regresso a Casa do Doente Vertebro-Medular: O Papel do Cuidador Informal. [Em linha]. Disponível em <<http://www.psicologia.com.pt>>. [consultado em 01/07/2009].

Andrade, F. (2009). O cuidador informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal. Braga: Universidade do Minho. Dissertação de mestrado.

Augusto, B.; Carvalho, R. (2005). Cuidados Continuados. Coimbra, 2ª Edição, Formasau- Formação e Saúde, Lda.

Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden, making the concept scientifically useful and Policy relevant. Research on Aging.

Braithwaite, V. (2000). Contextual or General Stress Outcomes. Making Choices Through Caregiving Appraisals. The Gerontologist.

Cabral, M. V.; Silva, P. A.; Mendes, H. (2002). Saúde e Doença em Portugal. Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais do Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa.

C.H.E.V.D. (2011). Hospital São Sebastião [Em linha]. Disponível em <http://www.hospitalfeira.min-saude.pt>. [consultado em 06/01/2011].

Creutzberg M, Santos BRL.(2003) Famílias cuidadoras de pessoa idosa: relação com instituições sociais e de saúde. Revista Brasileira de Enfermagem, Vol56, nº6, p 624-9.

Collière,M. F. (2003). Cuidar...A primeira Arte da Vida. Lisboa, Lusociência.

Conselho Internacional de Enfermeiras. (1999). Classificação Internacional para a pratica de Enfermagem (CIPE/ICNP). Lisboa, Associação Portuguesa de Enfermeiros.

Fernando, A. A. (2001). Velhice e Sociedade. Oeiras, Edições Celta.

Fernandes, M.; Pereira, M. L S.; Ferreira, M. A.; Machado, R.F.; e Martins, T. (2005). Sobrecarga Física, Emocional e Social nos Cuidadores Informais de Doentes com AVC. Coimbra, Sinais Vitais.

Figueiredo, D. (2007); Prestação Familiar de Cuidados a idosos dependentes com e sem demência, Tese de Doutoramento em Ciências da Saúde apresentada na Universidade de Aveiro.

Fragoso, V. (2006). A arte de cuidar e ser cuidado: cuidar-se para cuidar [Em linha]. Disponível em <<http://www.igt.psc.b>> [consultado em 01/07/2009].

Fortin, M. (2003). O Processo de Investigação: Da concepção à realização. Loures, 3ª Edição, Lusociência.

Frasquilho, M. A.; Guerreiro, D. (2009). Stress, Depressão e Suicídio. Lisboa, 1ª Edição, Coisas de Ler Edições.

Ferreira, C. G.; Alexandre, T. S.; Lemos, N. D. (2011) Fatores Associados à Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos em Assistência Domiciliária, Vol20, nº2, p. 398-409.

Fernandes, M. G. M.; Garcia, T. R. (2009) Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, Vol 62, nº 3, p. 393-399.

Girão, M. J. (2005) - Integração social do Doente com Psicose esquizofrenia :  
Dificuldades e potencialidades dos cuidadores informais. - Tese de Mestrado em  
Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa.

Greener, M. (2004). Como lidar com o Stress – Conselhos e Técnicas para aprender a utilizar as suas defesas naturais. Lisboa, EDIDECO - Editores para defesa do consumidor, Lda.

Honiguchi, A. S. (2010). Alzheimer: Stress e qualidade de vida de cuidadores informais. Campinas: PUC-Campinas.

Houtven, C. H. V.; Ramsey, S. D.; Hornbrook, M. C.; Atienza, A.A.; Ryn, M.V. (2010). The Oncologist. Economic Burden for Informal Caregivers of Lung and Colorectal Cancer Patients. [Em linha]. Disponível em [www. Theoncologist.com](http://www.Theoncologist.com). [consultado em 30/12/10].

Imaginário, Cristina (2008). Os idosos dependentes no contexto familiar. Coimbra. Formasau 2ª edição.

INE/INSA (2009). Indicadores Sociais 2010. Lisboa. [Em linha]. Disponível em [http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_publicacoes&PUBLICACOES](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOES)

pub\_boui=132425996&PUBLICACOESstema=00&PUBLICACOESmodo=2[consultado em 14/06/2012].

Marques, C. L. M. (2007). Os Cuidadores Informais de Doentes com AVC. Coimbra, Formasau- Formação e Saúde, Lda.

Marques, A.; Santos, G.; Firmino, H.; Santos, S.; Vale, L.; Abrantes, P.; Barata, P.; Moniz, M.; Amaral, A.; Galvão, M.; Clemente, V.; Pissarra, A.; Albuquerque, E.; Gomes, A.; e Morais, I. (1991). Reações Emocionais à Doença Grave: Como lidar (1ªed.). Coimbra: Clínica Psiquiátrica dos H.U.C.

Marques, S. (2005). Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral: Escola Superior de Altos Estudos. Dissertação de mestrado.

Martins, T.; Ribeiro, J. L. P.; Garrett, C (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) – Reavaliação das Propriedades.

Martins, T. (2006) Acidente Vascular Cerebral – Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores. Coimbra, Formasau - Formação e Saúde, Lda.

Martín, M. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Revista Multidisciplinar de Gerontología. Vol.6, nº4, p.338-346.

Mendes, A. C. (2002). Stress e Imunidade. Coimbra, Sinais Vitais.

Mendeiros, F. M. (2010). Um mar de possibilidade – A medicina no passado, presente e futuro. São Paulo, Biblioteca.

Montorio, I. [et al.] (1998)-La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*. Vol.14, nº2, p.229-248.

Moreira, Isabel M.P.B.(2001) O doente terminal em contexto familiar- Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra, edição Formasau.

Petroninho, F. A. S. (2007). *Preparação do Regresso a Casa*. Coimbra, Formasau-Formação e Saúde, Lda.

Psicométricas. [Em linha]. Disponível em <<http://www.esenfc.pt>>.[consultado em 01/07/2009].

Porter ME, Teisberg E. (2006) *Redefining Health care. Creating Value-Based Competition on Results*. Boston: Harvard Business School Press.

Porter M. E. (2008) Value-based health care delivery. *Annals of Surgery*.

Quivy, R.; Campenhoudt, L. V. (2005) – *Manual de investigação em Ciências sociais*- Gradiva . 4ª edição.

Rocha, M. P.F.; Vieira, M. A.; Sena, R. R. (2008). Desvendando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Vol61, nº6.

Sapountzi-Krepia, D.; Raftopoulos, V.; Psychogiou, M.; Sakellari, E.; Toris, A; Vrettos, A.; Arsenos, P. (2008), *Jornoul of Clinical Nursing*. Dimensions of informal care in greece: the family's contribution to the care of patients hospitalized in na oncology hospital. [Em linha]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18328040>. [consultado em 27/03/11].

Sequeira, C. A. C (2007). O Aparecimento de Uma Perturbação Demencial e Suas Repercussões na Família. Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar.

Santos, P. A. (2005). O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa. Tese de mestrado.

Scazufca, M. (2002). Versão brasileira da escala de Bruden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. Revista Brasileira de Psiquiatria. Vol.24, nº1, p.12-17.

Sequeira, C. (2006). Da necessidade do cuidado às consequências do cuidar. In Leal, I.; Ribeiro, J.P.; Jesus, S. N., ed.lit.-Actas do 6º Congresso Nacional da Psicologia da Saúde-Saúde Bem-estar e Qualidade de Vida. Lisboa:ISPA.

Sequeira, C. (2007). Cuidar de idosos dependentes. Coimbra: Quarteto Editora.

Sequeira, C. (2010). Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Revista Referência. Vol. 2, nº12, p.9-16.

Sousa, L.; Figueiredo, D.; Cerqueira, M. (2004). Envelhecer em Família, os cuidados familiares na velhice, Porto, Ambar.

Saldanha, A. L.; Caldas, C. P. (2004). O Cuidador: Sua Instância e sua Experiência in Pacheco, J. L.(Ed.). Saúde do Idoso: a arte de cuidar. 2ª Edição. Rio de Janeiro, Editora Interciência.

Silva, A. C. A. P. S.; Silva, H. P. (2008). O direito do pesquisador e a lei: Uma exploração antropológica e jurídica da relação entre o saber, o dizer e o fazer no campo da pesquisa etnográfica. *Revista Antropológicas*. Vol.19, nº12, p. 35-54.

Simonetti, J. P.; Ferreira, J. C. (2008) Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos. *Revista Escola de Enfermagem*, Vol. 42, nº1, p. 19-25.

Thomas, C.; Morris, S. M.; Harman, J. C. (2002). *Social Science & Medicine*. Companions through câncer: the care given by informal carers in câncer contexts. [Em linha]. Disponível em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S027795360100048X>. [consultado em 06/01/11/].

Yamashita, C. H.; Amendola, F.; Alvarenga, M. R. M.; Oliveira, M. A. C. (2010) “Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo [Em linha]. Disponível em [http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/74/02\\_original\\_Perfil.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/74/02_original_Perfil.pdf)”. [consultado em 4/2/11].

## **ANEXOS**

## **Instrumento de colheita de dados**

São conhecidas as vantagens que há em, por um lado manter os doentes o maior tempo possível no seu domicílio e por outro ajudar os seus familiares ou pessoa significativa a desenvolver estratégias de actuação que permitam manter uma qualidade de vida aceitável.

Este projecto de investigação encontra-se em desenvolvimento no âmbito do Mestrado em Ciências de Enfermagem, sendo o investigador principal, a Enfermeira Francisca e tem como orientador o Professor Doutor Luís Sá (ESECVPOA) e o Enfermeiro, Mestre Aldiro Magano (ESECVPOA).

Este estudo tem como objectivos:

- Perceber se os cuidadores informais dos doentes dos serviços de Oncologia e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga se encontram em sobrecarga;
- Identificar os factores geradores de sobrecarga;
- Comparar os factores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de Oncologia aos factores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais do serviço de Medicina do estudo.

Os dados obtidos destinam-se exclusivamente ao estudo em causa, assegurando-se absoluta confidencialidade dos mesmos. De salientar que existem questões que podem não ser totalmente correspondentes à sua realidade, no entanto deve procurar dar a resposta que melhor se ajuste à sua situação.

A sua participação é muito importante para este estudo, mas, se por qualquer razão, não quiser participar tem todo o direito de o fazer e agradeço de igual modo a sua atenção.

Muito obrigada pela sua disponibilidade

A investigadora

---

*(Francisca Elisa de Oliveira Ferreira)*

## **Declaração De Consentimento**

DESIGNAÇÃO DO ESTUDO: “*A Sobrecarga dos Cuidadores Informais do Serviço de Oncologia e Medicina*” da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga.

AUTOR: Francisca Elisa de Oliveira Ferreira

Eu, \_\_\_\_\_

Reconheço que os procedimentos de investigação me foram explicados e que me responderam de forma satisfatória.

Compreendo igualmente as vantagens que há da participação neste estudo. As possibilidades de risco de desconforto foram-me igualmente explicadas. Tenho direito de colocar, agora durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão sobre a investigação ou os métodos utilizados.

Por isso, consinto a minha participação no estudo, respondendo a todas as questões propostas e permito que estas informações sejam utilizadas para este estudo, podendo desistir de participar a qualquer momento, sem que daí resulte qualquer prejuízo para o tratamento do meu familiar.

Santa Maria da Feira, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Pelo investigador responsável

Assinatura: \_\_\_\_\_

Colocamos-lhe algumas questões sócio-demográficas, sobre si e a pessoa a quem presta cuidados. Por favor responda a todas as questões.

### I PARTE

DADOS DO PRESTADOR DE CUIDADOS

N.º \_\_\_\_\_

1 Sexo:  Masculino  Feminino

2 Idade: \_\_\_\_\_ Data de Nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

3 Estado civil:  Casado  Solteiro  Viúvo  Divorciado  Outro

Agregado Familiar: \_\_\_\_\_ (n.º de elementos)

4 Raça: \_\_\_\_\_

5 Nacionalidade: \_\_\_\_\_

6 Meio de residência:  Rural  Urbano

7 Profissão: \_\_\_\_\_

8 Situação profissional/ocupação:

Empregado  Desempregado  Doméstico

Reformado  Outra. Qual \_\_\_\_\_

9 Escolaridade:

Sem escolaridade  Sabe ler e escrever  1.º ciclo do ensino básico (4.ª classe)

2.º ciclo do ensino básico (ensino preparatório)  3.º ciclo do ensino básico (9.º ano)

Ensino secundário (12.º ano)  Ensino superior  Outro. Qual \_\_\_\_\_

10 Grau de parentesco da pessoa que cuida:

Cônjuge  Filho

Amigos e/ou vizinhos  Outro. Qual \_\_\_\_\_

11 Coabita com o indivíduo a quem presta cuidados:

Sim  Não

12 Em geral diria que a sua saúde é:

1  Muito boa 2  Boa 3  Razoável 4  Fraca 5  Muito fraca

13 Toma regularmente medicamentos para dormir:

1  Sim 2  Não

13.1 Se sim, qual? \_\_\_\_\_ 13.2 Há quanto tempo? \_\_\_\_\_

14 Tempo como cuidador:

1  3-6 Meses 2  6-9 Meses 3  9-12 Meses 4  >12 Meses

15 Durante quanto tempo por dia presta cuidados:

1  Contactos pontuais 2  2-6 Horas 3  6-12 Horas 4  12-24 Horas

16 Tem ajuda de alguém para cuidar:

1  Sim 2  Não

16.1 Se sim, de quem? \_\_\_\_\_

17 Teve necessidade de alterar as suas actividades e/ou interesses?

1  Sim 2  Não

17.1 Se sim, quais?

1  Trabalho 2  Relações familiares/amigos

3  Passatempos 4  Outra. Qual? \_\_\_\_\_

18 Que tipo de relação tinha habitualmente com o individuo a quem presta cuidados?

1  Relação de amizade 2  Relação de respeito

3  Relação tensa/conflituosa 4  Relação com discussões frequentes

5  Relação distante 6  Relação de indiferença

7  Outro tipo. Qual? \_\_\_\_\_

18.1 A vossa relação alterou-se após a dependência da pessoa a quem presta cuidados:

1  Sim 2  Não

19 Possui informação sobre a doença do indivíduo a quem presta cuidados:

1  Sim 2  Não

**Graffar:** Graffar M. Une méthode de classification sociale d'échantillon de la population. Courier 1956; 6:455)

Código

Código de Avaliação

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

Fazer um círculo à volta da categoria de cada cláusula que melhor se aplica. Anotar no quadrado no final de cada cláusula a nota parcelar (o número escolhido). Registrar, no fim, a nota global que resulta da soma das notas parcelares.

-----

I. PROFISSÃO (considerar a da pessoa com nível profissional mais elevado)

1. Quadros superiores da administração pública ou privada, especialista das profissões científicas, técnicos, liberais e similares. Directores de bancos, directores técnicos de empresas, licenciados, engenheiros, profissionais com títulos universitários ou de escolas especiais, e militares de altas patentes.
2. Empregados de escritório em posições de chefia, chefes de secções administrativas ou de negócios de grandes empresas, sub-directores de bancos; comerciantes, operários altamente qualificados, peritos e técnicos ou trabalhadores especializados; oficiais.
3. Profissionais "artistas" - serralheiros, cozinheiros - trabalhando por conta própria em oficina de dimensões reduzidas; ajudantes técnicos, desenhadores, caixeiros, contramestres, oficiais de primeira, encarregados, capatazes e mestres de obras. .
4. Empregados de escritório, operários, funcionários subordinados em geral; motoristas, polícias, cozinheiros, etc.
5. Jornaleiros, mandaretas, ajudantes de cozinha, mulheres de limpeza, pessoal auxiliar, etc.

Nota parcelar

## II. NÍVEL DE INSTRUÇÃO

1. Ensino universitário ou equivalente (licenciatura ou bacharelato de curso superior).
2. Curso técnico ou profissional; ensino médio ou técnico superior.
3. Terceiro ciclo, ensino secundário, complementar dos liceus, curso comercial ou industrial; ensino técnico inferior.
4. Ensino primário completo ou ciclo preparatório (ensino básico).
5. Ensino primário incompleto ou nulo.

Nota parcelar

## III. FONTES DE RENDIMENTOS FAMILIARES (PRINCIPAIS)

1. Vive de rendimentos. Fortuna herdada ou adquirida.
2. Os rendimentos consistem em lucros de empresas, altos honorários, lugares bem remunerados, etc.
3. Os rendimentos correspondem a um vencimento mensal fixo. Tipo funcionário.
4. Os rendimentos resultam de salários, ou seja, remuneração por semana, por hora, ou à tarefa.
5. A beneficência pública ou privada é que sustenta o indivíduo ou a família. Não se incluem neste grupo as pensões de desemprego ou de incapacidade para o trabalho.

Nota parcelar

## IV. CONFORTO DO ALOJAMENTO

1. Casas ou andares luxuosos e muito grandes oferecendo aos seus moradores o máximo conforto.
2. Categoria intermediária, casas ou andares que sem serem tão luxuosos como os da categoria precedente, são, não obstante, espaçosos e confortáveis.

3. Casas ou andares modestos, bem construídos e em bom estado de conservação, bem iluminadas e arejadas, com cozinha e casa de banho.

4. Categoria intermédia entre 3 e 5. Casa em bom estado de conservação mas sem quarto de banho dentro de casa ou de construção clandestina.

5. Alojamentos impróprios para uma vida decente, choças, barracas, ou andares desprovidos de todo o conforto, ventilação, iluminação, ou também aqueles em que moram demasiadas pessoas em promiscuidade (nomeadamente, qualquer habitação em que o quarto de banho não sirva só o agregado familiar).

Nota parcelar

#### V. ASPECTO DO BAIRRO ONDE HABITA

1. Bairro residencial elegante, onde o valor do terreno ou os alugueres são elevados.

2. Bairro residencial bom, ruas largas com casas confortáveis e bem conservadas.

3. Ruas comerciais ou estreitas e antigas, com casas de aspecto geral menos confortável, ou bairro de construção económica, com água, luz e saneamento.

4. Bairro operário populoso, mal arejado, ou bairro em que o valor do terreno está diminuído em consequência da proximidade de oficinas, fábricas, estações de caminho de ferro, etc. Construção razoável, mas sem água, ou luz e saneamento.

Nota parcelar

Nota geral

#### *NORMAS PARA A CLASSIFICAÇÃO SOCIAL*

Aplicando coeficientes de ponderação de 1 a 5 em cada um dos grupos encontrados, obtendo a seguinte classificação:

Classe I - Famílias cuja soma de pontos vai de 5 a 9.

Classe II - Famílias cuja soma de pontos vai de 10 a 13.

Classe III - Famílias cuja soma de pontos vai de 14 a 17.

Classe IV - Famílias cuja soma de pontos vai de 18 a 21.

Classe V - Famílias cuja soma de pontos vai de 22 a 25.

**Índice de Barthel – Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD):**  
**Pontuação\_\_\_\_\_**

<b>Item</b>	<b>ABVD</b>	<b>Cota - ção</b>	<b>Item</b>	<b>ABVD</b>	<b>Cota - ção</b>
<b>Alimentação</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Vestir</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<b>Banho</b>	Independente Dependente	<b>5</b> <b>0</b>	<b>Higiene corporal</b>	Independente Dependente	<b>5</b> <b>0</b>
<b>Controlo intestinal</b>	Independente Incontinência involuntária Ocasional Incontinente fecal	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Controlo vesical</b>	Independente Incontinência urinária ocasional Incontinente ou algaliado	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<b>Uso da casa de banho</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Subir escadas</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<b>Transferência da cadeira - cama</b>	Independente Necessita de ajuda mínima Necessita de grande ajuda Dependente	<b>15</b> <b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Deambulação</b>	Independente Necessita de ajuda Ind.c/ cadeira com cadeira de rodas Dependente	<b>15</b> <b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>

## II Parte

### Escala de sobrecarga do cuidador: Escala de Zarit

A Escala de Zarit é uma escala que avalia a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponde à sua opinião.

N.º	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado/a quando está junto do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					

14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

## Dificuldades do prestador de cuidados

### Índice para a avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (CADI)

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

N.º	Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Não acontece no meu caso	Isto não acontece no um caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa alguma perturbação	Perturba-me muito
1	Não tenho tempo suficiente para mim próprio				
2	Por vezes sinto-me “de mãos atadas”/sem poder fazer nada para dominar a situação				
3	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família				
4	Traz-me problemas de dinheiro				
5	A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim				
6	A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar				
7	Parece-me que os técnicos de saúde (médico, enfermeiro, assistentes sociais, etc.) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam				
8	Afasta-me do convívio com as outras pessoas e de outras coisas de que gosto				
9	Chega a transtornar as minhas relações familiares				
10	Deixa-me muito cansado(a) fisicamente				
11	Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim				
12	Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido				
13	A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais				
14	A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia				

15	Ando a dormir pior por causa desta situação				
16	As pessoas da minha família não dão tanta atenção como eu gostaria				
17	Esta situação faz-me sentir irritado				
18	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria				
19	Esta situação está a transtornar-me os nervos				
20	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias				
21	A qualidade da minha vida piorou				
22	A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço				
23	A minha saúde ficou abalada				
24	A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades)				
25	O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas				
26	Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação				
27	Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
28	Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam				
29	Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar				
30	Esta situação faz-me sentir culpado				

**Se entender que, no seu caso, há outras dificuldades resultantes da situação de estar a prestar cuidados, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida elas o perturbam.**

N.º	Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Não acontece no meu caso	Isto não acontece no um caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa alguma perturbação	Perturba-me muito

## Formas do prestador de cuidados enfrentar as dificuldades

### Índice para avaliação das maneiras como o prestador de cuidados enfrenta as dificuldades (CAMI)

O CAMI é uma lista de 38 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das maneiras com habitualmente enfrentam as suas dificuldades. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponde à sua opinião. A partir das suas respostas poderão ser encontradas formas de apoio à pessoa que presta cuidados.

N.º	Uma das maneiras de enfrentar as dificuldades que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:	Não procedo desta forma	Faço assim e acho que:		
			Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bastante bom resultado
1	Estabelecer um programa regular de tarefas, e procurar cumpri-lo				
2	Descarregar a tensão, falando alto, gritando, ou coisa semelhante				
3	Falar dos meus problemas com alguém em quem confio				
4	Reservar algum tempo livre para mim próprio				
5	Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer				
6	Ver o lado cómico da situação				
7	Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu				
8	Cerrar os dentes e continuar				
9	Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido				
10	Procurar obter toda a informação possível acerca do problema				
11	Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está				
12	Viver um dia de cada vez				
13	Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder				
14	Manter a pessoa de quem cuido tão activa quanto possível				
15	Modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível				

16	Pensar que a situação está agora melhor do que antes				
17	Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
18	Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução				
19	Chorar um bocado				
20	Aceitar a situação tal como ela é				
21	Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão ou algo semelhante				
22	Fazer como se o problema não existisse e esperar que ele passe				
23	Tomar medidas para evitar que os problemas surjam				
24	Agarrar-me a fortes crenças pessoais ou religiosas				
25	Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação				
26	Esquecer os problemas por momentos, deixando divagar o pensamento				
27	Manter dominados os meus sentimentos e emoções				
28	Tentar animar-me comendo, bebendo um copo, fumando ou outra coisa do género				
29	Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido				
30	Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte				
31	Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes				
32	Procurar ver o que há de positivo em cada situação				
33	Ser firme com a pessoa de quem cuido e fazer-lhe ver o que espero dela				
34	Pensar que ninguém tem culpa da situação				
35	Descarregar o excesso de energia e sentimentos, andando, nadando ou fazendo outro exercício físico				
36	Reunir regularmente com um grupo de pessoas com problemas semelhantes				
37	Usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras				

38	Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa				
----	--	--	--	--	--

**Se tiver outras maneiras de enfrentar os problemas, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida lhe parece que dão resultado.**

N.º	Uma das maneiras de enfrentar as dificuldades que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:	Não procedo desta forma	Faço assim e acho que:		
			Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bastante bom resultado

## Satisfação do prestador de cuidados

### Índice para avaliação das satisfações do prestador de cuidados (CASI)

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

N.º	Prestar cuidados pode dar satisfação porque:	Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e dá-me:		
			Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita Satisfação
1	Prestar cuidados permitiu-me desenvolver novas capacidades e habilidades				
2	A pessoa de quem cuido aprecia o que faço				
3	O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem cuido				
4	É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido				
5	Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuido a desenvolver ao máximo as suas capacidades				
6	Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido				
7	Prestar cuidados dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz				
8	Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa				
9	É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada				
10	Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever				
11	Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros				
12	Dá-me satisfação ver a pessoa de quem cuido se sente bem				
13	É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas				

14	É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido				
15	Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém				
16	Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa				
17	É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero				
18	Prestar cuidados estreitou laços de família e relações de amizade				
19	Ajuda a evitar que me sinta culpado				
20	Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar				
21	Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim				
22	Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas				
23	Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos				
24	É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido				
25	Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades				
26	Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé				
27	Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes				
28	No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível				
29	Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato				
30	Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado				

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

Não acontece no meu caso		Isto acontece no meu caso e dá-me:		
N.º	Prestar cuidados pode dar satisfação porque:	Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita Satisfação

## **Pedido de autorização para a utilização da Escala Zarit**

Caríssimo Sr. Professor Carlos Sequeira

O meu nome é Francisca Ferreira e sou aluna da 2ª Edição do Mestrado em Enfermagem da Universidade Católica. Estou a desenvolver uma investigação para integrar na Tese, cujo objectivo central é conhecer a “*Sobrecarga dos Cuidadores Informais dos doentes do Serviço de Oncologia e Medicina da Unidade de Santa Maria da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga*”. O estudo decorre sob a orientação do Prof. Doutor Luís Sá, da Universidade Católica Portuguesa. Na revisão bibliográfica verifiquei que fez a adaptação da Escala Escala de Sobrecarga do Cuidador (Zarit) para o contexto nacional, e que se encontra publicada em Março de 2010 na revista Referência. Assim, venho solicitar autorização para utilizar a referida Escala. Os resultados obtidos no meu estudo, que pretendo publicar no final do curso e onde farei referência ao seu trabalho, poderão vir a contribuir para a melhoria da utilização desse instrumento.

Atenciosamente, Francisca Ferreira

### Resposta

Exma. Francisca, boa tarde.

Informo que poderá utilizar a escala de sobrecarga do cuidador de Zarit no contexto em causa.

## **Pedido de autorização para a utilização de CADI, CAMI e CASI**

Caríssima Sra. Professora Luísa Brito

O meu nome é Francisca Ferreira e sou aluna da 2ª Edição do Mestrado em Enfermagem da Universidade Católica. Estou a desenvolver uma investigação para integrar na Tese, cujo objectivo central é conhecer a “Sobrecarga dos Cuidadores Informais dos doentes do Serviço de Oncologia e Medicina da Unidade de Santa Maria da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga”. O estudo decorre sob a orientação do Prof. Doutor Luís Sá, da Universidade Católica Portuguesa. Na revisão bibliográfica verifiquei que fez a adaptação dos questionários de avaliação subjectiva da situação dos prestadores de cuidados informais (CADI, CASI e CAMI) para o contexto nacional, e que se encontram publicados no seu Livro intitulado “Saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos” em 2002. através da Editora Quarteto. Assim, venho solicitar autorização para utilizar os referidos Questionários. Os resultados obtidos no meu estudo, que pretendo publicar no final do curso e onde farei referência ao seu trabalho, poderão vir a contribuir para a melhoria da utilização desse instrumento.

Atenciosamente, Francisca Ferreira

### Resposta

Sra. Enfª Francisca Ferreira,

Envio-lhe em anexo os ficheiros de CADI, CAMI e CASI para utilização na sua tese de mestrado. Junto também alguns textos dos autores originais (Nolan et al.) que poderão ser úteis na análise dos dados.

Para efeito de continuação do processo de validação dos instrumentos para a população portuguesa, solicito-lhe que, depois da conclusão do seu trabalho, me envie um resumo dos principais resultados obtidos, juntamente com uma breve caracterização da amostra/população utilizadas.

Desejo-lhe muito êxito no seu trabalho, e encontro-me ao dispor para algum esclarecimento adicional que julgue necessário.

Com os meus melhores cumprimentos,

Luisa Brito



**CATÓLICA**  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO  
Instituto de Ciências da Saúde

**A SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DOS DOENTES DE UM  
SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica  
Portuguesa para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

por

**Francisca Elisa de Oliveira Ferreira**

**Porto, setembro 2012**



**CATÓLICA**  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO  
Instituto de Ciências da Saúde

**A SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DOS DOENTES DE UM  
SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica  
Portuguesa para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

por

Francisca Elisa de Oliveira Ferreira

Sob orientação de Prof<sup>o</sup> Doutor Luís Sá

Co-Orientação de Prof.<sup>o</sup> Aldiro Magano

**Porto, setembro 2012**



## RESUMO

As tendências atuais da prestação de cuidados de saúde, estão orientadas para o desenvolvimento de formas de cuidar em que o cuidador é chamado a participar no processo de cuidador.

Os cuidadores informais prestam cuidados de natureza diversificada relacionados com as Atividades de Vida Diária. Segundo Collière (2003) estas abrangem cuidados de “*higiene, alimentação, vestir, proteção, mobilização, atenção, conforto, segurança, tratamento repouso e socialização*”.

Na verdade o Cuidador Informal é a personagem invisível, responsável pela manutenção do doente com necessidade de cuidados e pelo seu bem-estar e qualidade de vida, o qual se vê “de tal modo implicado no processo de cuidar que muitas vezes não equaciona as suas próprias necessidades”. Experimentam dificuldades, sentimentos e necessidades relacionadas com falta de informação sobre a doença e o cuidar, com a falta de recursos, de apoio económico e falta de suporte emocional.

Neste estudo quisemos perceber se existe sobrecarga nos cuidadores informais dos doentes do serviço de Oncologia Médica e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga (CHEDV) e identificar os fatores que a geram.

Esta pesquisa foi de carácter quantitativo, tratou-se da avaliação de um conjunto de parâmetros relacionados com a sobrecarga dos cuidadores. Usamos instrumentos adaptados à população portuguesa, GRAFFAR; ZARIT; BARTHEL; CADI; CASI e CAMI.

Neste estudo verificamos que os cuidadores informais não se encontram em sobrecarga, quanto maior é a dependência do doente mais esta aumenta. Para além disso, os cuidadores informais do serviço de Medicina apresentam mais dificuldades, usando mais estratégias de coping. Os mesmos apresentam ainda uma maior satisfação no cuidar.

A intervenção de Enfermagem em programas de apoio a este tipo de cuidadores, tanto no aspeto formativo como na sua aplicação prática, minimiza o desenvolvimento da referida sobrecarga.

**PALAVRAS-CHAVE:** Cuidador Informal; Sobrecarga; Doente; Enfermagem.

## ABSTRAT

Current trends in health care are oriented to the development of ways to care. The caregiver is asked to participate in the process of care.

The informal caregivers providing care related to the diverse nature of activities of daily living. According Collière (2003) these include care of *"hygiene, food, clothing, protection, mobilization, attention, comfort, security, home treatment and socialization."*

Actually the Informal Caregiver is the invisible character responsible for maintaining the patient in need of care and their well-being and quality of life, which is seen "so involved in the care process that often does not discuss the their own needs. "Experience difficulties, feelings and needs related to lack of information about the disease and care, the lack of resources, economic support and lack of emotional support.

The study objectives were, first, realize that the informal caregivers of patients in the Service of Medical Oncology and Medicine of Between Douro and Vouga Hospital Centre (CHEDV) – Unity of Feira, were overloaded and secondly, identify the factors causing overload and compare it.

This research was quantitative, in nature, was evaluating a set of parameters related to caregiver burden. We use tools adapted to the Portuguese population, Graffar; Zarit; BARTHEL, CADI, CAMI and CASI.

In this study it was found that the informal caregivers are not overload. The higher is the dependence of patient, higher is the overhead. In addition, informal caregivers of Medical Service presents more difficulties and because of that, they using more coping strategies. They still have a greater satisfaction in care.

In this context, it is imperative to intervene in nursing programs to support this type of caregivers, both in the training aspect and in its practical application.

**KEYWORDS:** Informal Caregiver; Overload; Sick; Nursing.

## **AGRADECIMENTOS**

Ao Professor Doutor Luís Sá, da Universidade Católica do Porto, pela orientação, pelo seu tempo disponibilizado, trabalho, gentileza e amizade.

Ao Enfermeiro Aldiro Magano pelo apoio e incentivo dado para a realização do trabalho.

Ao Professor Doutor Carlos Sequeira, da Escola Superior de Enfermagem do Porto e à Mestre Luísa Brito, professora da Escola Superior de Enfermagem Dr. Ângelo Fonseca pela colaboração e apoio.

À Direção do Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga (CHEDV), que autorizou a colheita de dados para este trabalho junto dos cuidadores informais dos seus utentes do serviço de Oncologia Médica (OM) e Medicina (MD).

Aos cuidadores informais do serviço do Serviço de Medicina e Oncologia Médica do CHEDV que gentilmente participaram e responderam aos questionários.

Um agradecimento muito especial ao Dr. Francisco Costa pela disponibilidade, aconselhamentos e ensinamentos ao longo do meu percurso académico e profissional. Agradeço a amizade e o incentivo, sempre tão reforçador, ao longo da concretização desta dissertação e ajuda preciosa no Inglês.

À minha amiga de infância Sílvia Pinho pela análise e leitura do trabalho desenvolvido.

Às minhas amigas Patrícia Rocha e Marta Reis pelo apoio incondicional e encorajamento constante.

À equipa de Enfermagem pela colaboração na colheita dos dados.

À família e amigos pela compreensão e apoio dado nos momentos mais difíceis.

A todos, muito obrigada!

## **LISTA DE SIGLAS**

**AF** - Deficiente Apoio Familiar

**AP** - Deficiente Apoio Profissional

**CADI** - Careres' Assessment of Difficulties Index

**CAMI** - Careres' Assessment of Managing Index

**CASI** - Careres' Assessment of Satisfaction Index

**CHEDV** – Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga

**DP** - Desvio Padrão

**DRPD** - Satisfação da dinâmica dos resultados da pessoa dependente

**EC** - Exigências de ordem física na prestação

**ECS** - Lidar com situações de stresse

**ECSP** – Estratégias centradas no sentimento e resolução do problema.

**ICC** - Benefício interpessoal do prestador de cuidados

**ICPD** - Benefício interpessoal da pessoa dependente

**IM** - Benefício interpessoal mútuo

**M** - Média

**MD** – Medicina

**OM** – Oncologia Médica

**PAS** - Perceções alternativas sobre a situação

**PF** - Problemas financeiros

**PR** - Problemas relacionais com a pessoa dependente

**RC** - Reações à prestação de cuidados

**RS** - Restrições na vida social

**SD** - Sociodemográfica

**SE** - Socioeconómico

**TCC** - Benefício intrapessoal do prestador de cuidados

**TCPD** - Benefício intrapessoal da pessoa dependente

**TM** - Benefício intrapessoal mútuo

**DRC** - Satisfação da dinâmica dos resultados do prestador de cuidado

# ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	11
1. ESTADO DA SAÚDE EM PORTUGAL .....	13
1.1. Caraterização do cuidador informal .....	13
1.2. Sobrecarga dos cuidadores informais .....	15
1.3. Fatores geradores de stresse do cuidador .....	16
1.4. A investigação na área da sobrecarga.....	17
1.5. Enfermagem e o cuidador informal.....	19
2. METODOLOGIA .....	21
2.1. Objetivos .....	21
2.2. Questões orientadoras.....	22
2.3. Materiais e métodos .....	22
2.4. Amostragem dos participantes .....	22
2.4.1. Critérios de inclusão .....	23
2.4.2. Local da realização do estudo .....	23
2.4.3. Pré teste.....	24
2.4.4. Instrumentos de recolha de dados .....	24
2.5. Edição e análise de dados .....	26
2.6. Aspetos éticos.....	26
3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	28
3.1. Caracterização sociodemográfica.....	28
3.2. Dificuldades dos cuidadores informais .....	37
4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	45
4.1. Caraterização sociodemográfica dos cuidadores .....	45
4.2. Caracterização da prestação de cuidados perante a dependência do doente.....	46
4.3. Nível socioeconómico dos prestadores de cuidados.....	47
4.4. Sobrecarga do cuidador .....	47
4.5. Dificuldades do cuidador informal.....	48
4.6. Estratégias de coping utilizadas pelo cuidador informal .....	49
4.7. Fontes de satisfação do cuidador informal .....	50
5. CONCLUSÃO.....	51
6. Referências bibliográficas .....	53
Anexos .....	60
Instrumento de colheita de dados.....	61
Pedido de autorização para a utilização da Escala Zarit .....	80
Pedido de autorização para a utilização de CADI, CAMI e CASI .....	81

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais.....	29
Quadro 2 - Informação relativa ao cuidador .....	30
Quadro 3 – Idade dos cuidadores informais.....	30
Quadro 4 - os valores médios de zarit por classe vs grau de dependência dos doentes .....	33
Quadro 5 - valores médios de zarit vs. escala de graffar nos serviços de OM e MD.....	34
Quadro 6 - Níveis de sobrecarga de acordo com os pontos de corte para cuidadores de oncologia e de medicina.....	36
Quadro 7 - resultados da avaliação das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais do serviço de oncologia e medicina .....	37
Quadro 8 - resultados da avaliação das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais perante a sua caracterização sócio económica .....	38
Quadro 9 - resultados da avaliação das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais perante o grau de dependência do doente .....	40
Quadro 10 - resultados da avaliação das estratégias de coping utilizadas pelos prestadores de cuidados informais do serviço de oncologia e medicina.....	41
Quadro 11 - resultados da avaliação da satisfação dos prestadores de cuidados informais do serviço de oncologia e medicina.....	42
Quadro 12 - associação entre dependência do doente com a sobrecarga, as dificuldades, a satisfação e as estratégias de lidar com as dificuldades por parte dos cuidadores dos serviços de medicina e oncologia.....	44

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - valores médios de zarit vs. escala de gaffar no Serviço de Oncologia .....	35
Gráfico 2 - estrato socioeconómico vs. sobrecarga dos cuidadores informais do serviço de Medicina. .....	35

## INTRODUÇÃO

A manutenção dos doentes no domicílio, prolongando ao máximo a sua estadia, bem como o desenvolvimento de novas estratégias de atuação, que permitam manter uma qualidade de vida aceitável nos familiares e cuidadores, tem, desde há muito, o reconhecimento da comunidade científica.

Enquanto enfermeira a trabalhar num serviço de Oncologia Médica, senti a necessidade de criar competências de cuidar, nos cuidadores informais de modo a proporcionar um maior *empowerment* nos cuidadores, permitindo assim que haja diminuição dos custos em saúde, alcançando-se também um maior sucesso profissional.

Os enfermeiros são os profissionais que assentam a sua intervenção na ajuda que podem disponibilizar para dar mais autonomia às pessoas com ou sem doença.

Portugal, como outros países industrializados, tem sofrido uma mudança no seu perfil demográfico, podendo-se constatar a exigência de um desequilíbrio geracional com o aumento de pessoas idosas ou dependentes (Fernando, 2001).

Segundo Imaginário (2008), a tarefa de cuidar (...) pode produzir uma sobrecarga intensa que acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com os outros membros da família, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspetos da vida familiar e pessoal. Assim os cuidadores principais realizam tarefas muito variadas que vão desde a vigilância e acompanhamento até à administração da medicação e a prestação direta de cuidados (...) Num horário ininterrupto, sem limite de tempo O mesmo autor refere ainda que (...) os cuidadores (...) manifestam o abandono do seu auto-cuidado, falta de descanso e conforto.

Para o desenvolvimento de qualquer profissão, cuja prática assenta em bases científicas, a investigação é imprescindível. Sendo a Enfermagem uma profissão em constante evolução, faz com que seja necessária uma atualização permanente dos conhecimentos.

O cuidador informal é o principal agente do sistema de apoio familiar, na assistência ao indivíduo com problemas de saúde no seu domicílio, o qual desempenha um papel

crucial, pois assume a responsabilidade do cuidar de uma forma continuada. (Sequeira, 2007).

Com o resultado desta pesquisa pensamos reunir um conjunto de informações que nos permitirão melhorar na tomada de decisões fundamentadas, com vista à implementação de um plano de ensino e apoio, cujo objetivo será melhorar o papel de cuidador e assim a diminuição dos efeitos da sobrecarga sobre estes cuidadores.

Com base nesta premissa, surgiu o interesse de desenvolver um estudo subordinado ao tema, “A sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de Oncologia e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga”.

Os objetivos deste estudo são:

- Perceber se os cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga (CHEDV) se encontram em sobrecarga;
- Identificar os fatores geradores de sobrecarga nos cuidadores Informais dos doentes do Serviço de OM e da MD da Unidade da Feira do CHEVD;
- Comparar a sobrecarga e os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM com os cuidadores informais do serviço de MD da Unidade da Feira do CHEVD.

No decorrer da pesquisa bibliográfica constatou-se uma escassez de trabalhos de investigação na área da sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos com a agravante de existirem poucos em Português, sendo necessário um esforço acrescido para ultrapassar a barreira linguística.

Este trabalho é composto por: enquadramento teórico, onde são abordados pontos de interesse no estudo; exposição da metodologia utilizada; apresentação dos resultados obtidos; a discussão dos resultados e a conclusão.

## 1. ESTADO DA SAÚDE EM PORTUGAL

Na última década (1999-2009) os níveis de dependência dos idosos e de longevidade aumentaram, a taxa de crescimento natural passou a ser negativa, o índice substancial de fecundidade tornou-se cada vez menor e a taxa de crescimento migratório, apesar das grandes vagas de imigração, apresenta uma tendência decrescente (INE, 2010). Perante esta inversão da pirâmide etária, quer pela base, quer pelo topo, cria novos desafios ao nível das organizações, da sociedade em geral e do sistema de saúde em particular.

Segundo (Cabral et al, 2002), o facto Estado apresentar uma incapacidade de resposta social permitiu que uma “aliança entre a hegemonia do modelo biomédico e o recuo da responsabilidade estatal enfatize o papel da responsabilidade individual por comportamentos que, neste contexto, só podem ser alterados através de campanhas de prevenção e promoção da saúde, e não por reformas políticas de fundo”. (p.31)

### 1.1. Caracterização do cuidador informal

Neste tópico vamos descrever genericamente a temática sobrecarga dos cuidadores informais e as perspectivas pelas quais tem sido abordada.

Augusto *et al*, (2005), referenciam que as linhas de orientação de Saúde e de prestação de cuidados, em relação direta com todo o conjunto de alterações ao nível da dinâmica das sociedades, conduz a novas exigências quer para as equipas de saúde, quer para as próprias estruturas de apoio formais e informais, alterando por completo a perspectiva do cuidar.

Pacheco (2004) conclui, após um trabalho de grupo de partilha de ideias, que o ato de cuidar varia de cultura para cultura, de região para região, de doença para doença. E também a experiência e a disponibilidade do cuidador depende muito de outros fatores.

A família em Portugal e nos países de Sul da Europa, tem um papel de suporte a todos os que precisam de cuidados independentemente da faixa etária. É, como tradição cultural, atribuído à família e principalmente aos elementos do sexo feminino, a

responsabilidade de cuidar (Sousa, *et al*, 2004). Os mesmos autores defendem que o cuidador, sendo familiar, não é reconhecido em termos legais por isso ser visto como uma obrigação familiar. Para além de não se criarem medidas que promovam a qualidade de vida familiar.

Para (Marques, *et al*, 1991), existem dois fatores que determinam as reações das pessoas que se relacionam com doentes: “a) pelos seus sentimentos sobre o doente e a sua doença; b) pelas suas crenças sobre comportamentos mais adequados a tomar na presença do doente”. (p.43). Percebendo-se que não são só as pessoas individualmente afetadas pela doença mas também a família.

O papel de cuidador informal tem sempre uma motivação subjacente se for desempenhado por um familiar. Sustentabilizada por inúmeras razões, como por exemplo: tradições, padrões e normas sociais vigentes em cada cultura, pela própria conceção de vida e vivência de cada pessoa. Estes podem ter dois tipos de deveres com fronteiras muito frágeis: o dever social e o dever moral. O dever social assenta no modelo de família tradicional. O dever moral adota diversas origens: dar em troca, não se sentir culpado e o cumprimento de uma promessa feita (Sousa, *et al*, 2004).

A qualidade dos cuidados prestados ao doente depende do bem-estar do cuidador. No entanto, muitas vezes os sentimentos e as necessidades deste passam despercebidos. O cuidador informal representa a pessoa, familiar ou amigo(a), não remunerado(a), que se assume como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente. (Braithwaite, 2000).

Mendeiro (2010) reforça a ideia de um cuidador informal como sendo “*um membro da família, ou comunidade, que presta cuidados de forma parcial ou integral*” (p.132) aos doentes com défices de auto cuidado.

Robinson citado por Fernandes (2005) diz que é sobre a família ou, em particular, nas pessoas que prestam cuidados que recaem mais responsabilidades, entrando em situação de crise e rotura, manifestando tensão, constrangimento, fadiga, stresse, frustração, redução do convívio, depressão e alteração da autoestima.

Martins (2006, p.65) refere que “Algumas características sócio - demográficas e pessoais, como a idade, sexo, nível sócio - económico, escolaridade, e o nível de maturidade pessoal inerentes a cada indivíduo, são suscetíveis de influenciar diferentes

mecanismos e estratégias para enfrentar a situação. De igual modo as crenças religiosas, o contexto cultural com regras e valores inerentes a um património comum, conferem um diferente nível de saúde e energia”.

O Stresse do Prestador de Cuidados é definido pela Classificação Internacional para a prática de Enfermagem (CIPE), como “um tipo de Coping com as seguintes características específicas: disposições que se tomam para gerir a pressão física e psicológica de um prestador de cuidados que cuida de um membro da família ou pessoa significativa durante longos períodos de tempo; diminuição da capacidade de resolução de problemas em resposta às exigências da prestação de cuidados”.

## **1.2. Sobrecarga dos cuidadores informais**

O termo sobrecarga deriva do termo em inglês “*burden*”.

Existem inúmeros tipos de sobrecarga, no entanto a dos cuidadores informais é definida como “uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo de atenção e dos cuidados, correspondendo à perceção subjetiva das ameaças às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador. Ou seja, a sobrecarga é um produto, resultante da avaliação dos cuidados acerca do papel e das tarefas que realizam, da perceção do desenvolvimento da doença dos familiares e das interferências que estes fatores causam nos vários domínios da vida da pessoa” Braithwaite (1992, p.14)

Seguindo a mesma linha de pensamento, (Sousa *et al*, 2004) consideram que o impacto negativo que os cuidadores informais sofrem é a sobrecarga (*burden*) referente a diversos problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que advêm da tarefa do cuidar. Podendo estes a afetar as relações familiares e sociais, a profissão, a intimidade, a liberdade e o equilíbrio emocional. A sobrecarga pode ser objetiva, que resulta de aspetos negativos concretos e observáveis da exigência dos cuidados prestados e as consequências nas diferentes áreas da vida do cuidador. Também pode ser subjetiva, quando se refere à perceção do cuidador sobre a situação, reações emocionais e sentimento de estar a sofrer em sobrecarga.

Quando o cuidador dedica muito do seu tempo ao indivíduo doente, este pode ver a sua saúde física e mental afetada, pois frequentemente referem cansaço físico e sensação de deterioração gradual do estado de saúde. (Sousa *et al*, 2004)

Existem estudos que demonstram que o sistema imunitário dos cuidadores é mais frágil se comparado com a dos não cuidadores, de acordo com Parks (*cit. in*) Sousa et al, 2004).

A atividade profissional também é afetada, podendo a prestação de cuidados gerar problemas financeiros devido às despesas que os cuidados acarretam. Os tempos livres e de lazer também aqui são subtraídos pela dedicação exigida ao cuidador. (Sousa *et al*, 2004).

A reunião de consenso entre peritos nacionais, realizado em 1995, definiu o stresse como sendo um “processo de interação humana consciente (voluntária) e fisiológica (involuntária), em que a primeira é preponderante, numa situação de sujeição a estímulos exigentes. Diz respeito a tudo aquilo que sucede em termos psicológicos e comportamentais desde que a pessoa interage com um estímulo que clama por adaptações.” Frasquilho e Guerreiro (2009, p.65).

O stresse para Mendes (2002) tem sido abordado essencialmente sobre três aspetos: o estudo das respostas do indivíduo ao nível biológico, psicológico e/ou social; a compreensão dos fatores sociais, psicológicos e/ou biológicos potencialmente causadores de stresse; a análise transacional que permite verificar como o indivíduo interpreta os acontecimentos do meio, comparando-os com as suas capacidades para os superar.

A sobrecarga acarreta um conjunto de efeitos negativos junto dos cuidadores informais, causada pelas dificuldades que estes encontram no processo de cuidar.

### **1.3. Fatores geradores de stresse do cuidador**

Os fatores geradores de stresse podem ser externos ou internos. Os externos são todos aqueles que dizem respeito a tudo o que coloca desafios à homeostase humana e que são externos ao próprio. Os internos são todos aqueles que dizem respeito à mente, como

expectativas, negativismos, frustrações, neuroticismo, entre outros. (Frasquilho e Guerreiro, 2009)

Segundo Abreu e Ramos (2007), quanto maior for o grau de dependência do doente, mais dificuldades o cuidador informal apresenta, com sobrecarga física, emocional, social e financeira.

Frasquilho e Guerreiro (2009) descrevem três grandes categorias geradoras de stresse: os cataclísmicos intensos, súbitos, universais, (exemplo: as guerras e terremotos); os stressores pessoais, também intensos, mais ou menos inesperados e que se ligam aos acontecimentos de vida; os stressores de fundo, que são quotidianos, aparentemente de mais fraca intensidade, mas repetitivos, rotineiros e cumulativos (aborrecimentos diários).

#### **1.4. A investigação na área da sobrecarga**

A sobrecarga é consequência das dificuldades enfrentadas pelos cuidadores informais, que são inversamente proporcionais. As dificuldades causam impacto físico, emocional e social, levando a uma diminuição da qualidade de vida por parte dos cuidadores e a um aumento dos problemas de saúde.

O cuidador informal e fatores geradores de sobrecarga

Petroninho (2007) realizou um estudo em que avaliou o stresse do membro da família prestador de cuidados. Os resultados indicam que os fatores geradores de stresse são: perturbações físicas; perturbações psicológicas; cumprimento social, lúdico e profissional; percepção de suporte; sentimentos de impotência para cuidar/complexidade dos cuidados; percepção do estado de saúde do familiar dependente e relação afetiva com a família dependente.

Abreu e Ramos (2007), no seu estudo “*O regresso a casa do doente vertebro-medular: o papel do cuidador informal*”, verificou que na avaliação da sobrecarga do cuidador, quanto maior são as suas dificuldades, maior é o impacto físico, emocional e social do papel do mesmo e vice-versa. No grau de dependência do doente, as dificuldades do cuidador informal estão aumentadas, quando existe uma sobrecarga física, emocional, social e financeira.

Fragoso (2006), num artigo destinado aos cuidadores formais e informais de idosos reflete sobre as consequências do cuidado que mais stresse gera na vida dos cuidadores: a redução do tempo livre; o esgotamento físico e psíquico; o mal-estar subjetivo.

### A sobrecarga e a qualidade de vida

Martins, Ribeiro e Garrett (2006), colocaram em prática um questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI) e concluíram que os participantes apresentavam elevados níveis de ansiedade e depressão. A um maior nível de sobrecarga associa-se uma perceção de pior qualidade de vida, particularmente sentida nos domínios de saúde mental, função social, vitalidade e saúde em geral.

Marques, num estudo realizado em 2007 em que utilizou a escala de QASCI, verificou que os prestadores de cuidados evidenciam maior sobrecarga na dimensão da satisfação com o papel e com o familiar, e menor sobrecarga nas dimensões mecanismos de eficácia e controlo e reações a exigências. Concluiu também que “ (...) *os prestadores mais velhos tenderam a apresentar menor sobrecarga global, menor implicação na sua vida pessoal e menor reações às exigências; os prestadores do sexo masculino evidenciaram menor sobrecarga emocional, menor implicação na sua vida pessoal, menor sobrecarga financeira e maiores mecanismos de eficácia e controlo; os prestadores cônjuges do doente evidenciam menor sobrecarga na prestação de cuidados e os cuidadores com nível socioeconómico mais elevado evidenciaram menor sobrecarga na prestação de cuidados; os cuidadores que residiam no mesmo domicílio do doente tenderam a apresentar menor sobrecarga emocional, menor reações às exigências e maior satisfação no seu papel e com o familiar.*” (p.163)

### Cuidador informal de doentes oncológicos

Sapountzi-Krepia et al (2007), realizaram um estudo sobre a “Dimensão de Cuidados Informais na Grécia: A Contribuição da Família para Atendimento de Pacientes Internados num Hospital de Oncologia”, concluindo que os parentes ficam junto dos seus familiares por várias razões, tais como: gravidade da condição; prestação de apoio psicológico; a tradição familiar; falta de pessoal de Enfermagem.

No mesmo estudo verificou-se que a grande maioria dos cuidadores informais de idosos são mulheres de meia-idade, donas de casa e familiares dos doentes.

O Impacto económico de cuidadores informais de doentes com cancro do pulmão e cólon rectal foi estudado por (Houtven. C. H. *et al*, 2010), tendo concluído que é bastante dispendioso para os membros da família e amigos, tanto em termos monetários como em tempo gasto nos cuidados prestados e na aprendizagem de novas habilidades. Os exemplos mais concretos de penalização são a redução de horário de trabalho, penalização salarial, despesas para tratamento médico e a contratação de profissionais de saúde. O sacrifício de tempo livre em prol do familiar doente também é citado neste estudo.

Segundo Thomas *et al* (2002) no estudo “*Companheiros através do cancro: o cuidar dado pelos cuidadores informais em contexto de cancro*”, o nível de exigência dos cuidadores informais está visivelmente aumentado em contexto de cancro, dependendo diretamente do estágio da doença e da co-morbilidade. O trabalho revelou ainda a necessidade de ajuda em tarefas específicas e nos efeitos pessoais dos encargos com os cuidados de trabalho. Curiosamente, os cuidadores do sexo feminino apresentaram níveis mais elevados de necessidades do que os cuidadores do sexo masculino. Mas não foram encontradas diferenças marcadas entre homens e mulheres na carga de trabalho relacionada com o cancro.

#### Perfil do cuidador

No estudo sobre o “Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo”, realizado por (Yamashita *et al*, 2010), verificou-se que a maior parte dos cuidadores eram do sexo feminino, com idade média de 54,7 anos, apresentavam algum tipo de problema de saúde e, para além disso, não recebiam orientações das equipas multidisciplinares sobre os cuidados que realizavam. Dos doentes dependentes, a sua maioria eram do sexo masculino, predominantemente com doenças do aparelho circulatório. Nas famílias, pouco mais de metade eram aquelas que recebiam auxílio quando necessitavam e apresentavam boa convivência com o paciente.

### **1.5. Enfermagem e o cuidador informal**

A Enfermagem tem um papel preponderante no apoio e acompanhamento dos cuidadores informais, apesar de existir alguma escassez de estudos desenvolvidos neste

---

âmbito. A falta de preparação dos cuidadores informais é de difícil solução a curto prazo, uma vez que é necessário o conhecimento prévio do perfil destes cuidadores, pois tal como afirma (Junior *et al.*, 2011) está relacionada com as condições socioeconómico e culturais de cada família.

Os mesmos autores defendem que o conhecimento técnico-científico e a afetividade do cuidador são elementos constitutivos do cuidado, os quais influenciam o desenvolvimento do doente.

O Enfermeiro pode ajudar nas atividades dirigidas aos cuidadores informais leigos, na prevenção de complicações, orientando os indivíduos para prestarem cuidados e a promoção do autocuidado. Salienta-se ainda a importância dos programas de apoio dos serviços de saúde, os quais devem proporcionar aos cuidadores mecanismos de suporte multidisciplinar, como o atendimento médico, fisioterapêutico e psicológico. (Souza, et al, 2007).

Segundo Marques (2007), os cuidados de Enfermagem devem de ser alargados aos cuidadores, com especial atenção para as dificuldades e a sobrecarga a que estes estão sujeitos, de modo a evitar um aumento do stress. Este quadro pode levar à rutura na prestação de cuidados.

Uma vez que o sistema de saúde tem como missão acrescentar valores aos cidadãos a que eles recorrem, nomeadamente a qualidade dos serviços. Este também tem de estar delineado em torno do conceito de valor para os cidadãos utilizadores, pois o que, em síntese, o que se pretende não é melhorar os cuidados de saúde, mas sim melhorar a saúde dos cidadãos, só assim se responde às necessidades dos cidadãos e à realidade económica atual (Porter e Teisberg, 2006; Porter, 2008), sendo necessária uma intervenção adequada da Enfermagem.

Os objetivos emergem da revisão bibliográfica, ao longo do estudo preparatório fomos percebendo que esta área carecia de mais investigação. Nesse sentido, desenvolvemos uma maior pesquisa bibliográfica para assim realizarmos trabalho.

## **2. METODOLOGIA**

O desenvolvimento da investigação nesta área permitirá uma melhor intervenção de Enfermagem nos cuidadores informais, de modo a diminuir os seus níveis de sobrecarga e por sua vez trazer ganhos em saúde, tendo em conta que a investigação é um processo sistemático que permite examinar fenómenos com vista a obter respostas para questões precisas que merecem uma investigação (Fortin, 2003).

Segundo Quivy (2005) o processo metodológico consiste em “descrever os princípios fundamentais a pôr em prática em qualquer investigação”.

A investigação em Enfermagem é um processo científico que ajuda a dar resposta a questões ou resolver problemas para benefício dos utentes, famílias e comunidades. Com a investigação na área da sobrecarga dos prestadores de cuidados informais, será possível a construção de um conhecimento disciplinar que possa garantir a melhoria da qualidade dos cuidados.

A finalidade desta investigação é reunir dados com vista ao planeamento de ações que visem melhorar a qualidade de vida dos cuidadores informais e seus cuidados.

Nesse sentido, a investigação em Enfermagem já permitiu desenvolver um conjunto de instrumentos que permitem avaliar as diferentes implicações do fenómeno de cuidar nos cuidadores informais. O índice de Barthel, bem como as escalas de Zarith, Graffar, CADI, CASI e CAMI, que foram utilizadas na realização deste trabalho, são o exemplo claro do interesse da investigação realizada nesta área de Enfermagem.

### **2.1. Objetivos**

- Perceber se os cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga (CHEDV) se encontram em sobrecarga.
- Identificar os fatores geradores de sobrecarga nos cuidadores Informais dos doentes do Serviço de OM e da MD da Unidade da Feira do CHEVD.

- Comparar a sobrecarga e os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM com os cuidadores informais do serviço de MD da Unidade da Feira do CHEVD.

## **2.2. Questões orientadoras**

- Os cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD da Unidade da Feira do CHEVD estão em sobrecarga?

- Que características dos cuidadores estão associadas ao desenvolvimento de sobrecarga?

- Quais os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD do CHEVD?

- Os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM são iguais aos fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais do serviço de MD da Unidade da Feira do CHEVD?

## **2.3. Materiais e métodos**

A pesquisa foi de carácter, transversal, quantitativo, pelo que se tratou da avaliação de um conjunto de parâmetros, com recurso a instrumentos que avaliam quantitativamente a perceção dos participantes sobre um conjunto de aspetos relacionados com a sua sobrecarga enquanto cuidadores informais.

Neste ponto descrevemos a seleção dos participantes, os instrumentos de colheita de dados, previsão do tratamento de dados e aspetos éticos.

## **2.4. Amostragem dos participantes**

Os participantes foram todos os prestadores de Cuidados Informais dos doentes do Serviço de OM e MD da Unidade da Feira do CHEDV que acompanharam os seus doentes entre Maio de 2010 e Julho de 2011.

A amostra foi constituída por 100 participantes, sendo que 50 eram do serviço de OM e 50 do serviço de MD. A amostragem utilizada neste estudo foi de carácter não probabilístico, podendo classificar-se num tipo de amostragem teórica, porque fazemos uso de critérios que compõem a temática em estudo.

#### 2.4.1. Critérios de inclusão

Prestadores de cuidados informais que:

- Frequentaram os serviços de Oncologia Médica e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga entre Maio de 2010 e Julho de 2011;
- Cuidem de doentes dependentes há mais de 3 meses;

#### 2.4.2. Local da realização do estudo

O estudo foi realizado no Hospital São Sebastião, uma unidade que está inserida no CHEDV, sediada em Santa Maria da Feira. O nome deste deve-se à veneração da população local por esse Santo.

A instituição iniciou o seu funcionamento a 4 de Janeiro de 1999 com um modelo de gestão própria, sendo a primeira com gestão empresarial no conjunto de Hospitais do Serviço Nacional de Saúde. Foi transformada em sociedade anónima de capitais exclusivamente públicos em 2002 e em 2005 passou a entidade pública empresarial (EPE).

O CHEDV é responsável pela prestação de cuidados de saúde a cerca de 340.000 habitantes, residentes nos concelhos de Santa Maria da Feira, Arouca, São João da Madeira, Oliveira de Azeméis, Vale de Cambra, Ovar e Castelo de Paiva (algumas freguesias).

A realização do estudo foi feita no serviço de OM e MD, sendo esta composta por três alas (A, B e C) do Hospital São Sebastião.

### 2.4.3. Pré teste

Um dos objetivos com os quais realizamos o pré teste reside na identificação e melhoria de perguntas mal formuladas, no questionário, que justifiquem uma alteração de formato ou mesmo serem eliminadas, pretendíamos também melhorar as competências do entrevistador.

O pré teste foi realizado com uma amostra de 10 cuidadores informais, sendo que cinco (5) pertenciam aos cuidadores de doentes de MD e cinco (5) aos cuidadores de doentes de OM.

O pré teste permitiu proceder à validação qualitativa das questões sociodemográficas, para além de identificar oportunidade de melhoria na sua aplicabilidade.

### 2.4.4. Instrumentos de recolha de dados

A recolha de dados foi feita através de questionários de caracterização sócio demográfica criados pelo autor, para além de instrumentos que já foram testados e adaptados à população Portuguesa, a saber: Escala e Método de Identificação Social de Graffar (Graffar), *Careres Assesment of Satisfaction Index* (CASI), *Careres Assesment of Difficulties Index* (CADI) e *Careres Assesment of Managing Index* (CAMI); *Burden Interview Scale* (Zarit) e Índice de avaliação da capacidade funcional e limitação das atividades de vida diária (Índice de Barthel).

Um aspeto muito importante, que, na nossa opinião, permite enriquecer o estudo, é o conhecimento prévio das características sociodemográficas da população, possibilitando o encontro de aspetos determinantes que influenciam a sobrecarga dos prestadores de cuidados informais. O aumento das dificuldades encontradas pelos cuidadores informais é diretamente proporcional à sobrecarga gerando mais estratégias de coping e podendo levar à acumulação dos níveis de satisfação do cuidar.

Índice de Graffar: permite avaliar o estrato socioeconómico, utilizando um método de classificação social. Apesar da reserva demonstrada por alguns autores no que diz respeito à sua aplicabilidade e fiabilidade no contexto nacional, optamos por utilizar esta classificação por permitir extrair uma informação geral, para além de uma grande variedade de informações específicas, tal como: profissão; nível de instrução; fontes

principais de rendimento familiar; conforto do alojamento; aspeto do bairro onde habita. Estes parâmetros estão representados em suas cinco questões, que se subdividem em 46 subescalas (classificadas da mais alta à mais baixa - Classe I a V, respetivamente), das quais podemos, em última instância, selecionar as que consideramos mais válidas (Marques, 2007).

Careres' Assessment of Satisfaction Index (CASI): É um índice de avaliação da satisfação/bem-estar do cuidador, sendo este composto por 30 questões. (Brito, 2000).

Careres' Assessment of Difficulties Index (CADI): É um índice de avaliação das dificuldades do cuidador composto por 30 questões (Brito, 2000).

Careres' Assessment of Managing Index (CAMI): É um índice de avaliação de como os prestadores de cuidados enfrentam as dificuldades. Reporta-nos para o facto de os cuidadores utilizarem ou não determinadas estratégias e para o grau de eficácia das estratégias adotadas. Este é composto por 38 questões (Brito, 2000).

Escala de Zarit: Este questionário, na sua versão portuguesa, deriva da Burden Interview Scale (versão original constituída por 29 questões, tendo sido reduzida para 22), constitui um instrumento de medida para avaliar a sobrecarga dos cuidadores. Permite analisar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal, o que inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situações emocionais e tipo de relacionamento (Sequeira, 2007). Através da análise fatorial verificamos que a esta escala apresenta uma construção multidimensional constituído por quatro fatores (impacto da prestação de cuidados; relação interpessoal; expetativas com o cuidar e perceção da autoeficácia (Sequeira, 2010).

Índice de Barthel: Avalia a capacidade funcional e limitação nas atividades de vida diária dos sujeitos. Destina-se a recolher informação relativa ao indivíduo alvo dos cuidados. É composto por 10 questões que nos permitem avaliar o grau de dependência nas atividades de vida diária. Os doentes foram classificados, segundo HU e seus colaboradores em 1998, em totalmente dependentes (menos de 8 pontos), incapacidade grave (de 9 a 12 pontos), incapacidade moderada (de 13 a 19 pontos) e independentes (20 pontos) (Martins, Ribeiro e Garrette, 2004).

## **2.5. Edição e análise de dados**

Os dados recolhidos foram editados em suporte digital através do Programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), na sua versão 19. As variáveis em análise foram operacionalizadas com base na aplicação desses instrumentos por investigadores portugueses e são usadas também internacionalmente.

Fizemos a análise da fidelidade das escalas através de procedimentos de análise da consistência interna.

Elaboramos um estudo descritivo das características sociodemográficas dos participantes.

Procedemos à análise dos conceitos (sobrecarga, stresse, depressão, ansiedade...), através do procedimento da análise inferencial.

Foram calculados os valores médios de cada um dos parâmetros em análise e comparados de acordo com os objetivos descritos.

## **2.6. Aspetos Éticos**

Quando se faz uma investigação com pessoas deve haver respeito, anonimato e confidencialidade.

O investigador, ao longo do seu estudo, deve ser pouco invasivo para que a intimidade do sujeito seja assegurada.

Numa investigação em que seja difícil o anonimato, o investigador deve garantir a confidencialidade, isto é, qualquer informação do sujeito não será pública.

Cabe ao investigador, ao longo da investigação, respeitar e proteger o ser Humano do direito de viver com dignidade.

Os aspetos éticos envolvidos nesta pesquisa passam pelo respeito, individualidade, anonimato e confidencialidade. Nas nossas tomadas de decisão garantimos que os dados permaneçam confidenciais. No contacto direto com os questionados foram esclarecidos que a sua participação seria voluntária e não existia qualquer risco na sua integridade física ou moral. Os dados depois de recolhidos foram analisados, não sendo possível identificar os autores das respostas.

Para proceder à aplicação dos questionários foram efetuados pedidos de autorização à administração do CHEDV, à Comissão de Ética, aos Diretores e Chefes de enfermagem dos respetivos serviços envolvidos.

Antes da inclusão dos cuidadores no estudo foram-lhes explicado e apresentado os objetivos do mesmo, só posteriormente procederam à assinatura do respetivo consentimento informado.

Ao longo do estudo, a honestidade intelectual foi assegurada, tal como Francesco Bellino (1997) cit in Silva e Silva (2008, p.40) “afirma, o valor supremo de toda pesquisa é a verdade e a verdade compreenderia a honestidade intelectual, a independência do juízo, a coragem intelectual, o amor pela liberdade intelectual e o senso de justiça”.

### **3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS**

Passamos a apresentar os resultados dos dados obtidos através do questionário (anexo1) em função dos objetivos propostos para este estudo.

“A análise dos dados permite produzir resultados que podem ser interpretados pelo investigador. Os dados são analisados em função do objeto de estudo, segundo se trata de explorar ou de desenvolver os fenómenos, ou de verificar relações entre variáveis. (...) Logo que os dados forem analisados e os resultados apresentados com a ajuda de quadros e figuras o investigador explica-os no contexto do estudo e à luz de trabalhos anteriores” (Fortin, 2003).

Neste estudo, a análise dos dados foi efetuada através da utilização do Programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). As principais variáveis em análise fornecidas pelas escalas Graffar, CADI, CASI, CAMI; Zarit e Índice de Barthel, foram operacionalizadas, de acordo com os enunciados dos autores dos instrumentos ou das suas versões nacionais.

A análise propriamente dita foi realizada com recurso às principais medidas de estatística descritiva. Apesar de termos estudado as associações entre variáveis com análise inferencial, uma vez que os resultados raramente se revelavam significativos, optámos por centrar a nossa análise nas medidas de estatística descritiva, com exceção das análises de correlação.

#### **3.1. Caracterização sociodemográfica**

Para a caracterização SD analisámos as frequências relativas e absolutas das variáveis atributo definidas para este estudo. A idade foi transformada em classes. A caracterização do estrato SE foi realizada através do uso da escala de avaliação Graffar, estando apresentado apenas os resultados em classes. Os dados estão discriminados em tabelas, gráficos e quadros, para uma melhor sistematização dos resultados.

**QUADRO 1 – CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS CUIDADORES INFORMAIS**

CARATERÍSTICAS/SERVIÇO		Oncologia Médica		Medicina	
		N	%	N	%
<b>Sexo</b>	M	9	18,0	9	18,0
	F	41	82,0	41	82,0
<b>Idade</b>	< 40 anos	16	32,0	13	26,0
	41 – 60 anos	26	52,0	22	44,0
	> 60 anos	8	16,0	15	30,0
<b>Estado Civil</b>	Casado	42	84,0	44	88,0
	Solteiro	5	10,0	4	8,0
	Divorciado	3	6,0	1	2,0
	Viúvo	0	0,0	1	2,0
<b>Raça</b>	Caucasiana	49	98,0	50	100,0
	Negra	1	2,0	0	0,0
<b>Nacionalidade</b>	Portuguesa	48	96,0	48	96,0
	Francesa	1	2,0	2	4,0
	Sul-africana	1	2,0	0	0,0
<b>Meio de Residência</b>	Rural	35	70,0	32	64,0
	Urbano	15	30,0	18	36,0
<b>Agregado Familiar</b>	0-3	30	60,0	32	64,0
	4-7	20	40,0	18	36,0
<b>Situação Profissional</b>	Empregado	21	42,0	21	42,0
	Desempregado	10	20,0	6	12,0
	Doméstico	10	20,0	7	14,0
	Reformado	9	18,0	16	32,0
<b>Escolaridade</b>	4ª classe	16	32,0	22	44,0
	Ensino preparatório	6	12,0	5	10,0
	9º Ano	17	34,0	10	20,0
	12º Ano	4	8,0	4	8,0
	Ensino Superior	7	14,0	9	18,0
<b>Nível Socioeconómico (Graffar)</b>	I	4	8	5	10
	II	9	18	12	24
	III	23	46	18	36
	IV	14	28	15	30
	V	0	0	0	0

**QUADRO 2 - INFORMAÇÃO RELATIVA AO CUIDADOR**

CARACTERÍSTICAS/SERVIÇO		Oncologia Médica		Medicina	
		N	%	N	%
<b>Grau de parentesco do cuidador</b>	Conjuge	22	44,0	20	40,0
	Filho	13	26,0	15	30,0
	Amigo e/ou Vizinhos	3	6,0	1	2,0
	Outros	12	24,0	14	28,0
<b>Coabita com a pessoa a quem presta cuidados</b>	Sim	36	72,0	38	76,0
	Não	14	28,0	12	24,0
<b>Diria que a sua saúde é:</b>	Muito Boa	4	8,0	4	8,0
	Boa	19	38,0	16	32,0
	Razoável	23	46,0	21	42,0
	Fraca	2	4,0	6	12,0
	Muito fraca	2	4,0	3	6,0

**QUADRO 3 – IDADE DOS CUIDADORES INFORMAIS**

SERVIÇO	N	Mínimo	Máximo	Media	D. P	Variância
<b>Oncologia</b>	50	21	74	46,68	12,847	165,038
<b>Medicina</b>	50	23	78	52,04	14,418	207,876

A análise dos dados obtidos, conforme o quadro 1, tanto no serviço de OM como no serviço de M, observamos que a maioria dos cuidadores são mulheres 41 (82%) para 9 (18%) de homens.

No agrupamento das idades constata-se que cuidadores com idades inferiores a 40 anos no serviço de OM são em maior número 16 (32%) para 13 (26%) do serviço de M. A maior parte dos cuidadores, tanto no serviço de OM como no de M, tem idades compreendidas entre 41 e 60, sendo que existe uma maior dominância no serviço de OM 26 (52%) comparando com o de M 22 (44%). Com idades superiores a 60 anos de idade existe mais cuidadores pertencentes a essa faixa etária no serviço de M 15 (30%) do que no serviço de OM 8 (16%).

Da análise do quadro 2 verifica-se que a média de idades dos cuidadores informais de doentes oncológicos é de 46,68 anos para 52,04 anos dos cuidadores informais dos doentes de medicina.

No que diz respeito ao estado civil, os cuidadores informais distribuem-se em casados, solteiros, divorciados e viúvos. Encontram-se maioritariamente casados, no serviço de OM 42 (84%) e 44 (88%) no serviço de M, seguindo-se os solteiros 5 (10%) no serviço

de OM e 8 (8%) no serviço de M, os divorciados são 3 (6%) no serviço de OM e 1 (2%) no serviço de M, tendo-se encontrado apenas um cuidador informal viúvo no serviço de M.

Segundo os dados apresentados no quadro 1, a raça dominante dos cuidadores informais é a caucasiana, tanto no serviço de OM como no de M. A nacionalidade Portuguesa é a predominante nos cuidadores da amostra, sendo de 48 (96%) tanto nos do serviço de OM como no de M, seguindo a Francesa 1 (2%) no serviço de OM e 2 (4%) no serviço de M e unicamente um Sul-Africano no serviço de OM.

Relativamente ao agregado familiar, constata-se que 2 (4%) dos cuidadores informais do serviço de OM não tem agregado familiar, apenas 1 (2%) tem o seu agregado familiar composto por um elemento no serviço de OM e 2 (4%) no serviço de M. Os cuidadores informais no serviço de M tem maioritariamente o seu agregado familiar composto por 2 elementos 18 (36%) e em OM 12 (24%). No serviço de OM, a dominância do número de elementos que constituem o agregado familiar é de 3 elementos, 15 (30%) para 12 (24%) do serviço de M. Os agregados familiares compostos por 4 elementos é de 14 (28%) no serviço de OM e 12 (24%) no serviço de M, por 5 elementos 6 (12%) no serviço de OM e 4 (8%) no serviço de M. E por 6 e 7 elementos, tem apenas representatividade no serviço de M com 1 (2%) cada.

A maior parte dos cuidadores informais vivem em meio rural 35 (70%) do serviço de OM e 32 (64%) no serviço de M. No meio urbano residem 18 (36%) do serviço de M e 15 (30%) do serviço de OM.

Os cuidadores informais, tanto do serviço de OM como de M, têm uma vida profissional ativa. No serviço de OM, 21 (42%) estão empregados, 10 (20%) estão no desemprego, 10 (20%) domésticos e 9 (18%) reformados. Os do serviço de M, 21 (42%) estão empregados, 6 (12%) estão no desemprego, 7 (14%) domésticos e 16 (32%) reformados.

No que diz respeito aos níveis de escolaridade, os cuidadores informais do serviço de OM: 16 (32%) têm primeiro ciclo, ensino básico (4ª classe); 6 (12%) possuem o 2º ciclo do ensino básico (ensino preparatório); 17 (34%) terceiro ciclo do ensino básico (9º ano); 4 (8%) ensino secundário (12º ano); 7 (14%) o ensino superior. Quanto aos cuidadores informais do serviço de M: 22 (44%) têm primeiro ciclo, ensino básico

(4ª classe); 5 (10%) possuem o 2º ciclo do ensino básico (ensino preparatório); 10 (20%) terceiro ciclo do ensino básico (9º ano); 4 (8%) ensino secundário (12º ano); 9 (18%) o ensino superior.

No estudo para avaliar os dados socio-económicos do cuidador informal dos doentes de OM e M, utilizamos o índice Graffar. Através do qual constatou-se que os cuidadores do serviço de OM: 4 (8%) são classe I (nível alto); 9 (18%) são classe II (nível médio alto); 23 (46%) são classe III (nível médio); 14 (28%) classe IV (nível médio baixo). No Serviço de M: 5 (10%) são pertencentes à classe I; 12 (24%) são relativos à classe II; 18 (36%) são da classe III; 15 (30%) da classe I. Tanto no serviço de OM como no serviço de M, não se encontrou cuidadores pertencentes à classe V (nível baixo).

Quanto ao grau de parentesco que o cuidador informal tem com o doente, no serviço de OM: 22 (44%) são conjugues; 13 (26%) filhos; 3 (6%) amigos e ou vizinhos; 12 (24%) outros. No serviço de M: 20 (40%) têm como grau de parentesco de conjugue; 15 (30%) filhos; 1 (2%) amigos e ou vizinhos; 14 (28%) outros

Dos cuidadores informais dos doentes de OM, 36 (72%) coabita com a pessoa a quem prestam cuidados e 14 (28%) não. Os cuidadores informais de M, 38 (76%) coabitam com o doente e 12 (24%) não.

Quando os cuidadores informais foram questionados sobre o seu próprio estado de saúde, a maioria 23 (46%) do serviço de OM e 21 (42%) do serviço de M dos cuidadores informais classificou-o de “Razoável”, enquanto 19 (38%) do serviço de OM e 16 (32%) do serviço de M o classificaram como “Boa”. Apenas 2 (4%) do serviço de OM e 6 (12%) do serviço de M descreveu o seu estado de saúde como “Fraca” e 4 (8%) tanto do serviço de OM como de M qualificaram como “Muito Boa”. De “Muito fraca” foi classificada por 2 (4%) dos prestadores de cuidados informais do serviço de OM e 3 (6%) dos da M.

**QUADRO 4 - VALORES MÉDIOS DE ZARIT POR CLASSE VS GRAU DE DEPENDÊNCIA DOS DOENTES**

ZARIT/ BARTHEL	I		LD		MD		SD		TD	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Sem Sobrecarga (&lt;46)</b>	36	36,0	11	11,0	2	2,0	3	3,0	2	2,0
<b>Sobrecarga ligeira (46-56)</b>	7	7,0	13	13,0	4	4,0	2	2,0	1	1,0
<b>Sobrecarga intensa (&gt; 56)</b>	6	6,0	3	3,0	2	2,0	0	0,0	8	8,0

**Legenda:** I – Independente; LD - Ligeiramente dependente; MD - Moderadamente dependente; SD - Severamente dependente; TD – Totalmente dependente

Os cuidadores dos doentes oncológicos apresentam valores médios de Índice de Barthel superiores (79,2) comparativamente aos cuidadores de doentes de outras patologias (69,3).

Através da análise do quadro 3, que representa o Índice de Barthel e o Zarit total do estudo observa-se que a maior parte dos doentes são “independentes” e não causam sobrecarga aos seus cuidadores (36%), 7% são independentes e propiciam sobrecarga ligeira e 6% são independentes e criam uma sobrecarga intensa.

Para um resultado de Barthel de “ligeira dependência”, verificou-se que 11% destes indivíduos não levam o cuidador à sobrecarga, 13% motivam uma sobrecarga ligeira e 3,% originam sobrecarga intensa.

Como resultado da pesquisa, dos doentes que apresentam um Barthel de “moderadamente dependente”, 2% não levam os cuidadores a terem sobrecarga, 4% conduzem a uma sobrecarga ligeira e 2% a uma sobrecarga intensa.

No caso de Barthel ”severamente dependente”, 3% destes doentes não apresentam sobrecarga, 2% dos cuidadores estão em sobrecarga ligeira e nenhum em sobrecarga intensa.

Quando os doentes são “totalmente dependentes”: 2% destes não provocam sobrecarga ao seu cuidador; (1%) provocam sobrecarga ligeira; (8%) levam os cuidadores a estarem sobre sobrecarga intensa.

## Apresentação de Resultados

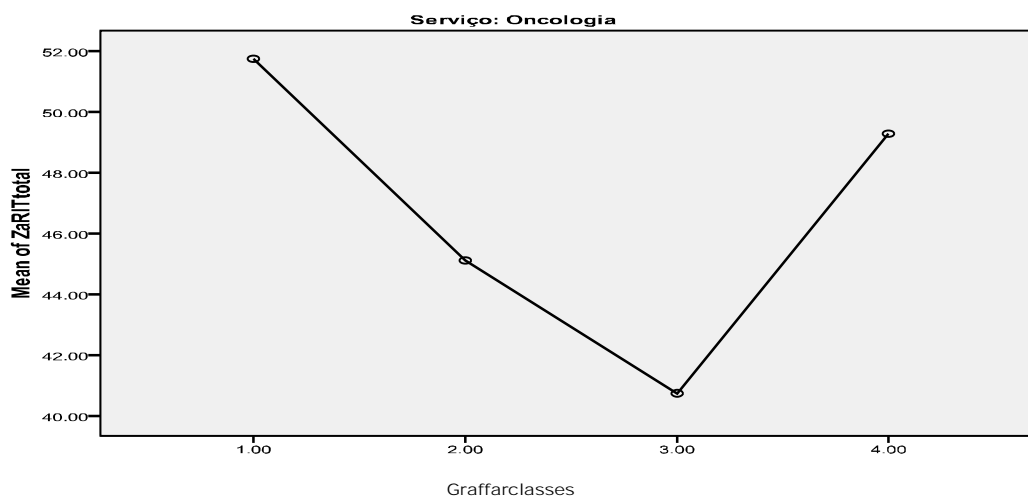
Constata-se que a maior parte dos doentes são independentes, sendo que estes também causam uma sobrecarga intensa (6,0%). No entanto, quando são totalmente dependentes, a sobrecarga dos cuidadores aumenta (8,0%).

**QUADRO 5 - VALORES MÉDIOS DE ZARIT VS. ESCALA DE GRAFFAR NOS SERVIÇOS DE OM E MD**

ZARIT/ GRAFFAR	N	Média	D P	Mínimo	Máximo	
<b>Oncologia</b>	<b>Classe I</b>	4	51,8	10,5	40	64
	<b>Classe II</b>	9	45,1	14,2	24	71
	<b>Classe III</b>	23	40,7	9,2	27	61
	<b>Classe IV</b>	14	49,3	12,3	32	76
<b>Total</b>	50	44,8	44,8	11,6	76	
<b>Medicina</b>	<b>Classe I</b>	5	56,4	12,6	35	64
	<b>Classe II</b>	12	42,4	11,7	25	71
	<b>Classe III</b>	18	45,8	11,6	29	71
	<b>Classe IV</b>	15	51,4	11,3	37	76
<b>Total</b>	50	47,7	47,7	12,1	76	

Efetuámos a análise da variação dos valores médios da escala de Zarit segundo a classe socioeconómica, fornecida pela escala de Graffar, para os cuidadores de doentes do serviço de OM e MD.

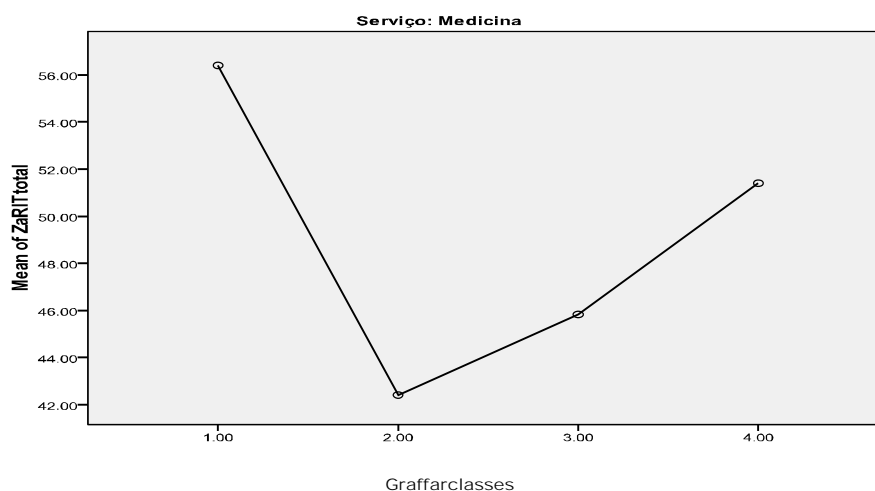
**GRÁFICO 1 - VALORES MÉDIOS DE ZARIT VS. ESCALA DE GRAFFAR NO SERVIÇO DE ONCOLOGIA**



Apresentamos apenas os “means plots” no sentido de simplificar a apresentação dos dados, para além de fazermos a descrição das tabelas que lhe correspondem. Assim, para os cuidadores de doentes oncológicos, a classe de alto nível socioeconómico é a que apresenta valor superior de sobrecarga (51,8%). De seguida (49,2%) são os que apresentam um nível socioeconómico de classe IV (classe média).

Os cuidadores que têm menor sobrecarga são os que pertencem (40,7%) a um nível socioeconómico de classe III (classe média baixa). Os indivíduos que apresentam um nível socioeconómico de classe II (média alta) também não apresentam sobrecarga (45,1%).

**GRÁFICO 2 - ESTRATO SOCIOECONÓMICO VS. SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DO SERVIÇO DE MEDICINA.**



Verificamos que existem diferenças significativas de sobrecarga, para os cuidadores informais dos doentes de M, entre cada classe socioeconómica ( $F=4,33$ ;  $gl=3$ ;  $p=0,007$ ). Sendo os cuidadores de nível socioeconómico alto os que apresentam valores superiores de sobrecarga.

Através da representação gráfica, anteriormente apresentada, pode-se verificar que é a classe I e IV que maior sobrecarga possui. As classes sociais de média baixa e média alta são as que apresentam menor sobrecarga.

Não foi encontrado nenhum cuidador de alto nível socioeconómico, classe V (nível alto), tanto no serviço de OM, como no serviço de M.

**QUADRO 6 - NÍVEIS DE SOBRECARGA DE ACORDO COM OS PONTOS DE CORTE PARA CUIDADORES DE ONCOLOGIA E DE MEDICINA**

NÍVEIS DE SOBRECARGA (ZARIT)	Cuidadores de doentes OM		Cuidadores de doentes de MD	
	N	%	N	%
Sem sobrecarga (<46)	29	58,0	25	50
Sobrecarga ligeira (46-56)	13	26,0	14	28
Sobrecarga intensa (>56)	8	16,0	11	22
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>50</b>	<b>100</b>

Através da análise comparativa do quadro 5 verificamos que os cuidadores informais que apresentam um menor índice de sobrecarga são os do serviço de OM - 29 (58%) para 25 (50%) do serviço de M.

Com uma sobrecarga ligeira estão 13 (26%) do serviço de OM e 14 (28%) do serviço de M. Dos indivíduos que responderam ao questionário verificou-se que os do serviço de OM apresentam menor sobrecarga intensa 8 (16%), em relação aos do serviço de M - 11 (22%).

### 3.2. Dificuldades dos cuidadores informais

Neste tópico apresentamos os resultados da análise dos valores médios das dificuldades dos cuidadores, avaliadas pelo CADI, nas suas diferentes dimensões.

**QUADRO 7 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS DIFICULDADES SENTIDAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS DO SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

SERVIÇO		CADI PR	CADI RC	CADI EC	CADI RS	CADI AF	CADI AP	CADI PF	CADI GLOBAL
<b>Oncologia</b>	Média	1,41	1,70	1,60	1,67	1,85	1,57	1,85	48,36
	D. P.	0,43	0,60	0,57	0,74	0,86	0,69	0,86	13,40
<b>Medicina</b>	Média	1,47	1,82	1,79	1,86	2,00	1,69	2,00	52,02
	D. P.	0,48	0,61	0,66	0,78	0,81	0,83	0,81	14,58

**Legenda:** PR - Problemas relacionais com a pessoa dependente; RC - Reações à prestação de cuidados; EC - Exigências de ordem física na prestação; RS - Restrições na vida social; AF - Deficiente Apoio Familiar; AP - Deficiente Apoio Profissional; PF - Problemas financeiros.

Através da aplicação da escala CADI, avaliamos as dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais. Os resultados permitem identificar o tipo de dificuldades mais frequentes apresentadas pelos participantes no estudo.

As maiores dificuldades no âmbito do cuidar enquadram-se nos problemas financeiros (PF) e no deficiente apoio familiar (AF). Os cuidadores de doentes oncológicos apresentam menos problemas financeiros comparativamente aos cuidadores de doentes de medicina (1,85 vs 2,00). Quanto ao AF, são também os cuidadores de doentes de medicina que manifestam menor valor (1,85 vs 2,00). Apesar das diferenças encontradas, estas não revelaram significado estatístico.

As reações à prestação de cuidados (RC) é identificada como a segunda causa de dificuldades sentidas pelos cuidadores informais do serviço de OM, enquanto no serviço de M são as restrições à vida social (RS). Na razão inversa estão as RC, que são apontadas como sendo a terceira maior dificuldade apresentada pelos cuidadores informais do serviço de M. Enquanto as RS pelos cuidadores do serviço de OM.

As exigências de ordem física na prestação de cuidados (EC) e o deficiente apoio profissional (AP) são as dimensões do CADI das quais os cuidadores informais, tanto do serviço de OM como do serviço de MD, apresentam menor proporção em comparação com as restantes

De um modo geral, os resultados do estudo demonstraram que os cuidadores informais de MD apresentam mais dificuldades do que os de OM.

Sentem significativamente menores restrições sociais ( $t=-2,15$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,034$ ) e sentem significativamente menos apoio por parte dos profissionais ( $t=-2,73$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,008$ ).

**QUADRO 8 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS DIFICULDADES SENTIDAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS PERANTE A SUA CARACTERIZAÇÃO SÓCIO ECONÓMICA**

GAFFAR		CADI PR	CADI RC	CADI EC	CADI RS	CADI AF	CADI AP	CADI PF	CADI GLOBAL
<b>Classe I</b>	Média	1,70	2,52	2,22	2,28	2,28	1,50	2,23	2,06
	D. P.	0,55	0,75	1,02	0,83	0,83	0,75	0,83	0,57
<b>Classe II</b>	Média	1,33	1,50	1,58	1,52	1,52	1,39	1,52	1,46
	D. P.	0,33	0,46	0,45	0,60	0,60	0,59	0,60	0,33
<b>Classe III</b>	Média	1,29	1,66	1,53	1,70	1,71	1,50	1,71	1,55
	D. P.	0,39	0,58	0,53	0,75	0,76	0,72	0,76	0,46
<b>Classe IV</b>	Média	1,67	1,86	1,87	2,03	2,41	2,03	2,41	1,87
	D. P.	0,48	0,51	0,61	0,79	0,85	0,81	0,85	0,40

**Legenda:** PR - Problemas relacionais com a pessoa dependente; RC - Reações à prestação de cuidados; EC - Exigências de ordem física na prestação; RS - Restrições na vida social; AF - Deficiente Apoio Familiar; AP - Deficiente Apoio Profissional; PF - Problemas financeiros.

De modo a conhecer o impacto socioeconómico na prestação dos cuidados e, consequentemente, as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e de MD, fizemos uma correlação entre as dimensões do CADI e do Graffar, apresentada no quadro7.

Com base nos resultados obtidos, podemos afirmar que os cuidadores pertencentes a um nível socioeconómico alto (classe I) apresentam maiores dificuldades nas RC, tendo uma média de 2,52 e um desvio padrão (DP) de 0,55. As RS com uma média de 2,28 e um desvio padrão de 0,83. E o CADIAF com uma média de 2,28e um desvio padrão de 0,83, são a segunda maior dificuldade para estes cuidadores. O CADIPF é apontado como a terceira dificuldade dos cuidadores informais com  $M=2,23$  e  $DP=0,83$ . A dificuldade menos sentida é o CADIPR com uma  $M=1,70$  e  $DP=0,55$ .

Analisando os resultados obtidos, podemos verificar que os cuidadores de nível médio alto (classe II) referem o CADIEC como a sua maior dificuldade sentida, sendo em segundo lugar dado destaque ao CADIRS, CADIAF e CADIPF, com uma  $M=1,52$  e  $DP=0,60$ . Este grupo socioeconómico menciona o CADIRC como sendo a terceira

maior dificuldade encontrada pelos cuidadores com uma  $M=1,50$  e um  $DP=0,46$ . E por último o CADIAP.

As dificuldades mais sentidas pelos cuidadores do nível médio (classe III) são o CADIAF e CADIPF com as mesmas ponderações de  $M=1,71$  e  $DP=0,76$ . Na segunda posição está o CADIRS com uma  $M=1,70$ ;  $DP=0,75$ , depois vem o CADIRC com uma  $M=1,66$  e um  $DP=0,58$ . De seguida o CADIAP com uma  $M=0,50$  e um  $DP=0,72$  e por fim o CADIPR com  $M=1,29$ ;  $DP=0,39$ .

Da caracterização apresentada no quadro nº7 referente aos cuidadores pertencentes ao nível socioeconómico médio baixo (classe IV), verifica-se que a maior dificuldade apresentada é o CADIAF e CADIPF com uma média de  $2,41$  e um  $DP=0,81$ , sendo as mesmas apresentadas pelos da classe III. A segunda maior dificuldade é o CADIRS e CADIAP com  $M=2,03$  e um  $DP=0,79$ , de seguida surge o CADIEC com  $M=1,87$  e um  $DP=0,61$ . Na posição seguinte surge o CADIRC com uma  $M=1,86$  e um  $DP=0,51$ . Para este grupo, tal como nos anteriores, o CADIPR é apontado com sendo a última dificuldade sentida, tendo uma representatividade para este grupo de  $M=1,67$  e um  $DP=0,48$ .

Uma nota para o facto de nesta amostra de cuidadores informais não terem sido encontrados indivíduos de nível socioeconómico baixo (classe V), também não estão representadas as suas dificuldades na prestação dos cuidados.

Numa análise geral constata-se que os cuidadores de alto nível socioeconómico são os que referem sentir mais dificuldades, seguem-se os de baixo nível socioeconómico e depois os de nível médio baixo. Os que manifestam menos dificuldades são os cuidadores de nível médio alto.

**QUADRO 9 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS DIFICULDADES SENTIDAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS PERANTE O GRAU DE DEPENDÊNCIA DO DOENTE**

<b>BARTHEL</b>		<b>CADI PR</b>	<b>CADI RC</b>	<b>CADI EC</b>	<b>CADI RS</b>	<b>CADI AF</b>	<b>CADI AP</b>	<b>CADI PF</b>	<b>CADI GLOBAL</b>
<b>Independente</b>	Média	1,39	1,66	1,44	1,69	1,84	1,47	1,84	1,55
	D. P.	0,44	,58	0,39	0,77	0,83	0,72	0,83	0,43
<b>Ligeiramente dependente</b>	Média	1,28	1,76	1,61	1,58	1,69	1,55	1,69	1,60
	D. P.	0,23	0,60	0,48	0,62	0,92	0,68	0,92	0,37
<b>Moderadamente dependente</b>	Média	1,84	1,62	1,85	1,54	2,19	1,56	2,19	1,75
	D. P.	0,82	0,17	0,51	0,56	0,59	0,62	0,59	0,52
<b>Severamente dependente</b>	Média	1,80	1,49	2,50	2,53	2,30	3,10	2,30	2,11
	D. P.	0,06	0,08	0,46	1,82	0,27	0,55	0,27	0,05
<b>Totalmente dependente</b>	Média	1,64	2,44	2,59	2,39	2,54	1,91	2,55	2,17
	D. P.	0,45	0,70	0,83	0,88	0,61	0,63	0,61	0,54

**Legenda:** PR - Problemas relacionais com a pessoa dependente; RC - Reações à prestação de cuidados; EC - Exigências de ordem física na prestação; RS - Restrições na vida social; AF - Deficiente Apoio Familiar; AP - Deficiente Apoio Profissional; PF - Problemas financeiros.

Os resultados apresentados no quadro 8 permite-nos constatar que quanto maior a dependência do doente mais dificuldades apresentam os prestadores de cuidados informais. Os doentes que são totalmente dependentes causam mais dificuldades aos seus prestadores de cuidados com uma pontuação global de  $M=2,17$  e  $DP=0,54$ . Os que prestam cuidados a doentes severamente dependentes apresentam uma pontuação global de  $M=2,11$  e  $DP=0,05$ . Aqueles que cuidam de doentes moderadamente dependentes apresentam uma pontuação global de  $M=1,75$  e  $DP=0,52$ . Os que zelam pelos ligeiramente dependentes detêm uma pontuação global de  $M=1,60$  e  $DP=0,37$ . Os cuidadores que menos dificuldades apresentam são os que cuidam de pessoas independentes com uma  $M=1,55$  e um  $DP=0,43$ .

Os prestadores de cuidados a doentes com independência manifestam mais dificuldades no AF e no PF, com uma  $M=1,84$  e um  $DP=0,83$ . Seguida de RS com uma  $M=1,69$  e um  $DP=0,77$ . Posteriormente, as RC ocupam o terceiro lugar das dificuldades encontradas para quem cuida especialmente deste tipo de doentes, com  $M=1,66$  e um  $DP=0,58$ . As EC são apontadas como a quarta dificuldade manifestada por este tipo de cuidadores, com uma  $M=1,44$  e um  $DP=0,39$ . Por último, surgem os PR com  $M=1,39$  e um  $DP=0,44$ .

Na prestação de cuidados a doentes ligeiramente dependentes, os seus cuidadores apresentam mais dificuldades nas RC, como uma  $M=1,76$  e um  $DP=0,60$ . O AF e os PF surgem logo a seguir, com uma  $M=1,69$  e um  $DP=0,92$ . As EC foram reveladas como terceira dificuldade, com uma  $M=1,61$  e um  $DP=0,48$ . Depois surgem as RS com  $M=1,58$  e um  $DP=0,62$ . Logo de seguida aparece o AP, com uma  $M=1,55$  e um  $DP=0,68$ . Os PR são referenciados por último, com uma  $M=1,28$  e um  $DP=0,23$ .

Os cuidadores informais dos doentes moderadamente dependentes manifestam mais dificuldades no AF e nos PF, com uma  $M=2,12$  e um  $DP=0,59$ . Depois nas EC, com uma  $M=1,85$  e um  $DP=0,51$ . Posteriormente surgem os PR, de  $M=1,84$  e  $DP=0,82$ . As RC são apontadas como sendo a quarta dificuldade apresentada por estes cuidadores, com uma  $M=1,62$  e um  $DP=0,17$ . O AP tem uma  $M=1,56$  e um  $DP=0,62$  e é apontado como a quinta dificuldade sentida pelos cuidadores deste tipo de doentes. Com um resultado mais baixo estão as RS, com uma  $M=1,54$  e um  $DP=0,56$ .

Através dos dados apresentados, podemos afirmar que para os cuidadores de doentes severamente dependentes, as suas maiores dificuldades são o AP, com uma  $M=3,10$  e um  $DP=0,55$ . As RS são referidas como a segunda dificuldade, de  $M=2,53$  e  $DP=1,82$ . As EC ( $M=2,50$ ;  $DP=0,46$ ), como terceira dificuldade encontrada por estes cuidadores e os PF e AF ( $M=2,30$ ;  $DP=0,27$ ) como quarta. Os PR ( $M=1,80$ ;  $DP=0,06$ ) surgem como quinta e por último as RC ( $M=1,49$ ;  $DP=0,08$ ).

No momento de prestar cuidados a indivíduos totalmente dependentes, as maiores dificuldades sentidas são as EC ( $M=2,59$ ;  $DP=0,83$ ), depois os PF ( $M=2,55$   $DP=0,61$ ) e posteriormente o AF ( $M=2,54$ ;  $DP=0,61$ ). As RC ( $M=2,44$ ;  $DP=0,70$ ), bem como as RS ( $M=2,39$ ;  $DP=0,88$ ) e os PR ( $M=1,64$ ;  $DP=0,45$ ) surgem, nas últimas posições. .

**QUADRO 10 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS ESTRATÉGIAS DE COPING UTILIZADAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS DO SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

SERVIÇO		CAMIPAS	CAMIECS	CAMIECSP	CAMIGLOBAL
<b>Oncologia</b>	<b>Média</b>	2,96	2,29	3,00	107,22
	<b>D. P.</b>	0,62	0,58	0,62	20,59
<b>Medicina</b>	<b>Média</b>	3,37	2,53	3,39	121,52
	<b>D. P.</b>	0,57	0,62	3,20	19,39

**Legenda:** PAS - Perceções alternativas sobre a situação; ECS - Lidar com situações de stresse; ECSP – Estratégias centradas no sentimento e resolução do problema.

O quadro 9 representa as estratégias de coping/grau de eficácia utilizadas pelos cuidadores. Da análise deste, verifica-se que os cuidadores de doentes de OM usam mais as estratégias centradas no sentimento e na resolução do problema (CAMIECSP) com uma M=3,00 e um DP=0,65, tal como os cuidadores de doentes de MD (M=3,39; DP=3,20).

As estratégias centradas nas perceções alternativas sobre a situação (CAMIPAS) são apontadas como o segundo recurso dos cuidadores informais, tanto do serviço de OM (M=2,26; DP=0,62) como de MD (M=3,37;DP=0,57).

Quanto às estratégias usadas para lidar com situações de stresse (CAMIECS), são as menos usadas pelos cuidadores (serviço de OM (M=2,29;DP=0,58) e serviço MD (2,53;DP=0,62)).

Constatou-se que os cuidadores do serviço de MD usam mais estratégias de coping, (M=121,52; DP=19,39), do que os cuidadores do serviço de OM (M=107,22; DP=20,50).

Quanto às estratégias para lidar com o cuidar, os cuidadores de doentes de MD, centram-se significativamente mais na prestação de cuidados ( $t=-3.88$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,000$ ) e nas estratégias de partilha do problema ( $t=-2,28$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,02$ ). Em outras dimensões, como por exemplo, as centradas no cuidador ou no meio. Os cuidadores de doentes oncológicos sentem que têm significativamente menos alternativas sobre a situação ( $t=-2,48$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,015$ )

**QUADRO 11 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS DO SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

SERVIÇO		CASI ICC	CASI ICPD	CASI IM	CASI TCC	CASI TCPD	CASI TM	CASI DRC	CASI DRPD	CASI GLOBAL
<b>Oncologia</b>	<b>Média</b>	3,45	3,85	3,43	3,37	3,72	3,63	3,27	3,66	106,24
	<b>D. P.</b>	0,62	0,38	0,79	0,66	0,53	0,48	0,82	0,52	14,68
<b>Medicina</b>	<b>Média</b>	3,26	3,90	3,41	3,43	3,81	3,66	3,38	3,77	107,22
	<b>D. P.</b>	0,85	0,20	0,73	0,62	0,39	0,49	0,77	0,35	13,32

**Legenda:** ICC - Benefício interpessoal do prestador de cuidados; ICPD - Benefício interpessoal da pessoa dependente; IM - Benefício interpessoal mútuo; TCC - Benefício intrapessoal do prestador de cuidados; TCPD - Benefício intrapessoal da pessoa dependente; TM - Benefício

intrapessoal mútuo; DRC - Satisfação da dinâmica dos resultados do prestador de cuidados; DRPD - Satisfação da dinâmica dos resultados da pessoa dependente.

Através da utilização da escala CASI obtivemos diferentes pontuações relativamente aos aspetos positivos, que estão associados à prestação de cuidados e identificados pelos cuidadores como fontes de satisfação.

Relativamente às pontuações globais do CASI, verifica-se que o serviço de OM atinge uma pontuação global ( $M=3,54$ ;  $DP=0,49$ ) e o de MD uma pontuação global ( $M=3,57$ ;  $DP=0,44$ ), verificando-se assim que os cuidadores do serviço de MD apresentam níveis superiores de satisfação proveniente do cuidar.

Da análise do quadro 10, constatou-se que a maior fonte de satisfação tanto para os cuidadores informais do serviço de OM ( $M=3,85$ ;  $DP=0,38$ ) como da MD ( $M=3,90$ ;  $DP=0,20$ ) é o benefício interpessoal da pessoa dependente (ICPD).

A segunda fonte de satisfação é o benefício intrapessoal da pessoa dependente (TCPD), que no serviço de OM apresenta uma  $M=3,72$  e um  $DP=0,53$ . Enquanto no serviço de MD mostra uma  $M=3,81$  e um  $DP=0,39$ .

A terceira é a dinâmica dos resultados da pessoa dependente (DRPD), no serviço de OM ( $M=3,66$ ;  $DP=0,52$ ) e no serviço de MD ( $M=3,77$ ;  $DP=0,35$ ).

A quarta fonte de satisfação é o benefício intrapessoal mútuo (TM), que representa uma  $M=3,63$  e um  $DP=0,48$  no serviço de OM e uma  $M=3,66$  e um  $DP=0,49$  no serviço de MD.

O quinto fator de satisfação para os cuidadores informais do serviço de OM é o benefício interpessoal do prestador de cuidados (ICC) apresenta uma  $M=3,45$  e um  $DP=0,62$ . No serviço de MD é o benefício intrapessoal do prestador de cuidados (TCC) com uma  $M=3,43$  e um  $DP=0,62$ .

A sexta fonte de satisfação é o benefício interpessoal, tanto no serviço de OM ( $M=3,43$ ;  $DP=0,79$ ), como no serviço de MD ( $M=3,41$ ;  $DP=0,73$ ).

A sétima fonte de satisfação apontada pelos cuidadores do serviço de OM é o benefício intrapessoal do prestador de cuidados (TCC), tendo uma  $M=3,37$  e um  $DP=0,66$ . No entanto, no serviço de MD é a dinâmica dos resultados da prestação de cuidados (DRC) com uma  $M=3,38$  e um  $DP=0,77$ .

A oitava fonte de satisfação dos cuidadores informais do serviço de OM é a DRC (M=3,27; DP=0,82). No serviço de MD é a ICC com uma M=3,26 e um DP=0,85.

**QUADRO 12 - ASSOCIAÇÃO ENTRE DEPENDÊNCIA DO DOENTE COM A SOBRECARGA, AS DIFICULDADES, A SATISFAÇÃO E AS ESTRATÉGIAS DE LIDAR COM AS DIFICULDADES POR PARTE DOS CUIDADORES DOS SERVIÇOS DE MEDICINA E ONCOLOGIA**  
 Associação entre o Índice de Barthel, CADI, CASI, CAMI e ZARIT dos serviços em estudo, OM e MD.

<b>Serviço de Oncologia</b>				
	<b>ZARIT</b>	<b>BARTHEL</b>	<b>CADI</b>	<b>CASI</b>
<b>BARTHEL</b>	,542**			
<b>CADI</b>	,769**	,526**		
<b>CASI</b>	,262	,070	,183	
<b>CAMI</b>	,294*	,136	,264	,471**
<b>Serviço de Medicina</b>				
	<b>ZARIT</b>	<b>BARTHEL</b>	<b>CADI</b>	<b>CASI</b>
<b>BARTHEL</b>	,086			
<b>CADI</b>	,765**	,031		
<b>CASI</b>	-,267	-,177	-,332*	
<b>CAMI</b>	-,333*	-,225	-,316*	,692**

\*\* Correlação significativa para um nível de  $p < 0,01$

Da interpretação dos resultados, constatou-se que tanto no serviço de OM como no serviço de MD, à medida que a dependência aumenta, a sobrecarga também aumenta, sendo mais evidente nos cuidadores informais do serviço de OM do que nos de MD. Também se verificou que quanto mais dificuldades existirem na prestação dos cuidados, maior a sobrecarga sentida pelos cuidadores informais.

O quadro mostra-nos que os cuidadores informais à medida que vão arranjando mais estratégias, de modo a ultrapassar as dificuldades que advêm da prestação dos cuidados, maior é a satisfação dos mesmos. Por outro lado, quanto maior é a sobrecarga e a dependência dos doentes menor é a satisfação dos cuidadores.

## **4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Este estudo analisou a sobrecarga e as dificuldades dos cuidadores informais, numa de amostra de 50 participantes do Serviço de OM e 50 participantes do Serviço de MD.

Partiu-se para esta pesquisa com a convicção de que é possível caracterizar o perfil do cuidador informal, identificar as dificuldades, estratégias de coping e fontes de satisfação inerentes ao processo do cuidar.

Depois de analisados os resultados, tendo em vista a sua discussão com os resultados e métodos em que nos suportamos para esta pesquisa segue-se a discussão das diferentes premissas.

Este tópico está, subdividido em cinco subtópicos: Caraterização sociodemográfica dos cuidadores; Caraterização da prestação de cuidados perante a dependência do doente; Sobrecarga do cuidador; Estratégias de Coping utilizadas pelo Cuidador Informal e fontes de Satisfação do Cuidador Informal.

### **4.1. Caraterização sociodemográfica dos cuidadores**

O perfil dos cuidadores informais do serviço de OM e MD mostrou que são na sua maioria mulheres com idades compreendidas entre os 41 e 60 anos, residentes em meio rural, profissionalmente ativos, familiares do doente com quem coabitam. Tais resultados mostram-se semelhantes aos relatados de Sapountzi-Krepia et al (2007), para o qual os cuidadores informais são na sua maioria mulheres de meia-idade, donas de casa e familiares dos doentes.

Este estudo vai de encontro às conclusões do trabalho apresentado por Yamashita et al. (2010), subordinado ao tema “Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes, atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo”, em que a maior parte dos cuidadores eram do sexo feminino, com idade média de 54,7 anos.

Na grande maioria dos países ocidentais, o papel de cuidador é essencialmente desempenhado pela mulher, uma vez que prestar cuidados a filhos, à casa, ao cônjuge,

aos doentes e aos idosos é visto como um encargo feminino. (Sommerhalder citado in Horiguchi, 2010). Esta linha de pensamento vai ao encontro dos resultados obtidos neste estudo em que na sua maioria são esposas e logo de seguida os filhos que ocupam o cargo de cuidadores.

Os cuidadores são maioritariamente provenientes do meio rural, tal como os participantes do estudo de Marques (2007).

Este estudo revelou ainda que a maior parte dos cuidadores são casados, em comparação com os restantes estados civis. O que é similar com as conclusões do estudo realizado por Hoguchi, A. S., (2010) sobre “*Alzheimer: stress e qualidade de vida de cuidadores informais*”.

Andrade (2009), acrescenta que um dos motivos para a aceitação do papel de cuidador informal é: o cumprimento de uma promessa familiar; o estado civil de solteiro; a situação de desemprego ou reforma; o respeito pela vontade do utente.

Existe uma hierarquia de rede de apoio no que se refere ao grau de parentesco entre o cuidador e o doente. Em primeiro lugar vem a esposa e, em seguida, vêm os descendentes diretos, sendo a filha mais velha a candidata mais provável, conforme afirma Sommerhalder (2006), citado in Honiguchi (2010).

Quanto ao local de residência, a maioria dos prestadores de cuidados, cerca de 70%, residem em meio rural e 30% provêm do meio urbano. Estes dados estão de acordo com o estudo desenvolvido por Marques (2007) sobre “Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral”.

Gattani e Girardon-Perlini (2005), e (Larrañaga *et al*, 2008) defendem que o cuidador informal provém de uma dinâmica conduzida por quatro fatores, também estes evidenciados nos resultados obtidos, que são: o grau de parentesco, o género, a proximidade física e a proximidade afetiva.

#### **4.2. Caracterização da prestação de cuidados perante a dependência do doente**

Como resultado da análise deste estudo, constatou-se que quanto maior é o grau de dependência do doentes, maior é a sobrecarga do cuidador, tal como Abreu e Ramos

(2007), encontramos num estudo sobre “*o regresso a casa do doente vertebro-medular*”. Quanto maior o grau de dependência do doente, maior são as dificuldades do cuidador informal, com uma sobrecarga física, emocional, social e financeira.

### **4.3. Nível Socioeconómico dos Prestadores de Cuidados**

Após a utilização da escala de Graffar, procedeu-se à classificação do nível socioeconómico dos prestadores de cuidados. Assim, comparando as dificuldades sentidas pelos prestadores, em função do seu nível socioeconómico, ficou demonstrado que apenas na dimensão financeira e na dimensão global as diferenças observadas são significativas. Comparando os valores das medidas de tendência central, os prestadores de cuidados com nível socioeconómico mais alto (classes I e II) tendem a evidenciar menores dificuldades em termos de problemas financeiros e menores dificuldades no global. Enquanto os prestadores de cuidados com nível socioeconómico mais baixo (classe IV) tendem a evidenciar maiores dificuldades

### **4.4. Sobrecarga do cuidador**

A prestação de cuidados tem sido estudada por diversos autores e os resultados indicam que está associada a uma série de repercussões pessoais, sociais e económicas, que habitualmente se denominam de sobrecarga (Sequeira, 2010).

Neste estudo, ao contrário de Sequeira (2010), os cuidadores inquiridos apresentam níveis de sobrecarga baixos, sendo que 58% dos cuidadores encontram-se sem sobrecarga, 26% em sobrecarga ligeira e 8% em sobrecarga intensa. No estudo de Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, realizado pelo autor, os cuidadores encontram-se em elevados níveis de sobrecarga. No entanto, os cuidadores de idosos com demência apresentam valores de sobrecarga mais elevados, o que está ligado à relação interpessoal e ao impacto da prestação dos cuidados.

Tal como afirma Marques (2005), o nível socioeconómico revela diferenças significativas, nas dimensões da sobrecarga financeira e nos mecanismos de eficácia e controlo. Os prestadores com menor nível socioeconómico evidenciam maior

sobrecarga financeira, menores mecanismos de eficácia e controlo e maior sobrecarga global.

Os nossos resultados, vão também ao encontro do estudo de Brito (2002), em que concluiu que existe uma relação entre a sobrecarga do cuidador e o nível de dependência do doente.

#### **4.5. Dificuldades do Cuidador Informal**

É muito raro que toda a família trabalhe em equipa. Na maioria das vezes, o cuidador principal é o único, sendo que estes sentem mais a falta de ajuda na divisão de responsabilidades com os outros elementos da família e não tanto com o cuidar propriamente dito. (Simonetti & Ferreira, 2008)

No estudo intitulado “*fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária*” desenvolvido por Ferreira, Alexandre e Lemos (2011), os cuidadores referiram dificuldades em realizar atividades para o idoso, tais como: auxílio na movimentação, dar banho, administrar a medicação e auxiliar no vestir. Ainda nesta investigação, constatou-se que a pior pontuação se centrou na influência dos aspetos emocionais.

As alterações de vida que os cuidadores informais sofrem, perdendo a autonomia e a gerência da sua vida, tendo de viver em função da outra pessoa leva a uma restrição social e à falta de tempo que tem para si, com a escassez de suporte familiar (Fernandes & Garcia, 2009).

Rocha, Vieira e Sena (2008) referenciaram que os cuidadores informais enfrentam dificuldades relacionadas com o sofrimento, o sacrifício na prestação dos cuidados e a falta de assistência para atender às suas necessidades e às de quem cuidam. Descrevem a falta de apoio físico, psicológico e financeiro para enfrentar a rotina. As atividades para as quais é preciso espaço físico são as que causam mais dificuldades aos cuidadores informais, porque para cuidar de um adulto dependente é fundamental ter condições físicas, espaço adequado e equipamento que ajude nas tarefas pesadas.

O aumento do grau da dependência origina no cuidador dificuldades, que advêm da falta de condicionamento físico para realizar a movimentação, como o medo de não conseguir executar de modo adequado (Creutzberg, 2003).

Tal como os cuidadores se queixam de um deficiente apoio profissional, Imagionário (2004) ressalva que uma das dificuldades prioritárias sentidas pelos cuidadores informais é a falta ajuda por parte dos técnicos de saúde. Nesta linha das dificuldades sentidas pelos cuidadores Sequeira (2007) referiu que as restrições sociais também são das principais dificuldades.

#### **4.6. Estratégias de Coping utilizadas pelo Cuidador Informal**

Através da utilização do CAMI conseguiu-se uma visão das principais estratégias de coping utilizadas e percebidas, como as mais eficazes pelos cuidadores.

Simonetti e Ferreira (2008) realizaram um estudo sobre as “ *Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crónica*”, em que concluíram que as estratégias de coping mais utilizadas pelos cuidadores informais foram centradas na emoção. Estes relataram ainda a falta de ajuda, por parte da família, como sendo o ponto fulcral para este tipo de estratégia de coping. Os cuidadores acreditam que se houvesse divisão de tarefas poderiam dedicar mais tempo a si próprios sem terem de abandonar os seus desejos. Verificou-se ainda que o fator cultural poderá influenciar tais estratégias de coping, sendo o ato de cuidar encarado como uma obrigação. Os cuidadores que fazem parte da nossa amostra revelam também uma maior recurso as estratégias centradas no sentimento e resolução do problema.

Rocha, Vieira e Sena (2008) na tentativa de descrever como os cuidadores informais de idosos interpretam e constroem o seu quotidiano, confirmam que os cuidadores informais, apesar das adversidades que encontram aquando da prestação dos cuidados, exercem a sua função com amor, carinho e dedicação, utilizando a fé e a espiritualidade na busca do equilíbrio biopsicossocial. Esta é a segunda estratégia coping mais utilizada pelos cuidadores que participaram neste estudo, uma vez que a fé e a espiritualidade é uma das estratégias englobadas nas perceções alternativas sobre a situação.

Rocha (2009) e Brito (2002) concluíram que os cuidadores informais que já cuidaram anteriormente, optam por adotar percepções alternativas sobre a situação, tais como pensar que há sempre quem esteja pior ou aceitar a situação tal como ela é.

Segundo Rocha (2009), as estratégias de stresse orientadas para a emoção podem prender-se ao facto da amostra ser maioritariamente constituída por mulheres, o que poderá estar relacionado com a socialização dos papéis sociais. No seu estudo sobre “*Stress e coping do cuidador informal do idoso em situação de demência*”, também concluiu que uma relação estatística com as estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores, quanto mais dependentes são os idosos maior a utilização de estratégias centradas no sentimento e na resolução de problemas.

#### **4.7. Fontes de Satisfação do Cuidador Informal**

Neste estudo verificou-se que a satisfação com o cuidado pode minimizar e reverter a componente negativa associada à experiência de cuidar para uma perspectiva mais positiva valorizando a satisfação do cuidador.

Os resultados deste estudo corroboram as conclusões do trabalho de Mayor et al (2009), que através da dinâmica interpessoal os cuidadores têm uma maior probabilidade de interpretar a sua satisfação à luz do bem-estar do recetor de cuidados.

A metodologia utilizada foi semelhante aos estudos encontrados nesta área de investigação, facilitando a leitura e a comparação dos mesmos.

No decorrer do estudo foram sentidas algumas limitações, tais como: tamanho da amostra; poucos estudos aplicados a cuidadores informais de doentes oncológicos e em quantificar os parâmetros subjetivos das pessoas com dificuldades em identificar os seus sentimentos, emoções e em exprimir-se.

Após o estudo da temática da sobrecarga dos cuidadores informais constatou-se uma necessidade em realizar-se mais investigação na área nomeadamente na aplicação e avaliação de programas de apoio aos cuidadores.

## 5. CONCLUSÃO

Através dos dados obtidos verificamos que o perfil do cuidador informal é: mulher, com idades compreendidas entre os 41 e 60 anos, casadas, residentes em meio rural, profissionalmente ativas com baixa escolaridade.

Na maior parte dos casos, os cuidadores informais são conjuges que coabitam com o doente, que por sua vez, classificam o seu estado de saúde como “Razoável”.

Objetivamente os cuidadores informais do serviço de OM e MD não se encontram em sobrecarga, no entanto, como seria de esperar, encontra-se uma correlação significativa entre a dependência do doente e a sobrecarga dos cuidadores. Quando os doentes são dependentes, causam uma sobrecarga intensa. Pelo que, quando são totalmente dependentes a sobrecarga dos cuidadores aumenta.

Os doentes oncológicos apresentam valores médios de dependência superiores comparativamente aos doentes de outras patologias.

Os cuidadores que têm menor sobrecarga são os que pertencem a um nível socioeconómico de classe III (classe média baixa). Os indivíduos que apresentam um nível socioeconómico de classe II (média alta) também não apresentam sobrecarga.

A partir dos dados obtidos constatou-se que os cuidadores informais do serviço de OM apresentam menores níveis de sobrecarga, quando comparados com os do serviço de MD. Verificou-se também que os do serviço de OM apresentam menor sobrecarga intensa, o que se equipara com os do serviço de MD.

Da análise dos dados, concluiu-se que os cuidadores informais de MD apresentam mais dificuldades dos que os de OM, que por sua vez também usam mais estratégias de coping. Por outro lado, também são os cuidadores informais do serviço de MD que apresentam uma maior satisfação no cuidar.

Cuidar de quem cuida deverá ser uma responsabilidade e preocupação de todos os profissionais de saúde, em especial dos enfermeiros. A sua intervenção deve estar centrada no equilíbrio.

Na verdade, todos os cuidadores informais solicitam informação, educação, encorajamento e suporte, estando os enfermeiros numa posição privilegiada para satisfazer as suas necessidades.

O trabalho desenvolvido pelos cuidadores informais deverá ser reconhecido e apoiado através da profissionalização dos cuidados de Enfermagem à família dos doentes. É importante informar, sensibilizar e formar os profissionais de saúde sobre a necessidade de criar competências nos cuidadores que lhes permitam para além de um desejável e adequado suporte aos seus familiares uma adequada proteção dos cuidados.

Ao longo deste trabalho observou-se a enorme dificuldade existente, por parte dos cuidadores informais, na divisão das tarefas com outros familiares e a falta de condições financeira para contratar alguém tecnicamente preparado. Perante isto, é imperativo criar programas de apoio, como por exemplo o atendimento de serviço domiciliário, o serviço de cuidador substituto e de orientação e o encaminhamento para profissionais da área da saúde, entre outros.

Esta é uma temática atual e pertinente, devendo fazer parte das preocupações dos enfermeiros, direta ou indiretamente envolvidos em investigações, pois a atuação perante os outros deve ser baseada no conhecimento explícito criado pelos enfermeiros e na dignidade como valor central de todo o ser humano.

## 6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abreu, E. P.; Ramos, S. I. V. (2007). O Regresso a Casa do Doente Vertebro-Medular: O Papel do Cuidador Informal. [Em linha]. Disponível em <<http://www.psicologia.com.pt>>. [consultado em 01/07/2009].

Andrade, F. (2009). O cuidador informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal. Braga: Universidade do Minho. Dissertação de mestrado.

Augusto, B.; Carvalho, R. (2005). Cuidados Continuados. Coimbra, 2ª Edição, Formasau- Formação e Saúde, Lda.

Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden, making the concept scientifically useful and Policy relevant. Research on Aging.

Braithwaite, V. (2000). Contextual or General Stress Outcomes. Making Choices Through Caregiving Appraisals. The Gerontologist.

Cabral, M. V.; Silva, P. A.; Mendes, H. (2002). Saúde e Doença em Portugal. Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais do Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa.

C.H.E.V.D. (2011). Hospital São Sebastião [Em linha]. Disponível em <http://www.hospitalfeira.min-saude.pt>. [consultado em 06/01/2011].

Creutzberg M, Santos BRL.(2003) Famílias cuidadoras de pessoa idosa: relação com instituições sociais e de saúde. Revista Brasileira de Enfermagem, Vol56, nº6, p 624-9.

Collière,M. F. (2003). Cuidar...A primeira Arte da Vida. Lisboa, Lusociência.

Conselho Internacional de Enfermeiras. (1999). Classificação Internacional para a pratica de Enfermagem (CIPE/ICNP). Lisboa, Associação Portuguesa de Enfermeiros.

Fernando, A. A. (2001). Velhice e Sociedade. Oeiras, Edições Celta.

Fernandes, M.; Pereira, M. L S.; Ferreira, M. A.; Machado, R.F.; e Martins, T. (2005). Sobrecarga Física, Emocional e Social nos Cuidadores Informais de Doentes com AVC. Coimbra, Sinais Vitais.

Figueiredo, D. (2007); Prestação Familiar de Cuidados a idosos dependentes com e sem demência, Tese de Doutoramento em Ciências da Saúde apresentada na Universidade de Aveiro.

Fragoso, V. (2006). A arte de cuidar e ser cuidado: cuidar-se para cuidar [Em linha]. Disponível em <<http://www.igt.psc.b>> [consultado em 01/07/2009].

Fortin, M. (2003). O Processo de Investigação: Da concepção à realização. Loures, 3ª Edição, Lusociência.

Frasquilho, M. A.; Guerreiro, D. (2009). Stress, Depressão e Suicídio. Lisboa, 1ª Edição, Coisas de Ler Edições.

Ferreira, C. G.; Alexandre, T. S.; Lemos, N. D. (2011) Fatores Associados à Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos em Assistência Domiciliária, Vol20, nº2, p. 398-409.

Fernandes, M. G. M.; Garcia, T. R. (2009) Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, Vol 62, nº 3, p. 393-399.

Girão, M. J. (2005) - Integração social do Doente com Psicose esquizofrenia :

Dificuldades e potencialidades dos cuidadores informais. - Tese de Mestrado em Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa.

Greener, M. (2004). Como lidar com o Stress – Conselhos e Técnicas para aprender a utilizar as suas defesas naturais. Lisboa, EDIDECO - Editores para defesa do consumidor, Lda.

Honiguchi, A. S. (2010). Alzheimer: Stress e qualidade de vida de cuidadores informais. Campinas: PUC-Campinas.

Houtven, C. H. V.; Ramsey, S. D.; Hornbrook, M. C.; Atienza, A.A.; Ryn, M.V. (2010). The Oncologist. Economic Burden for Informal Caregivers of Lung and Colorectal Cancer Patients. [Em linha]. Disponível em [www. Theoncologist.com](http://www.Theoncologist.com). [consultado em 30/12/10].

Imaginário, Cristina (2008). Os idosos dependentes no contexto familiar. Coimbra. Formasau 2ª edição.

INE/INSA (2009). Indicadores Sociais 2010. Lisboa. [Em linha]. Disponível em [http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_publicacoes&PUBLICACOES](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOES)

pub\_boui=132425996&PUBLICACOESstema=00&PUBLICACOESmodo=2[consultado em 14/06/2012].

Marques, C. L. M. (2007). Os Cuidadores Informais de Doentes com AVC. Coimbra, Formasau- Formação e Saúde, Lda.

Marques, A.; Santos, G.; Firmino, H.; Santos, S.; Vale, L.; Abrantes, P.; Barata, P.; Moniz, M.; Amaral, A.; Galvão, M.; Clemente, V.; Pissarra, A.; Albuquerque, E.; Gomes, A.; e Morais, I. (1991). Reacções Emocionais à Doença Grave: Como lidar (1ªed.). Coimbra: Clínica Psiquiátrica dos H.U.C.

Marques, S. (2005). Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral: Escola Superior de Altos Estudos. Dissertação de mestrado.

Martins, T.; Ribeiro, J. L. P.; Garrett, C (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) – Reavaliação das Propriedades.

Martins, T. (2006) Acidente Vascular Cerebral – Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores. Coimbra, Formasau - Formação e Saúde, Lda.

Martín, M. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Revista Multidisciplinar de Gerontología. Vol.6, nº4, p.338-346.

Mendes, A. C. (2002). Stress e Imunidade. Coimbra, Sinais Vitais.

Mendeiros, F. M. (2010). Um mar de possibilidade – A medicina no passado, presente e futuro. São Paulo, Biblioteca.

Montorio, I. [et al.] (1998)-La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*. Vol.14, nº2, p.229-248.

Moreira, Isabel M.P.B.(2001) O doente terminal em contexto familiar- Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra, edição Formasau.

Petroninho, F. A. S. (2007). *Preparação do Regresso a Casa*. Coimbra, Formasau-Formação e Saúde, Lda.

Psicométricas. [Em linha]. Disponível em <<http://www.esenfc.pt>>.[consultado em 01/07/2009].

Porter ME, Teisberg E. (2006) *Redefining Health care. Creating Value-Based Competition on Results*. Boston: Harvard Business School Press.

Porter M. E. (2008) Value-based health care delivery. *Annals of Surgery*.

Quivy, R.; Campenhoudt, L. V. (2005) – *Manual de investigação em Ciências sociais*- Gradiva . 4ª edição.

Rocha, M. P.F.; Vieira, M. A.; Sena, R. R. (2008). Desvendando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Vol61, nº6.

Sapountzi-Krepia, D.; Raftopoulos, V.; Psychogiou, M.; Sakellari, E.; Toris, A; Vrettos, A.; Arsenos, P. (2008), *Jornoul of Clinical Nursing*. Dimensions of informal care in greece: the family's contribution to the care of patients hospitalized in na oncology hospital. [Em linha]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18328040>. [consultado em 27/03/11].

Sequeira, C. A. C (2007). O Aparecimento de Uma Perturbação Demencial e Suas Repercussões na Família. Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar.

Santos, P. A. (2005). O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa. Tese de mestrado.

Scazufca, M. (2002). Versão brasileira da escala de Bruden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. Revista Brasileira de Psiquiatria. Vol.24, nº1, p.12-17.

Sequeira, C. (2006). Da necessidade do cuidado às consequências do cuidar. In Leal, I.; Ribeiro, J.P.; Jesus, S. N., ed.lit.-Actas do 6º Congresso Nacional da Psicologia da Saúde-Saúde Bem-estar e Qualidade de Vida. Lisboa:ISPA.

Sequeira, C. (2007). Cuidar de idosos dependentes. Coimbra: Quarteto Editora.

Sequeira, C. (2010). Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Revista Referência. Vol. 2, nº12, p.9-16.

Sousa, L.; Figueiredo, D.; Cerqueira, M. (2004). Envelhecer em Família, os cuidados familiares na velhice, Porto, Ambar.

Saldanha, A. L.; Caldas, C. P. (2004). O Cuidador: Sua Instância e sua Experiência in Pacheco, J. L.(Ed.). Saúde do Idoso: a arte de cuidar. 2ª Edição. Rio de Janeiro, Editora Interciência.

Silva, A. C. A. P. S.; Silva, H. P. (2008). O direito do pesquisador e a lei: Uma exploração antropológica e jurídica da relação entre o saber, o dizer e o fazer no campo da pesquisa etnográfica. *Revista Antropológicas*. Vol.19, nº12, p. 35-54.

Simonetti, J. P.; Ferreira, J. C. (2008) Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos. *Revista Escola de Enfermagem*, Vol. 42, nº1, p. 19-25.

Thomas, C.; Morris, S. M.; Harman, J. C. (2002). *Social Science & Medicine*. Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. [Em linha]. Disponível em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S027795360100048X>. [consultado em 06/01/11/].

Yamashita, C. H.; Amendola, F.; Alvarenga, M. R. M.; Oliveira, M. A. C. (2010) “Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo [Em linha]. Disponível em [http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/74/02\\_original\\_Perfil.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/74/02_original_Perfil.pdf)”. [consultado em 4/2/11].

## **ANEXOS**

## **Instrumento de colheita de dados**

São conhecidas as vantagens que há em, por um lado manter os doentes o maior tempo possível no seu domicílio e por outro ajudar os seus familiares ou pessoa significativa a desenvolver estratégias de actuação que permitam manter uma qualidade de vida aceitável.

Este projecto de investigação encontra-se em desenvolvimento no âmbito do Mestrado em Ciências de Enfermagem, sendo o investigador principal, a Enfermeira Francisca e tem como orientador o Professor Doutor Luís Sá (ESECVPOA) e o Enfermeiro, Mestre Aldiro Magano (ESECVPOA).

Este estudo tem como objectivos:

- Perceber se os cuidadores informais dos doentes dos serviços de Oncologia e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga se encontram em sobrecarga;
- Identificar os factores geradores de sobrecarga;
- Comparar os factores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de Oncologia aos factores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais do serviço de Medicina do estudo.

Os dados obtidos destinam-se exclusivamente ao estudo em causa, assegurando-se absoluta confidencialidade dos mesmos. De salientar que existem questões que podem não ser totalmente correspondentes à sua realidade, no entanto deve procurar dar a resposta que melhor se ajuste à sua situação.

A sua participação é muito importante para este estudo, mas, se por qualquer razão, não quiser participar tem todo o direito de o fazer e agradeço de igual modo a sua atenção.

Muito obrigada pela sua disponibilidade

A investigadora

---

*(Francisca Elisa de Oliveira Ferreira)*

## **Declaração De Consentimento**

DESIGNAÇÃO DO ESTUDO: “*A Sobrecarga dos Cuidadores Informais do Serviço de Oncologia e Medicina*” da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga.

AUTOR: Francisca Elisa de Oliveira Ferreira

Eu, \_\_\_\_\_

Reconheço que os procedimentos de investigação me foram explicados e que me responderam de forma satisfatória.

Compreendo igualmente as vantagens que há da participação neste estudo. As possibilidades de risco de desconforto foram-me igualmente explicadas. Tenho direito de colocar, agora durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão sobre a investigação ou os métodos utilizados.

Por isso, consinto a minha participação no estudo, respondendo a todas as questões propostas e permito que estas informações sejam utilizadas para este estudo, podendo desistir de participar a qualquer momento, sem que daí resulte qualquer prejuízo para o tratamento do meu familiar.

Santa Maria da Feira, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Pelo investigador responsável

Assinatura: \_\_\_\_\_



1  Muito boa 2  Boa 3  Razoável 4  Fraca 5  Muito fraca

13 Toma regularmente medicamentos para dormir:

1  Sim 2  Não

13.1 Se sim, qual? \_\_\_\_\_ 13.2 Há quanto tempo? \_\_\_\_\_

14 Tempo como cuidador:

1  3-6 Meses 2  6-9 Meses 3  9-12 Meses 4  >12 Meses

15 Durante quanto tempo por dia presta cuidados:

1  Contactos pontuais 2  2-6 Horas 3  6-12 Horas 4  12-24 Horas

16 Tem ajuda de alguém para cuidar:

1  Sim 2  Não

16.1 Se sim, de quem? \_\_\_\_\_

17 Teve necessidade de alterar as suas actividades e/ou interesses?

1  Sim 2  Não

17.1 Se sim, quais?

1  Trabalho 2  Relações familiares/amigos

3  Passatempos 4  Outra. Qual? \_\_\_\_\_

18 Que tipo de relação tinha habitualmente com o individuo a quem presta cuidados?

1  Relação de amizade 2  Relação de respeito

3  Relação tensa/conflituosa 4  Relação com discussões frequentes

5  Relação distante 6  Relação de indiferença

7  Outro tipo. Qual? \_\_\_\_\_

18.1 A vossa relação alterou-se após a dependência da pessoa a quem presta cuidados:

1  Sim 2  Não

19 Possui informação sobre a doença do indivíduo a quem presta cuidados:

1  Sim 2  Não

**Graffar:** Graffar M. Une méthode de classification sociale d'échantillon de la population. Courier 1956; 6:455)

Código □□□□

Código de Avaliação □

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

Fazer um círculo à volta da categoria de cada cláusula que melhor se aplica. Anotar no quadrado no final de cada cláusula a nota parcelar (o número escolhido). Registrar, no fim, a nota global que resulta da soma das notas parcelares.

-----

I. PROFISSÃO (considerar a da pessoa com nível profissional mais elevado)

1. Quadros superiores da administração pública ou privada, especialista das profissões científicas, técnicos, liberais e similares. Directores de bancos, directores técnicos de empresas, licenciados, engenheiros, profissionais com títulos universitários ou de escolas especiais, e militares de altas patentes.
2. Empregados de escritório em posições de chefia, chefes de secções administrativas ou de negócios de grandes empresas, sub-directores de bancos; comerciantes, operários altamente qualificados, peritos e técnicos ou trabalhadores especializados; oficiais.
3. Profissionais "artistas" - serralheiros, cozinheiros - trabalhando por conta própria em oficina de dimensões reduzidas; ajudantes técnicos, desenhadores, caixeiros, contramestres, oficiais de primeira, encarregados, capatazes e mestres de obras. .
4. Empregados de escritório, operários, funcionários subordinados em geral; motoristas, polícias, cozinheiros, etc.
5. Jornaleiros, mandaretas, ajudantes de cozinha, mulheres de limpeza, pessoal auxiliar, etc.

Nota parcelar

## II. NÍVEL DE INSTRUÇÃO

1. Ensino universitário ou equivalente (licenciatura ou bacharelato de curso superior).
2. Curso técnico ou profissional; ensino médio ou técnico superior.
3. Terceiro ciclo, ensino secundário, complementar dos liceus, curso comercial ou industrial; ensino técnico inferior.
4. Ensino primário completo ou ciclo preparatório (ensino básico).
5. Ensino primário incompleto ou nulo.

Nota parcelar

## III. FONTES DE RENDIMENTOS FAMILIARES (PRINCIPAIS)

1. Vive de rendimentos. Fortuna herdada ou adquirida.
2. Os rendimentos consistem em lucros de empresas, altos honorários, lugares bem remunerados, etc.
3. Os rendimentos correspondem a um vencimento mensal fixo. Tipo funcionário.
4. Os rendimentos resultam de salários, ou seja, remuneração por semana, por hora, ou à tarefa.
5. A beneficência pública ou privada é que sustenta o indivíduo ou a família. Não se incluem neste grupo as pensões de desemprego ou de incapacidade para o trabalho.

Nota parcelar

## IV. CONFORTO DO ALOJAMENTO

1. Casas ou andares luxuosos e muito grandes oferecendo aos seus moradores o máximo conforto.
2. Categoria intermediária, casas ou andares que sem serem tão luxuosos como os da categoria precedente, são, não obstante, espaçosos e confortáveis.

3. Casas ou andares modestos, bem construídos e em bom estado de conservação, bem iluminadas e arejadas, com cozinha e casa de banho.

4. Categoria intermédia entre 3 e 5. Casa em bom estado de conservação mas sem quarto de banho dentro de casa ou de construção clandestina.

5. Alojamentos impróprios para uma vida decente, choças, barracas, ou andares desprovidos de todo o conforto, ventilação, iluminação, ou também aqueles em que moram demasiadas pessoas em promiscuidade (nomeadamente, qualquer habitação em que o quarto de banho não sirva só o agregado familiar).

Nota parcelar

#### V. ASPECTO DO BAIRRO ONDE HABITA

1. Bairro residencial elegante, onde o valor do terreno ou os alugueres são elevados.

2. Bairro residencial bom, ruas largas com casas confortáveis e bem conservadas.

3. Ruas comerciais ou estreitas e antigas, com casas de aspecto geral menos confortável, ou bairro de construção económica, com água, luz e saneamento.

4. Bairro operário populoso, mal arejado, ou bairro em que o valor do terreno está diminuído em consequência da proximidade de oficinas, fábricas, estações de caminho de ferro, etc. Construção razoável, mas sem água, ou luz e saneamento.

Nota parcelar

Nota geral

#### *NORMAS PARA A CLASSIFICAÇÃO SOCIAL*

Aplicando coeficientes de ponderação de 1 a 5 em cada um dos grupos encontrados, obtendo a seguinte classificação:

Classe I - Famílias cuja soma de pontos vai de 5 a 9.

Classe II - Famílias cuja soma de pontos vai de 10 a 13.

Classe III - Famílias cuja soma de pontos vai de 14 a 17.

Classe IV - Famílias cuja soma de pontos vai de 18 a 21.

Classe V - Famílias cuja soma de pontos vai de 22 a 25.

**Índice de Barthel – Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD):**  
**Pontuação\_\_\_\_\_**

<b>Item</b>	<b>ABVD</b>	<b>Cota - ção</b>	<b>Item</b>	<b>ABVD</b>	<b>Cota - ção</b>
<b>Alimentação</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Vestir</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<b>Banho</b>	Independente Dependente	<b>5</b> <b>0</b>	<b>Higiene corporal</b>	Independente Dependente	<b>5</b> <b>0</b>
<b>Controlo intestinal</b>	Independente Incontinência involuntária Ocasional Incontinente fecal	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Controlo vesical</b>	Independente Incontinência urinária ocasional Incontinente ou algaliado	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<b>Uso da casa de banho</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Subir escadas</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<b>Transferência da cadeira - cama</b>	Independente Necessita de ajuda mínima Necessita de grande ajuda Dependente	<b>15</b> <b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Deambulação</b>	Independente Necessita de ajuda Ind.c/ cadeira com cadeira de rodas Dependente	<b>15</b> <b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>

## II Parte

### Escala de sobrecarga do cuidador: Escala de Zarit

A Escala de Zarit é uma escala que avalia a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponde à sua opinião.

N.º	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado/a quando está junto do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					

14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

## Dificuldades do prestador de cuidados

### Índice para a avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (CADI)

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

N.º	Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Não acontece no meu caso	Isto não acontece no um caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa alguma perturbação	Perturba-me muito
1	Não tenho tempo suficiente para mim próprio				
2	Por vezes sinto-me “de mãos atadas”/sem poder fazer nada para dominar a situação				
3	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família				
4	Traz-me problemas de dinheiro				
5	A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim				
6	A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar				
7	Parece-me que os técnicos de saúde (médico, enfermeiro, assistentes sociais, etc.) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam				
8	Afasta-me do convívio com as outras pessoas e de outras coisas de que gosto				
9	Chega a transtornar as minhas relações familiares				
10	Deixa-me muito cansado(a) fisicamente				
11	Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim				
12	Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido				
13	A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais				
14	A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia				

15	Ando a dormir pior por causa desta situação				
16	As pessoas da minha família não dão tanta atenção como eu gostaria				
17	Esta situação faz-me sentir irritado				
18	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria				
19	Esta situação está a transtornar-me os nervos				
20	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias				
21	A qualidade da minha vida piorou				
22	A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço				
23	A minha saúde ficou abalada				
24	A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades)				
25	O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas				
26	Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação				
27	Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
28	Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam				
29	Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar				
30	Esta situação faz-me sentir culpado				

**Se entender que, no seu caso, há outras dificuldades resultantes da situação de estar a prestar cuidados, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida elas o perturbam.**

N.º	Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Não acontece no meu caso	Isto não acontece no um caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa alguma perturbação	Perturba-me muito

## Formas do prestador de cuidados enfrentar as dificuldades

### Índice para avaliação das maneiras como o prestador de cuidados enfrenta as dificuldades (CAMI)

O CAMI é uma lista de 38 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das maneiras com habitualmente enfrentam as suas dificuldades. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponde à sua opinião. A partir das suas respostas poderão ser encontradas formas de apoio à pessoa que presta cuidados.

N.º	Uma das maneiras de enfrentar as dificuldades que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:	Não procedo desta forma	Faço assim e acho que:		
			Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bastante bom resultado
1	Estabelecer um programa regular de tarefas, e procurar cumpri-lo				
2	Descarregar a tensão, falando alto, gritando, ou coisa semelhante				
3	Falar dos meus problemas com alguém em quem confio				
4	Reservar algum tempo livre para mim próprio				
5	Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer				
6	Ver o lado cómico da situação				
7	Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu				
8	Cerrar os dentes e continuar				
9	Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido				
10	Procurar obter toda a informação possível acerca do problema				
11	Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está				
12	Viver um dia de cada vez				
13	Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder				
14	Manter a pessoa de quem cuido tão activa quanto possível				
15	Modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível				

16	Pensar que a situação está agora melhor do que antes				
17	Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
18	Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução				
19	Chorar um bocado				
20	Aceitar a situação tal como ela é				
21	Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão ou algo semelhante				
22	Fazer como se o problema não existisse e esperar que ele passe				
23	Tomar medidas para evitar que os problemas surjam				
24	Agarrar-me a fortes crenças pessoais ou religiosas				
25	Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação				
26	Esquecer os problemas por momentos, deixando divagar o pensamento				
27	Manter dominados os meus sentimentos e emoções				
28	Tentar animar-me comendo, bebendo um copo, fumando ou outra coisa do género				
29	Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido				
30	Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte				
31	Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes				
32	Procurar ver o que há de positivo em cada situação				
33	Ser firme com a pessoa de quem cuido e fazer-lhe ver o que espero dela				
34	Pensar que ninguém tem culpa da situação				
35	Descarregar o excesso de energia e sentimentos, andando, nadando ou fazendo outro exercício físico				
36	Reunir regularmente com um grupo de pessoas com problemas semelhantes				
37	Usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras				

38	Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa				
----	--	--	--	--	--

**Se tiver outras maneiras de enfrentar os problemas, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida lhe parece que dão resultado.**

N.º	Uma das maneiras de enfrentar as dificuldades que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:	Não procedo desta forma	Faço assim e acho que:		
			Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bastante bom resultado

## Satisfação do prestador de cuidados

### Índice para avaliação das satisfações do prestador de cuidados (CASI)

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

N.º	Prestar cuidados pode dar satisfação porque:	Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e dá-me:		
			Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita Satisfação
1	Prestar cuidados permitiu-me desenvolver novas capacidades e habilidades				
2	A pessoa de quem cuido aprecia o que faço				
3	O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem cuido				
4	É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido				
5	Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuido a desenvolver ao máximo as suas capacidades				
6	Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido				
7	Prestar cuidados dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz				
8	Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa				
9	É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada				
10	Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever				
11	Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros				
12	Dá-me satisfação ver a pessoa de quem cuido se sente bem				
13	É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas				

14	É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido				
15	Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém				
16	Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa				
17	É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero				
18	Prestar cuidados estreitou laços de família e relações de amizade				
19	Ajuda a evitar que me sinta culpado				
20	Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar				
21	Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim				
22	Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas				
23	Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos				
24	É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido				
25	Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades				
26	Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé				
27	Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes				
28	No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível				
29	Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato				
30	Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado				

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

Não acontece no meu caso		Isto acontece no meu caso e dá-me:		
N.º	Prestar cuidados pode dar satisfação porque:	Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita Satisfação

## **Pedido de autorização para a utilização da Escala Zarit**

Caríssimo Sr. Professor Carlos Sequeira

O meu nome é Francisca Ferreira e sou aluna da 2ª Edição do Mestrado em Enfermagem da Universidade Católica. Estou a desenvolver uma investigação para integrar na Tese, cujo objectivo central é conhecer a “*Sobrecarga dos Cuidadores Informais dos doentes do Serviço de Oncologia e Medicina da Unidade de Santa Maria da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga*”. O estudo decorre sob a orientação do Prof. Doutor Luís Sá, da Universidade Católica Portuguesa. Na revisão bibliográfica verifiquei que fez a adaptação da Escala Escala de Sobrecarga do Cuidador (Zarit) para o contexto nacional, e que se encontra publicada em Março de 2010 na revista Referência. Assim, venho solicitar autorização para utilizar a referida Escala. Os resultados obtidos no meu estudo, que pretendo publicar no final do curso e onde farei referência ao seu trabalho, poderão vir a contribuir para a melhoria da utilização desse instrumento.

Atenciosamente, Francisca Ferreira

### Resposta

Exma. Francisca, boa tarde.

Informo que poderá utilizar a escala de sobrecarga do cuidador de Zarit no contexto em causa.

## **Pedido de autorização para a utilização de CADI, CAMI e CASI**

Caríssima Sra. Professora Luísa Brito

O meu nome é Francisca Ferreira e sou aluna da 2ª Edição do Mestrado em Enfermagem da Universidade Católica. Estou a desenvolver uma investigação para integrar na Tese, cujo objectivo central é conhecer a “Sobrecarga dos Cuidadores Informais dos doentes do Serviço de Oncologia e Medicina da Unidade de Santa Maria da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga”. O estudo decorre sob a orientação do Prof. Doutor Luís Sá, da Universidade Católica Portuguesa. Na revisão bibliográfica verifiquei que fez a adaptação dos questionários de avaliação subjectiva da situação dos prestadores de cuidados informais (CADI, CASI e CAMI) para o contexto nacional, e que se encontram publicados no seu Livro intitulado “Saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos” em 2002. através da Editora Quarteto. Assim, venho solicitar autorização para utilizar os referidos Questionários. Os resultados obtidos no meu estudo, que pretendo publicar no final do curso e onde farei referência ao seu trabalho, poderão vir a contribuir para a melhoria da utilização desse instrumento.

Atenciosamente, Francisca Ferreira

### Resposta

Sra. Enfª Francisca Ferreira,

Envio-lhe em anexo os ficheiros de CADI, CAMI e CASI para utilização na sua tese de mestrado. Junto também alguns textos dos autores originais (Nolan et al.) que poderão ser úteis na análise dos dados.

Para efeito de continuação do processo de validação dos instrumentos para a população portuguesa, solicito-lhe que, depois da conclusão do seu trabalho, me envie um resumo dos principais resultados obtidos, juntamente com uma breve caracterização da amostra/população utilizadas.

Desejo-lhe muito êxito no seu trabalho, e encontro-me ao dispor para algum esclarecimento adicional que julgue necessário.

Com os meus melhores cumprimentos,

Luisa Brito



**CATÓLICA**  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO  
Instituto de Ciências da Saúde

**A SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DOS DOENTES DE UM  
SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica  
Portuguesa para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

por

**Francisca Elisa de Oliveira Ferreira**

**Porto, setembro 2012**



**CATÓLICA**  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO  
Instituto de Ciências da Saúde

**A SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DOS DOENTES DE UM  
SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica  
Portuguesa para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

por

Francisca Elisa de Oliveira Ferreira

Sob orientação de Prof<sup>o</sup> Doutor Luís Sá

Co-Orientação de Prof.<sup>o</sup> Aldiro Magano

**Porto, setembro 2012**



## RESUMO

As tendências atuais da prestação de cuidados de saúde, estão orientadas para o desenvolvimento de formas de cuidar em que o cuidador é chamado a participar no processo de cuidador.

Os cuidadores informais prestam cuidados de natureza diversificada relacionados com as Atividades de Vida Diária. Segundo Collière (2003) estas abrangem cuidados de “*higiene, alimentação, vestir, proteção, mobilização, atenção, conforto, segurança, tratamento repouso e socialização*”.

Na verdade o Cuidador Informal é a personagem invisível, responsável pela manutenção do doente com necessidade de cuidados e pelo seu bem-estar e qualidade de vida, o qual se vê “de tal modo implicado no processo de cuidar que muitas vezes não equaciona as suas próprias necessidades”. Experimentam dificuldades, sentimentos e necessidades relacionadas com falta de informação sobre a doença e o cuidar, com a falta de recursos, de apoio económico e falta de suporte emocional.

Neste estudo quisemos perceber se existe sobrecarga nos cuidadores informais dos doentes do serviço de Oncologia Médica e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga (CHEDV) e identificar os fatores que a geram.

Esta pesquisa foi de carácter quantitativo, tratou-se da avaliação de um conjunto de parâmetros relacionados com a sobrecarga dos cuidadores. Usamos instrumentos adaptados à população portuguesa, GRAFFAR; ZARIT; BARTHEL; CADI; CASI e CAMI.

Neste estudo verificamos que os cuidadores informais não se encontram em sobrecarga, quanto maior é a dependência do doente mais esta aumenta. Para além disso, os cuidadores informais do serviço de Medicina apresentam mais dificuldades, usando mais estratégias de coping. Os mesmos apresentam ainda uma maior satisfação no cuidar.

A intervenção de Enfermagem em programas de apoio a este tipo de cuidadores, tanto no aspeto formativo como na sua aplicação prática, minimiza o desenvolvimento da referida sobrecarga.

**PALAVRAS-CHAVE:** Cuidador Informal; Sobrecarga; Doente; Enfermagem.

## ABSTRAT

Current trends in health care are oriented to the development of ways to care. The caregiver is asked to participate in the process of care.

The informal caregivers providing care related to the diverse nature of activities of daily living. According Collière (2003) these include care of *"hygiene, food, clothing, protection, mobilization, attention, comfort, security, home treatment and socialization."*

Actually the Informal Caregiver is the invisible character responsible for maintaining the patient in need of care and their well-being and quality of life, which is seen "so involved in the care process that often does not discuss the their own needs. "Experience difficulties, feelings and needs related to lack of information about the disease and care, the lack of resources, economic support and lack of emotional support.

The study objectives were, first, realize that the informal caregivers of patients in the Service of Medical Oncology and Medicine of Between Douro and Vouga Hospital Centre (CHEDV) – Unity of Feira, were overloaded and secondly, identify the factors causing overload and compare it.

This research was quantitative, in nature, was evaluating a set of parameters related to caregiver burden. We use tools adapted to the Portuguese population, Graffar; Zarit; BARTHEL, CADI, CAMI and CASI.

In this study it was found that the informal caregivers are not overload. The higher is the dependence of patient, higher is the overhead. In addition, informal caregivers of Medical Service presents more difficulties and because of that, they using more coping strategies. They still have a greater satisfaction in care.

In this context, it is imperative to intervene in nursing programs to support this type of caregivers, both in the training aspect and in its practical application.

**KEYWORDS:** Informal Caregiver; Overload; Sick; Nursing.

## **AGRADECIMENTOS**

Ao Professor Doutor Luís Sá, da Universidade Católica do Porto, pela orientação, pelo seu tempo disponibilizado, trabalho, gentileza e amizade.

Ao Enfermeiro Aldiro Magano pelo apoio e incentivo dado para a realização do trabalho.

Ao Professor Doutor Carlos Sequeira, da Escola Superior de Enfermagem do Porto e à Mestre Luísa Brito, professora da Escola Superior de Enfermagem Dr. Ângelo Fonseca pela colaboração e apoio.

À Direção do Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga (CHEDV), que autorizou a colheita de dados para este trabalho junto dos cuidadores informais dos seus utentes do serviço de Oncologia Médica (OM) e Medicina (MD).

Aos cuidadores informais do serviço do Serviço de Medicina e Oncologia Médica do CHEDV que gentilmente participaram e responderam aos questionários.

Um agradecimento muito especial ao Dr. Francisco Costa pela disponibilidade, aconselhamentos e ensinamentos ao longo do meu percurso académico e profissional. Agradeço a amizade e o incentivo, sempre tão reforçador, ao longo da concretização desta dissertação e ajuda preciosa no Inglês.

À minha amiga de infância Sílvia Pinho pela análise e leitura do trabalho desenvolvido.

Às minhas amigas Patrícia Rocha e Marta Reis pelo apoio incondicional e encorajamento constante.

À equipa de Enfermagem pela colaboração na colheita dos dados.

À família e amigos pela compreensão e apoio dado nos momentos mais difíceis.

A todos, muito obrigada!

## **LISTA DE SIGLAS**

**AF** - Deficiente Apoio Familiar

**AP** - Deficiente Apoio Profissional

**CADI** - Careres' Assessment of Difficulties Index

**CAMI** - Careres' Assessment of Managing Index

**CASI** - Careres' Assessment of Satisfaction Index

**CHEDV** – Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga

**DP** - Desvio Padrão

**DRPD** - Satisfação da dinâmica dos resultados da pessoa dependente

**EC** - Exigências de ordem física na prestação

**ECS** - Lidar com situações de stresse

**ECSP** – Estratégias centradas no sentimento e resolução do problema.

**ICC** - Benefício interpessoal do prestador de cuidados

**ICPD** - Benefício interpessoal da pessoa dependente

**IM** - Benefício interpessoal mútuo

**M** - Média

**MD** – Medicina

**OM** – Oncologia Médica

**PAS** - Perceções alternativas sobre a situação

**PF** - Problemas financeiros

**PR** - Problemas relacionais com a pessoa dependente

**RC** - Reações à prestação de cuidados

**RS** - Restrições na vida social

**SD** - Sociodemográfica

**SE** - Socioeconómico

**TCC** - Benefício intrapessoal do prestador de cuidados

**TCPD** - Benefício intrapessoal da pessoa dependente

**TM** - Benefício intrapessoal mútuo

**DRC** - Satisfação da dinâmica dos resultados do prestador de cuidado

# ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	11
1. ESTADO DA SAÚDE EM PORTUGAL .....	13
1.1. Caraterização do cuidador informal .....	13
1.2. Sobrecarga dos cuidadores informais .....	15
1.3. Fatores geradores de stresse do cuidador .....	16
1.4. A investigação na área da sobrecarga.....	17
1.5. Enfermagem e o cuidador informal.....	19
2. METODOLOGIA .....	21
2.1. Objetivos .....	21
2.2. Questões orientadoras.....	22
2.3. Materiais e métodos .....	22
2.4. Amostragem dos participantes .....	22
2.4.1. Critérios de inclusão .....	23
2.4.2. Local da realização do estudo .....	23
2.4.3. Pré teste.....	24
2.4.4. Instrumentos de recolha de dados .....	24
2.5. Edição e análise de dados .....	26
2.6. Aspetos éticos.....	26
3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	28
3.1. Caracterização sociodemográfica.....	28
3.2. Dificuldades dos cuidadores informais .....	37
4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	45
4.1. Caraterização sociodemográfica dos cuidadores .....	45
4.2. Caracterização da prestação de cuidados perante a dependência do doente.....	46
4.3. Nível socioeconómico dos prestadores de cuidados.....	47
4.4. Sobrecarga do cuidador .....	47
4.5. Dificuldades do cuidador informal.....	48
4.6. Estratégias de coping utilizadas pelo cuidador informal .....	49
4.7. Fontes de satisfação do cuidador informal .....	50
5. CONCLUSÃO.....	51
6. Referências bibliográficas .....	53
Anexos .....	60
Instrumento de colheita de dados.....	61
Pedido de autorização para a utilização da Escala Zarit .....	80
Pedido de autorização para a utilização de CADI, CAMI e CASI .....	81

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais.....	29
Quadro 2 - Informação relativa ao cuidador .....	30
Quadro 3 – Idade dos cuidadores informais.....	30
Quadro 4 - os valores médios de zarit por classe vs grau de dependência dos doentes .....	33
Quadro 5 - valores médios de zarit vs. escala de graffar nos serviços de OM e MD.....	34
Quadro 6 - Níveis de sobrecarga de acordo com os pontos de corte para cuidadores de oncologia e de medicina.....	36
Quadro 7 - resultados da avaliação das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais do serviço de oncologia e medicina .....	37
Quadro 8 - resultados da avaliação das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais perante a sua caracterização sócio económica .....	38
Quadro 9 - resultados da avaliação das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais perante o grau de dependência do doente .....	40
Quadro 10 - resultados da avaliação das estratégias de coping utilizadas pelos prestadores de cuidados informais do serviço de oncologia e medicina.....	41
Quadro 11 - resultados da avaliação da satisfação dos prestadores de cuidados informais do serviço de oncologia e medicina.....	42
Quadro 12 - associação entre dependência do doente com a sobrecarga, as dificuldades, a satisfação e as estratégias de lidar com as dificuldades por parte dos cuidadores dos serviços de medicina e oncologia.....	44

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - valores médios de zarit vs. escala de gaffar no Serviço de Oncologia .....	35
Gráfico 2 - estrato socioeconómico vs. sobrecarga dos cuidadores informais do serviço de Medicina. .....	35

## INTRODUÇÃO

A manutenção dos doentes no domicílio, prolongando ao máximo a sua estadia, bem como o desenvolvimento de novas estratégias de atuação, que permitam manter uma qualidade de vida aceitável nos familiares e cuidadores, tem, desde há muito, o reconhecimento da comunidade científica.

Enquanto enfermeira a trabalhar num serviço de Oncologia Médica, senti a necessidade de criar competências de cuidar, nos cuidadores informais de modo a proporcionar um maior *empowerment* nos cuidadores, permitindo assim que haja diminuição dos custos em saúde, alcançando-se também um maior sucesso profissional.

Os enfermeiros são os profissionais que assentam a sua intervenção na ajuda que podem disponibilizar para dar mais autonomia às pessoas com ou sem doença.

Portugal, como outros países industrializados, tem sofrido uma mudança no seu perfil demográfico, podendo-se constatar a exigência de um desequilíbrio geracional com o aumento de pessoas idosas ou dependentes (Fernando, 2001).

Segundo Imaginário (2008), a tarefa de cuidar (...) pode produzir uma sobrecarga intensa que acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com os outros membros da família, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspetos da vida familiar e pessoal. Assim os cuidadores principais realizam tarefas muito variadas que vão desde a vigilância e acompanhamento até à administração da medicação e a prestação direta de cuidados (...) Num horário ininterrupto, sem limite de tempo O mesmo autor refere ainda que (...) os cuidadores (...) manifestam o abandono do seu auto-cuidado, falta de descanso e conforto.

Para o desenvolvimento de qualquer profissão, cuja prática assenta em bases científicas, a investigação é imprescindível. Sendo a Enfermagem uma profissão em constante evolução, faz com que seja necessária uma atualização permanente dos conhecimentos.

O cuidador informal é o principal agente do sistema de apoio familiar, na assistência ao indivíduo com problemas de saúde no seu domicílio, o qual desempenha um papel

crucial, pois assume a responsabilidade do cuidar de uma forma continuada. (Sequeira, 2007).

Com o resultado desta pesquisa pensamos reunir um conjunto de informações que nos permitirão melhorar na tomada de decisões fundamentadas, com vista à implementação de um plano de ensino e apoio, cujo objetivo será melhorar o papel de cuidador e assim a diminuição dos efeitos da sobrecarga sobre estes cuidadores.

Com base nesta premissa, surgiu o interesse de desenvolver um estudo subordinado ao tema, “A sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de Oncologia e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga”.

Os objetivos deste estudo são:

- Perceber se os cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga (CHEDV) se encontram em sobrecarga;
- Identificar os fatores geradores de sobrecarga nos cuidadores Informais dos doentes do Serviço de OM e da MD da Unidade da Feira do CHEVD;
- Comparar a sobrecarga e os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM com os cuidadores informais do serviço de MD da Unidade da Feira do CHEVD.

No decorrer da pesquisa bibliográfica constatou-se uma escassez de trabalhos de investigação na área da sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos com a agravante de existirem poucos em Português, sendo necessário um esforço acrescido para ultrapassar a barreira linguística.

Este trabalho é composto por: enquadramento teórico, onde são abordados pontos de interesse no estudo; exposição da metodologia utilizada; apresentação dos resultados obtidos; a discussão dos resultados e a conclusão.

## 1. ESTADO DA SAÚDE EM PORTUGAL

Na última década (1999-2009) os níveis de dependência dos idosos e de longevidade aumentaram, a taxa de crescimento natural passou a ser negativa, o índice substancial de fecundidade tornou-se cada vez menor e a taxa de crescimento migratório, apesar das grandes vagas de imigração, apresenta uma tendência decrescente (INE, 2010). Perante esta inversão da pirâmide etária, quer pela base, quer pelo topo, cria novos desafios ao nível das organizações, da sociedade em geral e do sistema de saúde em particular.

Segundo (Cabral et al, 2002), o facto Estado apresentar uma incapacidade de resposta social permitiu que uma “aliança entre a hegemonia do modelo biomédico e o recuo da responsabilidade estatal enfatize o papel da responsabilidade individual por comportamentos que, neste contexto, só podem ser alterados através de campanhas de prevenção e promoção da saúde, e não por reformas políticas de fundo”. (p.31)

### 1.1. Caracterização do cuidador informal

Neste tópico vamos descrever genericamente a temática sobrecarga dos cuidadores informais e as perspectivas pelas quais tem sido abordada.

Augusto *et al*, (2005), referenciam que as linhas de orientação de Saúde e de prestação de cuidados, em relação direta com todo o conjunto de alterações ao nível da dinâmica das sociedades, conduz a novas exigências quer para as equipas de saúde, quer para as próprias estruturas de apoio formais e informais, alterando por completo a perspectiva do cuidar.

Pacheco (2004) conclui, após um trabalho de grupo de partilha de ideias, que o ato de cuidar varia de cultura para cultura, de região para região, de doença para doença. E também a experiência e a disponibilidade do cuidador depende muito de outros fatores.

A família em Portugal e nos países de Sul da Europa, tem um papel de suporte a todos os que precisam de cuidados independentemente da faixa etária. É, como tradição cultural, atribuído à família e principalmente aos elementos do sexo feminino, a

responsabilidade de cuidar (Sousa, *et al*, 2004). Os mesmos autores defendem que o cuidador, sendo familiar, não é reconhecido em termos legais por isso ser visto como uma obrigação familiar. Para além de não se criarem medidas que promovam a qualidade de vida familiar.

Para (Marques, *et al*, 1991), existem dois fatores que determinam as reações das pessoas que se relacionam com doentes: “a) pelos seus sentimentos sobre o doente e a sua doença; b) pelas suas crenças sobre comportamentos mais adequados a tomar na presença do doente”. (p.43). Percebendo-se que não são só as pessoas individualmente afetadas pela doença mas também a família.

O papel de cuidador informal tem sempre uma motivação subjacente se for desempenhado por um familiar. Sustentabilizada por inúmeras razões, como por exemplo: tradições, padrões e normas sociais vigentes em cada cultura, pela própria conceção de vida e vivência de cada pessoa. Estes podem ter dois tipos de deveres com fronteiras muito frágeis: o dever social e o dever moral. O dever social assenta no modelo de família tradicional. O dever moral adota diversas origens: dar em troca, não se sentir culpado e o cumprimento de uma promessa feita (Sousa, *et al*, 2004).

A qualidade dos cuidados prestados ao doente depende do bem-estar do cuidador. No entanto, muitas vezes os sentimentos e as necessidades deste passam despercebidos. O cuidador informal representa a pessoa, familiar ou amigo(a), não remunerado(a), que se assume como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente. (Braithwaite, 2000).

Mendeiro (2010) reforça a ideia de um cuidador informal como sendo “*um membro da família, ou comunidade, que presta cuidados de forma parcial ou integral*” (p.132) aos doentes com défices de auto cuidado.

Robinson citado por Fernandes (2005) diz que é sobre a família ou, em particular, nas pessoas que prestam cuidados que recaem mais responsabilidades, entrando em situação de crise e rotura, manifestando tensão, constrangimento, fadiga, stresse, frustração, redução do convívio, depressão e alteração da autoestima.

Martins (2006, p.65) refere que “Algumas características sócio - demográficas e pessoais, como a idade, sexo, nível sócio - económico, escolaridade, e o nível de maturidade pessoal inerentes a cada indivíduo, são suscetíveis de influenciar diferentes

mecanismos e estratégias para enfrentar a situação. De igual modo as crenças religiosas, o contexto cultural com regras e valores inerentes a um património comum, conferem um diferente nível de saúde e energia”.

O Stresse do Prestador de Cuidados é definido pela Classificação Internacional para a prática de Enfermagem (CIPE), como “um tipo de Coping com as seguintes características específicas: disposições que se tomam para gerir a pressão física e psicológica de um prestador de cuidados que cuida de um membro da família ou pessoa significativa durante longos períodos de tempo; diminuição da capacidade de resolução de problemas em resposta às exigências da prestação de cuidados”.

## **1.2. Sobrecarga dos cuidadores informais**

O termo sobrecarga deriva do termo em inglês “*burden*”.

Existem inúmeros tipos de sobrecarga, no entanto a dos cuidadores informais é definida como “uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo de atenção e dos cuidados, correspondendo à perceção subjetiva das ameaças às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador. Ou seja, a sobrecarga é um produto, resultante da avaliação dos cuidados acerca do papel e das tarefas que realizam, da perceção do desenvolvimento da doença dos familiares e das interferências que estes fatores causam nos vários domínios da vida da pessoa” Braithwaite (1992, p.14)

Seguindo a mesma linha de pensamento, (Sousa *et al*, 2004) consideram que o impacto negativo que os cuidadores informais sofrem é a sobrecarga (*burden*) referente a diversos problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que advêm da tarefa do cuidar. Podendo estes a afetar as relações familiares e sociais, a profissão, a intimidade, a liberdade e o equilíbrio emocional. A sobrecarga pode ser objetiva, que resulta de aspetos negativos concretos e observáveis da exigência dos cuidados prestados e as consequências nas diferentes áreas da vida do cuidador. Também pode ser subjetiva, quando se refere à perceção do cuidador sobre a situação, reações emocionais e sentimento de estar a sofrer em sobrecarga.

Quando o cuidador dedica muito do seu tempo ao indivíduo doente, este pode ver a sua saúde física e mental afetada, pois frequentemente referem cansaço físico e sensação de deterioração gradual do estado de saúde. (Sousa *et al*, 2004)

Existem estudos que demonstram que o sistema imunitário dos cuidadores é mais frágil se comparado com a dos não cuidadores, de acordo com Parks (*cit. in*) Sousa et al, 2004).

A atividade profissional também é afetada, podendo a prestação de cuidados gerar problemas financeiros devido às despesas que os cuidados acarretam. Os tempos livres e de lazer também aqui são subtraídos pela dedicação exigida ao cuidador. (Sousa *et al*, 2004).

A reunião de consenso entre peritos nacionais, realizado em 1995, definiu o stresse como sendo um “processo de interação humana consciente (voluntária) e fisiológica (involuntária), em que a primeira é preponderante, numa situação de sujeição a estímulos exigentes. Diz respeito a tudo aquilo que sucede em termos psicológicos e comportamentais desde que a pessoa interage com um estímulo que clama por adaptações.” Frasquilho e Guerreiro (2009, p.65).

O stresse para Mendes (2002) tem sido abordado essencialmente sobre três aspetos: o estudo das respostas do indivíduo ao nível biológico, psicológico e/ou social; a compreensão dos fatores sociais, psicológicos e/ou biológicos potencialmente causadores de stresse; a análise transacional que permite verificar como o indivíduo interpreta os acontecimentos do meio, comparando-os com as suas capacidades para os superar.

A sobrecarga acarreta um conjunto de efeitos negativos junto dos cuidadores informais, causada pelas dificuldades que estes encontram no processo de cuidar.

### **1.3. Fatores geradores de stresse do cuidador**

Os fatores geradores de stresse podem ser externos ou internos. Os externos são todos aqueles que dizem respeito a tudo o que coloca desafios à homeostase humana e que são externos ao próprio. Os internos são todos aqueles que dizem respeito à mente, como

expectativas, negativismos, frustrações, neuroticismo, entre outros. (Frasquilho e Guerreiro, 2009)

Segundo Abreu e Ramos (2007), quanto maior for o grau de dependência do doente, mais dificuldades o cuidador informal apresenta, com sobrecarga física, emocional, social e financeira.

Frasquilho e Guerreiro (2009) descrevem três grandes categorias geradoras de stresse: os cataclísmicos intensos, súbitos, universais, (exemplo: as guerras e terremotos); os stressores pessoais, também intensos, mais ou menos inesperados e que se ligam aos acontecimentos de vida; os stressores de fundo, que são quotidianos, aparentemente de mais fraca intensidade, mas repetitivos, rotineiros e cumulativos (aborrecimentos diários).

#### **1.4. A investigação na área da sobrecarga**

A sobrecarga é consequência das dificuldades enfrentadas pelos cuidadores informais, que são inversamente proporcionais. As dificuldades causam impacto físico, emocional e social, levando a uma diminuição da qualidade de vida por parte dos cuidadores e a um aumento dos problemas de saúde.

O cuidador informal e fatores geradores de sobrecarga

Petroninho (2007) realizou um estudo em que avaliou o stresse do membro da família prestador de cuidados. Os resultados indicam que os fatores geradores de stresse são: perturbações físicas; perturbações psicológicas; cumprimento social, lúdico e profissional; percepção de suporte; sentimentos de impotência para cuidar/complexidade dos cuidados; percepção do estado de saúde do familiar dependente e relação afetiva com a família dependente.

Abreu e Ramos (2007), no seu estudo “*O regresso a casa do doente vertebro-medular: o papel do cuidador informal*”, verificou que na avaliação da sobrecarga do cuidador, quanto maior são as suas dificuldades, maior é o impacto físico, emocional e social do papel do mesmo e vice-versa. No grau de dependência do doente, as dificuldades do cuidador informal estão aumentadas, quando existe uma sobrecarga física, emocional, social e financeira.

Fragoso (2006), num artigo destinado aos cuidadores formais e informais de idosos reflete sobre as consequências do cuidado que mais stresse gera na vida dos cuidadores: a redução do tempo livre; o esgotamento físico e psíquico; o mal-estar subjetivo.

### A sobrecarga e a qualidade de vida

Martins, Ribeiro e Garrett (2006), colocaram em prática um questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI) e concluíram que os participantes apresentavam elevados níveis de ansiedade e depressão. A um maior nível de sobrecarga associa-se uma perceção de pior qualidade de vida, particularmente sentida nos domínios de saúde mental, função social, vitalidade e saúde em geral.

Marques, num estudo realizado em 2007 em que utilizou a escala de QASCI, verificou que os prestadores de cuidados evidenciam maior sobrecarga na dimensão da satisfação com o papel e com o familiar, e menor sobrecarga nas dimensões mecanismos de eficácia e controlo e reações a exigências. Concluiu também que “ (...) *os prestadores mais velhos tenderam a apresentar menor sobrecarga global, menor implicação na sua vida pessoal e menor reações às exigências; os prestadores do sexo masculino evidenciaram menor sobrecarga emocional, menor implicação na sua vida pessoal, menor sobrecarga financeira e maiores mecanismos de eficácia e controlo; os prestadores cônjuges do doente evidenciam menor sobrecarga na prestação de cuidados e os cuidadores com nível socioeconómico mais elevado evidenciaram menor sobrecarga na prestação de cuidados; os cuidadores que residiam no mesmo domicílio do doente tenderam a apresentar menor sobrecarga emocional, menor reações às exigências e maior satisfação no seu papel e com o familiar.*” (p.163)

### Cuidador informal de doentes oncológicos

Sapountzi-Krepia et al (2007), realizaram um estudo sobre a “Dimensão de Cuidados Informais na Grécia: A Contribuição da Família para Atendimento de Pacientes Internados num Hospital de Oncologia”, concluindo que os parentes ficam junto dos seus familiares por várias razões, tais como: gravidade da condição; prestação de apoio psicológico; a tradição familiar; falta de pessoal de Enfermagem.

No mesmo estudo verificou-se que a grande maioria dos cuidadores informais de idosos são mulheres de meia-idade, donas de casa e familiares dos doentes.

O Impacto económico de cuidadores informais de doentes com cancro do pulmão e cólon rectal foi estudado por (Houtven. C. H. *et al*, 2010), tendo concluído que é bastante dispendioso para os membros da família e amigos, tanto em termos monetários como em tempo gasto nos cuidados prestados e na aprendizagem de novas habilidades. Os exemplos mais concretos de penalização são a redução de horário de trabalho, penalização salarial, despesas para tratamento médico e a contratação de profissionais de saúde. O sacrifício de tempo livre em prol do familiar doente também é citado neste estudo.

Segundo Thomas *et al* (2002) no estudo “*Companheiros através do cancro: o cuidar dado pelos cuidadores informais em contexto de cancro*”, o nível de exigência dos cuidadores informais está visivelmente aumentado em contexto de cancro, dependendo diretamente do estágio da doença e da co-morbilidade. O trabalho revelou ainda a necessidade de ajuda em tarefas específicas e nos efeitos pessoais dos encargos com os cuidados de trabalho. Curiosamente, os cuidadores do sexo feminino apresentaram níveis mais elevados de necessidades do que os cuidadores do sexo masculino. Mas não foram encontradas diferenças marcadas entre homens e mulheres na carga de trabalho relacionada com o cancro.

#### Perfil do cuidador

No estudo sobre o “Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo”, realizado por (Yamashita *et al*, 2010), verificou-se que a maior parte dos cuidadores eram do sexo feminino, com idade média de 54,7 anos, apresentavam algum tipo de problema de saúde e, para além disso, não recebiam orientações das equipas multidisciplinares sobre os cuidados que realizavam. Dos doentes dependentes, a sua maioria eram do sexo masculino, predominantemente com doenças do aparelho circulatório. Nas famílias, pouco mais de metade eram aquelas que recebiam auxílio quando necessitavam e apresentavam boa convivência com o paciente.

### **1.5. Enfermagem e o cuidador informal**

A Enfermagem tem um papel preponderante no apoio e acompanhamento dos cuidadores informais, apesar de existir alguma escassez de estudos desenvolvidos neste

---

âmbito. A falta de preparação dos cuidadores informais é de difícil solução a curto prazo, uma vez que é necessário o conhecimento prévio do perfil destes cuidadores, pois tal como afirma (Junior *et al.*, 2011) está relacionada com as condições socioeconómico e culturais de cada família.

Os mesmos autores defendem que o conhecimento técnico-científico e a afetividade do cuidador são elementos constitutivos do cuidado, os quais influenciam o desenvolvimento do doente.

O Enfermeiro pode ajudar nas atividades dirigidas aos cuidadores informais leigos, na prevenção de complicações, orientando os indivíduos para prestarem cuidados e a promoção do autocuidado. Salienta-se ainda a importância dos programas de apoio dos serviços de saúde, os quais devem proporcionar aos cuidadores mecanismos de suporte multidisciplinar, como o atendimento médico, fisioterapêutico e psicológico. (Souza, et al, 2007).

Segundo Marques (2007), os cuidados de Enfermagem devem de ser alargados aos cuidadores, com especial atenção para as dificuldades e a sobrecarga a que estes estão sujeitos, de modo a evitar um aumento do stress. Este quadro pode levar à rutura na prestação de cuidados.

Uma vez que o sistema de saúde tem como missão acrescentar valores aos cidadãos a que eles recorrem, nomeadamente a qualidade dos serviços. Este também tem de estar delineado em torno do conceito de valor para os cidadãos utilizadores, pois o que, em síntese, o que se pretende não é melhorar os cuidados de saúde, mas sim melhorar a saúde dos cidadãos, só assim se responde às necessidades dos cidadãos e à realidade económica atual (Porter e Teisberg, 2006; Porter, 2008), sendo necessária uma intervenção adequada da Enfermagem.

Os objetivos emergem da revisão bibliográfica, ao longo do estudo preparatório fomos percebendo que esta área carecia de mais investigação. Nesse sentido, desenvolvemos uma maior pesquisa bibliográfica para assim realizarmos trabalho.

## **2. METODOLOGIA**

O desenvolvimento da investigação nesta área permitirá uma melhor intervenção de Enfermagem nos cuidadores informais, de modo a diminuir os seus níveis de sobrecarga e por sua vez trazer ganhos em saúde, tendo em conta que a investigação é um processo sistemático que permite examinar fenómenos com vista a obter respostas para questões precisas que merecem uma investigação (Fortin, 2003).

Segundo Quivy (2005) o processo metodológico consiste em “descrever os princípios fundamentais a pôr em prática em qualquer investigação”.

A investigação em Enfermagem é um processo científico que ajuda a dar resposta a questões ou resolver problemas para benefício dos utentes, famílias e comunidades. Com a investigação na área da sobrecarga dos prestadores de cuidados informais, será possível a construção de um conhecimento disciplinar que possa garantir a melhoria da qualidade dos cuidados.

A finalidade desta investigação é reunir dados com vista ao planeamento de ações que visem melhorar a qualidade de vida dos cuidadores informais e seus cuidados.

Nesse sentido, a investigação em Enfermagem já permitiu desenvolver um conjunto de instrumentos que permitem avaliar as diferentes implicações do fenómeno de cuidar nos cuidadores informais. O índice de Barthel, bem como as escalas de Zarith, Graffar, CADI, CASI e CAMI, que foram utilizadas na realização deste trabalho, são o exemplo claro do interesse da investigação realizada nesta área de Enfermagem.

### **2.1. Objetivos**

- Perceber se os cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga (CHEDV) se encontram em sobrecarga.
- Identificar os fatores geradores de sobrecarga nos cuidadores Informais dos doentes do Serviço de OM e da MD da Unidade da Feira do CHEVD.

- Comparar a sobrecarga e os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM com os cuidadores informais do serviço de MD da Unidade da Feira do CHEVD.

## **2.2. Questões orientadoras**

- Os cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD da Unidade da Feira do CHEVD estão em sobrecarga?

- Que características dos cuidadores estão associadas ao desenvolvimento de sobrecarga?

- Quais os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e MD do CHEVD?

- Os fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM são iguais aos fatores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais do serviço de MD da Unidade da Feira do CHEVD?

## **2.3. Materiais e métodos**

A pesquisa foi de carácter, transversal, quantitativo, pelo que se tratou da avaliação de um conjunto de parâmetros, com recurso a instrumentos que avaliam quantitativamente a perceção dos participantes sobre um conjunto de aspetos relacionados com a sua sobrecarga enquanto cuidadores informais.

Neste ponto descrevemos a seleção dos participantes, os instrumentos de colheita de dados, previsão do tratamento de dados e aspetos éticos.

## **2.4. Amostragem dos participantes**

Os participantes foram todos os prestadores de Cuidados Informais dos doentes do Serviço de OM e MD da Unidade da Feira do CHEDV que acompanharam os seus doentes entre Maio de 2010 e Julho de 2011.

A amostra foi constituída por 100 participantes, sendo que 50 eram do serviço de OM e 50 do serviço de MD. A amostragem utilizada neste estudo foi de carácter não probabilístico, podendo classificar-se num tipo de amostragem teórica, porque fazemos uso de critérios que compõem a temática em estudo.

#### 2.4.1. Critérios de inclusão

Prestadores de cuidados informais que:

- Frequentaram os serviços de Oncologia Médica e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga entre Maio de 2010 e Julho de 2011;
- Cuidem de doentes dependentes há mais de 3 meses;

#### 2.4.2. Local da realização do estudo

O estudo foi realizado no Hospital São Sebastião, uma unidade que está inserida no CHEDV, sediada em Santa Maria da Feira. O nome deste deve-se à veneração da população local por esse Santo.

A instituição iniciou o seu funcionamento a 4 de Janeiro de 1999 com um modelo de gestão própria, sendo a primeira com gestão empresarial no conjunto de Hospitais do Serviço Nacional de Saúde. Foi transformada em sociedade anónima de capitais exclusivamente públicos em 2002 e em 2005 passou a entidade pública empresarial (EPE).

O CHEDV é responsável pela prestação de cuidados de saúde a cerca de 340.000 habitantes, residentes nos concelhos de Santa Maria da Feira, Arouca, São João da Madeira, Oliveira de Azeméis, Vale de Cambra, Ovar e Castelo de Paiva (algumas freguesias).

A realização do estudo foi feita no serviço de OM e MD, sendo esta composta por três alas (A, B e C) do Hospital São Sebastião.

### 2.4.3. Pré teste

Um dos objetivos com os quais realizamos o pré teste reside na identificação e melhoria de perguntas mal formuladas, no questionário, que justifiquem uma alteração de formato ou mesmo serem eliminadas, pretendíamos também melhorar as competências do entrevistador.

O pré teste foi realizado com uma amostra de 10 cuidadores informais, sendo que cinco (5) pertenciam aos cuidadores de doentes de MD e cinco (5) aos cuidadores de doentes de OM.

O pré teste permitiu proceder à validação qualitativa das questões sociodemográficas, para além de identificar oportunidade de melhoria na sua aplicabilidade.

### 2.4.4. Instrumentos de recolha de dados

A recolha de dados foi feita através de questionários de caracterização sócio demográfica criados pelo autor, para além de instrumentos que já foram testados e adaptados à população Portuguesa, a saber: Escala e Método de Identificação Social de Graffar (Graffar), *Careres Assesment of Satisfaction Index* (CASI), *Careres Assesment of Difficulties Index* (CADI) e *Careres Assesment of Managing Index* (CAMI); *Burden Interview Scale* (Zarit) e Índice de avaliação da capacidade funcional e limitação das atividades de vida diária (Índice de Barthel).

Um aspeto muito importante, que, na nossa opinião, permite enriquecer o estudo, é o conhecimento prévio das características sociodemográficas da população, possibilitando o encontro de aspetos determinantes que influenciam a sobrecarga dos prestadores de cuidados informais. O aumento das dificuldades encontradas pelos cuidadores informais é diretamente proporcional à sobrecarga gerando mais estratégias de coping e podendo levar à acumulação dos níveis de satisfação do cuidar.

Índice de Graffar: permite avaliar o estrato socioeconómico, utilizando um método de classificação social. Apesar da reserva demonstrada por alguns autores no que diz respeito à sua aplicabilidade e fiabilidade no contexto nacional, optamos por utilizar esta classificação por permitir extrair uma informação geral, para além de uma grande variedade de informações específicas, tal como: profissão; nível de instrução; fontes

principais de rendimento familiar; conforto do alojamento; aspeto do bairro onde habita. Estes parâmetros estão representados em suas cinco questões, que se subdividem em 46 subescalas (classificadas da mais alta à mais baixa - Classe I a V, respetivamente), das quais podemos, em última instância, selecionar as que consideramos mais válidas (Marques, 2007).

Careres' Assessment of Satisfaction Index (CASI): É um índice de avaliação da satisfação/bem-estar do cuidador, sendo este composto por 30 questões. (Brito, 2000).

Careres' Assessment of Difficulties Index (CADI): É um índice de avaliação das dificuldades do cuidador composto por 30 questões (Brito, 2000).

Careres' Assessment of Managing Index (CAMI): É um índice de avaliação de como os prestadores de cuidados enfrentam as dificuldades. Reporta-nos para o facto de os cuidadores utilizarem ou não determinadas estratégias e para o grau de eficácia das estratégias adotadas. Este é composto por 38 questões (Brito, 2000).

Escala de Zarit: Este questionário, na sua versão portuguesa, deriva da Burden Interview Scale (versão original constituída por 29 questões, tendo sido reduzida para 22), constitui um instrumento de medida para avaliar a sobrecarga dos cuidadores. Permite analisar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal, o que inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situações emocionais e tipo de relacionamento (Sequeira, 2007). Através da análise fatorial verificamos que a esta escala apresenta uma construção multidimensional constituído por quatro fatores (impacto da prestação de cuidados; relação interpessoal; expetativas com o cuidar e perceção da autoeficácia (Sequeira, 2010).

Índice de Barthel: Avalia a capacidade funcional e limitação nas atividades de vida diária dos sujeitos. Destina-se a recolher informação relativa ao indivíduo alvo dos cuidados. É composto por 10 questões que nos permitem avaliar o grau de dependência nas atividades de vida diária. Os doentes foram classificados, segundo HU e seus colaboradores em 1998, em totalmente dependentes (menos de 8 pontos), incapacidade grave (de 9 a 12 pontos), incapacidade moderada (de 13 a 19 pontos) e independentes (20 pontos) (Martins, Ribeiro e Garrette, 2004).

## **2.5. Edição e análise de dados**

Os dados recolhidos foram editados em suporte digital através do Programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), na sua versão 19. As variáveis em análise foram operacionalizadas com base na aplicação desses instrumentos por investigadores portugueses e são usadas também internacionalmente.

Fizemos a análise da fidelidade das escalas através de procedimentos de análise da consistência interna.

Elaboramos um estudo descritivo das características sociodemográficas dos participantes.

Procedemos à análise dos conceitos (sobrecarga, stresse, depressão, ansiedade...), através do procedimento da análise inferencial.

Foram calculados os valores médios de cada um dos parâmetros em análise e comparados de acordo com os objetivos descritos.

## **2.6. Aspetos Éticos**

Quando se faz uma investigação com pessoas deve haver respeito, anonimato e confidencialidade.

O investigador, ao longo do seu estudo, deve ser pouco invasivo para que a intimidade do sujeito seja assegurada.

Numa investigação em que seja difícil o anonimato, o investigador deve garantir a confidencialidade, isto é, qualquer informação do sujeito não será pública.

Cabe ao investigador, ao longo da investigação, respeitar e proteger o ser Humano do direito de viver com dignidade.

Os aspetos éticos envolvidos nesta pesquisa passam pelo respeito, individualidade, anonimato e confidencialidade. Nas nossas tomadas de decisão garantimos que os dados permaneçam confidenciais. No contacto direto com os questionados foram esclarecidos que a sua participação seria voluntária e não existia qualquer risco na sua integridade física ou moral. Os dados depois de recolhidos foram analisados, não sendo possível identificar os autores das respostas.

Para proceder à aplicação dos questionários foram efetuados pedidos de autorização à administração do CHEDV, à Comissão de Ética, aos Diretores e Chefes de enfermagem dos respetivos serviços envolvidos.

Antes da inclusão dos cuidadores no estudo foram-lhes explicado e apresentado os objetivos do mesmo, só posteriormente procederam à assinatura do respetivo consentimento informado.

Ao longo do estudo, a honestidade intelectual foi assegurada, tal como Francesco Bellino (1997) cit in Silva e Silva (2008, p.40) “afirma, o valor supremo de toda pesquisa é a verdade e a verdade compreenderia a honestidade intelectual, a independência do juízo, a coragem intelectual, o amor pela liberdade intelectual e o senso de justiça”.

### **3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS**

Passamos a apresentar os resultados dos dados obtidos através do questionário (anexo1) em função dos objetivos propostos para este estudo.

“A análise dos dados permite produzir resultados que podem ser interpretados pelo investigador. Os dados são analisados em função do objeto de estudo, segundo se trata de explorar ou de desenvolver os fenómenos, ou de verificar relações entre variáveis. (...) Logo que os dados forem analisados e os resultados apresentados com a ajuda de quadros e figuras o investigador explica-os no contexto do estudo e à luz de trabalhos anteriores” (Fortin, 2003).

Neste estudo, a análise dos dados foi efetuada através da utilização do Programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). As principais variáveis em análise fornecidas pelas escalas Graffar, CADI, CASI, CAMI; Zarit e Índice de Barthel, foram operacionalizadas, de acordo com os enunciados dos autores dos instrumentos ou das suas versões nacionais.

A análise propriamente dita foi realizada com recurso às principais medidas de estatística descritiva. Apesar de termos estudado as associações entre variáveis com análise inferencial, uma vez que os resultados raramente se revelavam significativos, optámos por centrar a nossa análise nas medidas de estatística descritiva, com exceção das análises de correlação.

#### **3.1. Caracterização sociodemográfica**

Para a caracterização SD analisámos as frequências relativas e absolutas das variáveis atributo definidas para este estudo. A idade foi transformada em classes. A caracterização do estrato SE foi realizada através do uso da escala de avaliação Graffar, estando apresentado apenas os resultados em classes. Os dados estão discriminados em tabelas, gráficos e quadros, para uma melhor sistematização dos resultados.

**QUADRO 1 – CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS CUIDADORES INFORMAIS**

CARATERÍSTICAS/SERVIÇO		Oncologia Médica		Medicina	
		N	%	N	%
<b>Sexo</b>	M	9	18,0	9	18,0
	F	41	82,0	41	82,0
<b>Idade</b>	< 40 anos	16	32,0	13	26,0
	41 – 60 anos	26	52,0	22	44,0
	> 60 anos	8	16,0	15	30,0
<b>Estado Civil</b>	Casado	42	84,0	44	88,0
	Solteiro	5	10,0	4	8,0
	Divorciado	3	6,0	1	2,0
	Viúvo	0	0,0	1	2,0
<b>Raça</b>	Caucasiana	49	98,0	50	100,0
	Negra	1	2,0	0	0,0
<b>Nacionalidade</b>	Portuguesa	48	96,0	48	96,0
	Francesa	1	2,0	2	4,0
	Sul-africana	1	2,0	0	0,0
<b>Meio de Residência</b>	Rural	35	70,0	32	64,0
	Urbano	15	30,0	18	36,0
<b>Agregado Familiar</b>	0-3	30	60,0	32	64,0
	4-7	20	40,0	18	36,0
<b>Situação Profissional</b>	Empregado	21	42,0	21	42,0
	Desempregado	10	20,0	6	12,0
	Doméstico	10	20,0	7	14,0
	Reformado	9	18,0	16	32,0
<b>Escolaridade</b>	4ª classe	16	32,0	22	44,0
	Ensino preparatório	6	12,0	5	10,0
	9º Ano	17	34,0	10	20,0
	12º Ano	4	8,0	4	8,0
	Ensino Superior	7	14,0	9	18,0
<b>Nível Socioeconómico (Graffar)</b>	I	4	8	5	10
	II	9	18	12	24
	III	23	46	18	36
	IV	14	28	15	30
	V	0	0	0	0

**QUADRO 2 - INFORMAÇÃO RELATIVA AO CUIDADOR**

CARACTERÍSTICAS/SERVIÇO		Oncologia Médica		Medicina	
		N	%	N	%
<b>Grau de parentesco do cuidador</b>	Conjuge	22	44,0	20	40,0
	Filho	13	26,0	15	30,0
	Amigo e/ou Vizinhos	3	6,0	1	2,0
	Outros	12	24,0	14	28,0
<b>Coabita com a pessoa a quem presta cuidados</b>	Sim	36	72,0	38	76,0
	Não	14	28,0	12	24,0
<b>Diria que a sua saúde é:</b>	Muito Boa	4	8,0	4	8,0
	Boa	19	38,0	16	32,0
	Razoável	23	46,0	21	42,0
	Fraca	2	4,0	6	12,0
	Muito fraca	2	4,0	3	6,0

**QUADRO 3 – IDADE DOS CUIDADORES INFORMAIS**

SERVIÇO	N	Mínimo	Máximo	Media	D. P	Variância
<b>Oncologia</b>	50	21	74	46,68	12,847	165,038
<b>Medicina</b>	50	23	78	52,04	14,418	207,876

A análise dos dados obtidos, conforme o quadro 1, tanto no serviço de OM como no serviço de M, observamos que a maioria dos cuidadores são mulheres 41 (82%) para 9 (18%) de homens.

No agrupamento das idades constata-se que cuidadores com idades inferiores a 40 anos no serviço de OM são em maior número 16 (32%) para 13 (26%) do serviço de M. A maior parte dos cuidadores, tanto no serviço de OM como no de M, tem idades compreendidas entre 41 e 60, sendo que existe uma maior dominância no serviço de OM 26 (52%) comparando com o de M 22 (44%). Com idades superiores a 60 anos de idade existe mais cuidadores pertencentes a essa faixa etária no serviço de M 15 (30%) do que no serviço de OM 8 (16%).

Da análise do quadro 2 verifica-se que a média de idades dos cuidadores informais de doentes oncológicos é de 46,68 anos para 52,04 anos dos cuidadores informais dos doentes de medicina.

No que diz respeito ao estado civil, os cuidadores informais distribuem-se em casados, solteiros, divorciados e viúvos. Encontram-se maioritariamente casados, no serviço de OM 42 (84%) e 44 (88%) no serviço de M, seguindo-se os solteiros 5 (10%) no serviço

de OM e 8 (8%) no serviço de M, os divorciados são 3 (6%) no serviço de OM e 1 (2%) no serviço de M, tendo-se encontrado apenas um cuidador informal viúvo no serviço de M.

Segundo os dados apresentados no quadro 1, a raça dominante dos cuidadores informais é a caucasiana, tanto no serviço de OM como no de M. A nacionalidade Portuguesa é a predominante nos cuidadores da amostra, sendo de 48 (96%) tanto nos do serviço de OM como no de M, seguindo a Francesa 1 (2%) no serviço de OM e 2 (4%) no serviço de M e unicamente um Sul-Africano no serviço de OM.

Relativamente ao agregado familiar, constata-se que 2 (4%) dos cuidadores informais do serviço de OM não tem agregado familiar, apenas 1 (2%) tem o seu agregado familiar composto por um elemento no serviço de OM e 2 (4%) no serviço de M. Os cuidadores informais no serviço de M tem maioritariamente o seu agregado familiar composto por 2 elementos 18 (36%) e em OM 12 (24%). No serviço de OM, a dominância do número de elementos que constituem o agregado familiar é de 3 elementos, 15 (30%) para 12 (24%) do serviço de M. Os agregados familiares compostos por 4 elementos é de 14 (28%) no serviço de OM e 12 (24%) no serviço de M, por 5 elementos 6 (12%) no serviço de OM e 4 (8%) no serviço de M. E por 6 e 7 elementos, tem apenas representatividade no serviço de M com 1 (2%) cada.

A maior parte dos cuidadores informais vivem em meio rural 35 (70%) do serviço de OM e 32 (64%) no serviço de M. No meio urbano residem 18 (36%) do serviço de M e 15 (30%) do serviço de OM.

Os cuidadores informais, tanto do serviço de OM como de M, têm uma vida profissional ativa. No serviço de OM, 21 (42%) estão empregados, 10 (20%) estão no desemprego, 10 (20%) domésticos e 9 (18%) reformados. Os do serviço de M, 21 (42%) estão empregados, 6 (12%) estão no desemprego, 7 (14%) domésticos e 16 (32%) reformados.

No que diz respeito aos níveis de escolaridade, os cuidadores informais do serviço de OM: 16 (32%) têm primeiro ciclo, ensino básico (4ª classe); 6 (12%) possuem o 2º ciclo do ensino básico (ensino preparatório); 17 (34%) terceiro ciclo do ensino básico (9º ano); 4 (8%) ensino secundário (12º ano); 7 (14%) o ensino superior. Quanto aos cuidadores informais do serviço de M: 22 (44%) têm primeiro ciclo, ensino básico

(4ª classe); 5 (10%) possuem o 2º ciclo do ensino básico (ensino preparatório); 10 (20%) terceiro ciclo do ensino básico (9º ano); 4 (8%) ensino secundário (12º ano); 9 (18%) o ensino superior.

No estudo para avaliar os dados socio-económicos do cuidador informal dos doentes de OM e M, utilizamos o índice Graffar. Através do qual constatou-se que os cuidadores do serviço de OM: 4 (8%) são classe I (nível alto); 9 (18%) são classe II (nível médio alto); 23 (46%) são classe III (nível médio); 14 (28%) classe IV (nível médio baixo). No Serviço de M: 5 (10%) são pertencentes à classe I; 12 (24%) são relativos à classe II; 18 (36%) são da classe III; 15 (30%) da classe I. Tanto no serviço de OM como no serviço de M, não se encontrou cuidadores pertencentes à classe V (nível baixo).

Quanto ao grau de parentesco que o cuidador informal tem com o doente, no serviço de OM: 22 (44%) são conjugues; 13 (26%) filhos; 3 (6%) amigos e ou vizinhos; 12 (24%) outros. No serviço de M: 20 (40%) têm como grau de parentesco de conjugue; 15 (30%) filhos; 1 (2%) amigos e ou vizinhos; 14 (28%) outros

Dos cuidadores informais dos doentes de OM, 36 (72%) coabita com a pessoa a quem prestam cuidados e 14 (28%) não. Os cuidadores informais de M, 38 (76%) coabitam com o doente e 12 (24%) não.

Quando os cuidadores informais foram questionados sobre o seu próprio estado de saúde, a maioria 23 (46%) do serviço de OM e 21 (42%) do serviço de M dos cuidadores informais classificou-o de “Razoável”, enquanto 19 (38%) do serviço de OM e 16 (32%) do serviço de M o classificaram como “Boa”. Apenas 2 (4%) do serviço de OM e 6 (12%) do serviço de M descreveu o seu estado de saúde como “Fraca” e 4 (8%) tanto do serviço de OM como de M qualificaram como “Muito Boa”. De “Muito fraca” foi classificada por 2 (4%) dos prestadores de cuidados informais do serviço de OM e 3 (6%) dos da M.

**QUADRO 4 - VALORES MÉDIOS DE ZARIT POR CLASSE VS GRAU DE DEPENDÊNCIA DOS DOENTES**

ZARIT/ BARTHEL	I		LD		MD		SD		TD	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Sem Sobrecarga (&lt;46)</b>	36	36,0	11	11,0	2	2,0	3	3,0	2	2,0
<b>Sobrecarga ligeira (46-56)</b>	7	7,0	13	13,0	4	4,0	2	2,0	1	1,0
<b>Sobrecarga intensa (&gt; 56)</b>	6	6,0	3	3,0	2	2,0	0	0,0	8	8,0

**Legenda:** I – Independente; LD - Ligeiramente dependente; MD - Moderadamente dependente; SD - Severamente dependente; TD – Totalmente dependente

Os cuidadores dos doentes oncológicos apresentam valores médios de Índice de Barthel superiores (79,2) comparativamente aos cuidadores de doentes de outras patologias (69,3).

Através da análise do quadro 3, que representa o Índice de Barthel e o Zarit total do estudo observa-se que a maior parte dos doentes são “independentes” e não causam sobrecarga aos seus cuidadores (36%), 7% são independentes e propiciam sobrecarga ligeira e 6% são independentes e criam uma sobrecarga intensa.

Para um resultado de Barthel de “ligeira dependência”, verificou-se que 11% destes indivíduos não levam o cuidador à sobrecarga, 13% motivam uma sobrecarga ligeira e 3,% originam sobrecarga intensa.

Como resultado da pesquisa, dos doentes que apresentam um Barthel de “moderadamente dependente”, 2% não levam os cuidadores a terem sobrecarga, 4% conduzem a uma sobrecarga ligeira e 2% a uma sobrecarga intensa.

No caso de Barthel ”severamente dependente”, 3% destes doentes não apresentam sobrecarga, 2% dos cuidadores estão em sobrecarga ligeira e nenhum em sobrecarga intensa.

Quando os doentes são “totalmente dependentes”: 2% destes não provocam sobrecarga ao seu cuidador; (1%) provocam sobrecarga ligeira; (8%) levam os cuidadores a estarem sobre sobrecarga intensa.

## Apresentação de Resultados

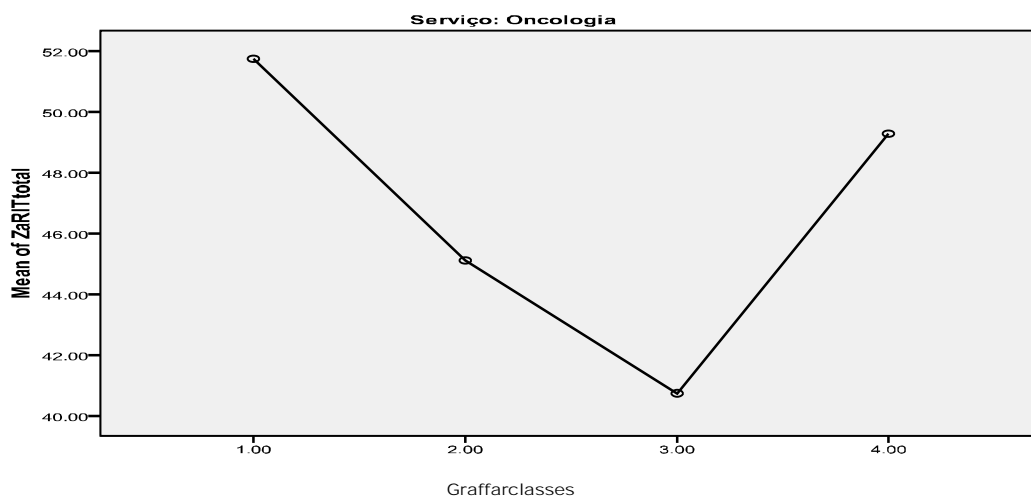
Constata-se que a maior parte dos doentes são independentes, sendo que estes também causam uma sobrecarga intensa (6,0%). No entanto, quando são totalmente dependentes, a sobrecarga dos cuidadores aumenta (8,0%).

**QUADRO 5 - VALORES MÉDIOS DE ZARIT VS. ESCALA DE GRAFFAR NOS SERVIÇOS DE OM E MD**

ZARIT/ GRAFFAR	N	Média	D P	Mínimo	Máximo	
<b>Oncologia</b>	<b>Classe I</b>	4	51,8	10,5	40	64
	<b>Classe II</b>	9	45,1	14,2	24	71
	<b>Classe III</b>	23	40,7	9,2	27	61
	<b>Classe IV</b>	14	49,3	12,3	32	76
<b>Total</b>	50	44,8	44,8	11,6	76	
<b>Medicina</b>	<b>Classe I</b>	5	56,4	12,6	35	64
	<b>Classe II</b>	12	42,4	11,7	25	71
	<b>Classe III</b>	18	45,8	11,6	29	71
	<b>Classe IV</b>	15	51,4	11,3	37	76
<b>Total</b>	50	47,7	47,7	12,1	76	

Efetuámos a análise da variação dos valores médios da escala de Zarit segundo a classe socioeconómica, fornecida pela escala de Graffar, para os cuidadores de doentes do serviço de OM e MD.

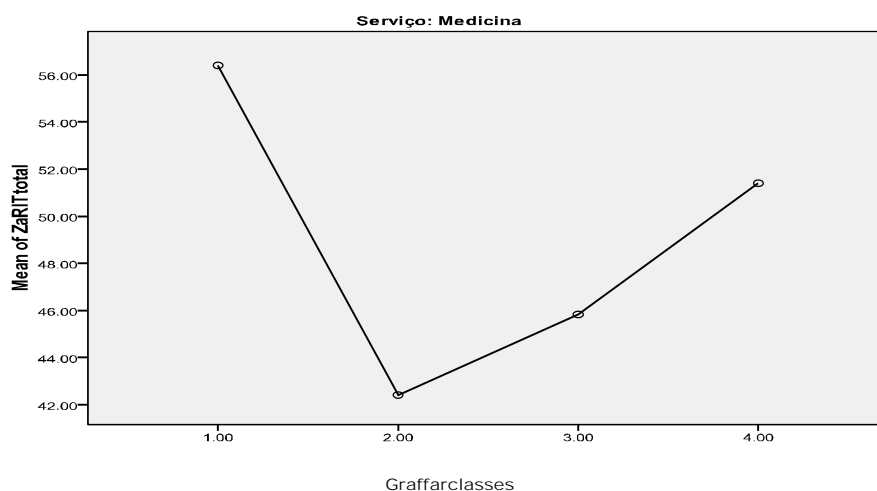
**GRÁFICO 1 - VALORES MÉDIOS DE ZARIT VS. ESCALA DE GRAFFAR NO SERVIÇO DE ONCOLOGIA**



Apresentamos apenas os “means plots” no sentido de simplificar a apresentação dos dados, para além de fazermos a descrição das tabelas que lhe correspondem. Assim, para os cuidadores de doentes oncológicos, a classe de alto nível socioeconómico é a que apresenta valor superior de sobrecarga (51,8%). De seguida (49,2%) são os que apresentam um nível socioeconómico de classe IV (classe média).

Os cuidadores que têm menor sobrecarga são os que pertencem (40,7%) a um nível socioeconómico de classe III (classe média baixa). Os indivíduos que apresentam um nível socioeconómico de classe II (média alta) também não apresentam sobrecarga (45,1%).

**GRÁFICO 2 - ESTRATO SOCIOECONÓMICO VS. SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DO SERVIÇO DE MEDICINA.**



Verificamos que existem diferenças significativas de sobrecarga, para os cuidadores informais dos doentes de M, entre cada classe socioeconómica ( $F=4,33$ ;  $gl=3$ ;  $p=0,007$ ). Sendo os cuidadores de nível socioeconómico alto os que apresentam valores superiores de sobrecarga.

Através da representação gráfica, anteriormente apresentada, pode-se verificar que é a classe I e IV que maior sobrecarga possui. As classes sociais de média baixa e média alta são as que apresentam menor sobrecarga.

Não foi encontrado nenhum cuidador de alto nível socioeconómico, classe V (nível alto), tanto no serviço de OM, como no serviço de M.

**QUADRO 6 - NÍVEIS DE SOBRECARGA DE ACORDO COM OS PONTOS DE CORTE PARA CUIDADORES DE ONCOLOGIA E DE MEDICINA**

NÍVEIS DE SOBRECARGA (ZARIT)	Cuidadores de doentes OM		Cuidadores de doentes de MD	
	N	%	N	%
Sem sobrecarga (<46)	29	58,0	25	50
Sobrecarga ligeira (46-56)	13	26,0	14	28
Sobrecarga intensa (>56)	8	16,0	11	22
<b>Total</b>	50	100	50	100

Através da análise comparativa do quadro 5 verificamos que os cuidadores informais que apresentam um menor índice de sobrecarga são os do serviço de OM - 29 (58%) para 25 (50%) do serviço de M.

Com uma sobrecarga ligeira estão 13 (26%) do serviço de OM e 14 (28%) do serviço de M. Dos indivíduos que responderam ao questionário verificou-se que os do serviço de OM apresentam menor sobrecarga intensa 8 (16%), em relação aos do serviço de M - 11 (22%).

### 3.2. Dificuldades dos cuidadores informais

Neste tópico apresentamos os resultados da análise dos valores médios das dificuldades dos cuidadores, avaliadas pelo CADI, nas suas diferentes dimensões.

**QUADRO 7 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS DIFICULDADES SENTIDAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS DO SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

SERVIÇO		CADI PR	CADI RC	CADI EC	CADI RS	CADI AF	CADI AP	CADI PF	CADI GLOBAL
<b>Oncologia</b>	Média	1,41	1,70	1,60	1,67	1,85	1,57	1,85	48,36
	D. P.	0,43	0,60	0,57	0,74	0,86	0,69	0,86	13,40
<b>Medicina</b>	Média	1,47	1,82	1,79	1,86	2,00	1,69	2,00	52,02
	D. P.	0,48	0,61	0,66	0,78	0,81	0,83	0,81	14,58

**Legenda:** PR - Problemas relacionais com a pessoa dependente; RC - Reações à prestação de cuidados; EC - Exigências de ordem física na prestação; RS - Restrições na vida social; AF - Deficiente Apoio Familiar; AP - Deficiente Apoio Profissional; PF - Problemas financeiros.

Através da aplicação da escala CADI, avaliamos as dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais. Os resultados permitem identificar o tipo de dificuldades mais frequentes apresentadas pelos participantes no estudo.

As maiores dificuldades no âmbito do cuidar enquadram-se nos problemas financeiros (PF) e no deficiente apoio familiar (AF). Os cuidadores de doentes oncológicos apresentam menos problemas financeiros comparativamente aos cuidadores de doentes de medicina (1,85 vs 2,00). Quanto ao AF, são também os cuidadores de doentes de medicina que manifestam menor valor (1,85 vs 2,00). Apesar das diferenças encontradas, estas não revelaram significado estatístico.

As reações à prestação de cuidados (RC) é identificada como a segunda causa de dificuldades sentidas pelos cuidadores informais do serviço de OM, enquanto no serviço de M são as restrições à vida social (RS). Na razão inversa estão as RC, que são apontadas como sendo a terceira maior dificuldade apresentada pelos cuidadores informais do serviço de M. Enquanto as RS pelos cuidadores do serviço de OM.

As exigências de ordem física na prestação de cuidados (EC) e o deficiente apoio profissional (AP) são as dimensões do CADI das quais os cuidadores informais, tanto do serviço de OM como do serviço de MD, apresentam menor proporção em comparação com as restantes

De um modo geral, os resultados do estudo demonstraram que os cuidadores informais de MD apresentam mais dificuldades do que os de OM.

Sentem significativamente menores restrições sociais ( $t=-2,15$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,034$ ) e sentem significativamente menos apoio por parte dos profissionais ( $t=-2,73$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,008$ ).

**QUADRO 8 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS DIFICULDADES SENTIDAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS PERANTE A SUA CARACTERIZAÇÃO SÓCIO ECONÓMICA**

GAFFAR		CADI PR	CADI RC	CADI EC	CADI RS	CADI AF	CADI AP	CADI PF	CADI GLOBAL
<b>Classe I</b>	Média	1,70	2,52	2,22	2,28	2,28	1,50	2,23	2,06
	D. P.	0,55	0,75	1,02	0,83	0,83	0,75	0,83	0,57
<b>Classe II</b>	Média	1,33	1,50	1,58	1,52	1,52	1,39	1,52	1,46
	D. P.	0,33	0,46	0,45	0,60	0,60	0,59	0,60	0,33
<b>Classe III</b>	Média	1,29	1,66	1,53	1,70	1,71	1,50	1,71	1,55
	D. P.	0,39	0,58	0,53	0,75	0,76	0,72	0,76	0,46
<b>Classe IV</b>	Média	1,67	1,86	1,87	2,03	2,41	2,03	2,41	1,87
	D. P.	0,48	0,51	0,61	0,79	0,85	0,81	0,85	0,40

**Legenda:** PR - Problemas relacionais com a pessoa dependente; RC - Reações à prestação de cuidados; EC - Exigências de ordem física na prestação; RS - Restrições na vida social; AF - Deficiente Apoio Familiar; AP - Deficiente Apoio Profissional; PF - Problemas financeiros.

De modo a conhecer o impacto socioeconómico na prestação dos cuidados e, consequentemente, as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais dos doentes do serviço de OM e de MD, fizemos uma correlação entre as dimensões do CADI e do Graffar, apresentada no quadro7.

Com base nos resultados obtidos, podemos afirmar que os cuidadores pertencentes a um nível socioeconómico alto (classe I) apresentam maiores dificuldades nas RC, tendo uma média de 2,52 e um desvio padrão (DP) de 0,55. As RS com uma média de 2,28 e um desvio padrão de 0,83. E o CADIAF com uma média de 2,28e um desvio padrão de 0,83, são a segunda maior dificuldade para estes cuidadores. O CADIPF é apontado como a terceira dificuldade dos cuidadores informais com  $M=2,23$  e  $DP=0,83$ . A dificuldade menos sentida é o CADIPR com uma  $M=1,70$  e  $DP=0,55$ .

Analisando os resultados obtidos, podemos verificar que os cuidadores de nível médio alto (classe II) referem o CADIEC como a sua maior dificuldade sentida, sendo em segundo lugar dado destaque ao CADIRS, CADIAF e CADIPF, com uma  $M=1,52$  e  $DP=0,60$ . Este grupo socioeconómico menciona o CADIRC como sendo a terceira

maior dificuldade encontrada pelos cuidadores com uma  $M=1,50$  e um  $DP=0,46$ . E por último o CADIAP.

As dificuldades mais sentidas pelos cuidadores do nível médio (classe III) são o CADIAF e CADIPF com as mesmas ponderações de  $M=1,71$  e  $DP=0,76$ . Na segunda posição está o CADIRS com uma  $M=1,70$ ;  $DP=0,75$ , depois vem o CADIRC com uma  $M=1,66$  e um  $DP=0,58$ . De seguida o CADIAP com uma  $M=0,50$  e um  $DP=0,72$  e por fim o CADIPR com  $M=1,29$ ;  $DP=0,39$ .

Da caracterização apresentada no quadro nº7 referente aos cuidadores pertencentes ao nível socioeconómico médio baixo (classe IV), verifica-se que a maior dificuldade apresentada é o CADIAF e CADIPF com uma média de  $2,41$  e um  $DP=0,81$ , sendo as mesmas apresentadas pelos da classe III. A segunda maior dificuldade é o CADIRS e CADIAP com  $M=2,03$  e um  $DP=0,79$ , de seguida surge o CADIEC com  $M=1,87$  e um  $DP=0,61$ . Na posição seguinte surge o CADIRC com uma  $M=1,86$  e um  $DP=0,51$ . Para este grupo, tal como nos anteriores, o CADIPR é apontado com sendo a última dificuldade sentida, tendo uma representatividade para este grupo de  $M=1,67$  e um  $DP=0,48$ .

Uma nota para o facto de nesta amostra de cuidadores informais não terem sido encontrados indivíduos de nível socioeconómico baixo (classe V), também não estão representadas as suas dificuldades na prestação dos cuidados.

Numa análise geral constata-se que os cuidadores de alto nível socioeconómico são os que referem sentir mais dificuldades, seguem-se os de baixo nível socioeconómico e depois os de nível médio baixo. Os que manifestam menos dificuldades são os cuidadores de nível médio alto.

**QUADRO 9 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS DIFICULDADES SENTIDAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS PERANTE O GRAU DE DEPENDÊNCIA DO DOENTE**

<b>BARTHEL</b>		<b>CADI PR</b>	<b>CADI RC</b>	<b>CADI EC</b>	<b>CADI RS</b>	<b>CADI AF</b>	<b>CADI AP</b>	<b>CADI PF</b>	<b>CADI GLOBAL</b>
<b>Independente</b>	Média	1,39	1,66	1,44	1,69	1,84	1,47	1,84	1,55
	D. P.	0,44	,58	0,39	0,77	0,83	0,72	0,83	0,43
<b>Ligeiramente dependente</b>	Média	1,28	1,76	1,61	1,58	1,69	1,55	1,69	1,60
	D. P.	0,23	0,60	0,48	0,62	0,92	0,68	0,92	0,37
<b>Moderadamente dependente</b>	Média	1,84	1,62	1,85	1,54	2,19	1,56	2,19	1,75
	D. P.	0,82	0,17	0,51	0,56	0,59	0,62	0,59	0,52
<b>Severamente dependente</b>	Média	1,80	1,49	2,50	2,53	2,30	3,10	2,30	2,11
	D. P.	0,06	0,08	0,46	1,82	0,27	0,55	0,27	0,05
<b>Totalmente dependente</b>	Média	1,64	2,44	2,59	2,39	2,54	1,91	2,55	2,17
	D. P.	0,45	0,70	0,83	0,88	0,61	0,63	0,61	0,54

**Legenda:** PR - Problemas relacionais com a pessoa dependente; RC - Reações à prestação de cuidados; EC - Exigências de ordem física na prestação; RS - Restrições na vida social; AF - Deficiente Apoio Familiar; AP - Deficiente Apoio Profissional; PF - Problemas financeiros.

Os resultados apresentados no quadro 8 permite-nos constatar que quanto maior a dependência do doente mais dificuldades apresentam os prestadores de cuidados informais. Os doentes que são totalmente dependentes causam mais dificuldades aos seus prestadores de cuidados com uma pontuação global de  $M=2,17$  e  $DP=0,54$ . Os que prestam cuidados a doentes severamente dependentes apresentam uma pontuação global de  $M=2,11$  e  $DP=0,05$ . Aqueles que cuidam de doentes moderadamente dependentes apresentam uma pontuação global de  $M=1,75$  e  $DP=0,52$ . Os que zelam pelos ligeiramente dependentes detêm uma pontuação global de  $M=1,60$  e  $DP=0,37$ . Os cuidadores que menos dificuldades apresentam são os que cuidam de pessoas independentes com uma  $M=1,55$  e um  $DP=0,43$ .

Os prestadores de cuidados a doentes com independência manifestam mais dificuldades no AF e no PF, com uma  $M=1,84$  e um  $DP=0,83$ . Seguida de RS com uma  $M=1,69$  e um  $DP=0,77$ . Posteriormente, as RC ocupam o terceiro lugar das dificuldades encontradas para quem cuida especialmente deste tipo de doentes, com  $M=1,66$  e um  $DP=0,58$ . As EC são apontadas como a quarta dificuldade manifestada por este tipo de cuidadores, com uma  $M=1,44$  e um  $DP=0,39$ . Por último, surgem os PR com  $M=1,39$  e um  $DP=0,44$ .

Na prestação de cuidados a doentes ligeiramente dependentes, os seus cuidadores apresentam mais dificuldades nas RC, como uma  $M=1,76$  e um  $DP=0,60$ . O AF e os PF surgem logo a seguir, com uma  $M=1,69$  e um  $DP=0,92$ . As EC foram reveladas como terceira dificuldade, com uma  $M=1,61$  e um  $DP=0,48$ . Depois surgem as RS com  $M=1,58$  e um  $DP=0,62$ . Logo de seguida aparece o AP, com uma  $M=1,55$  e um  $DP=0,68$ . Os PR são referenciados por último, com uma  $M=1,28$  e um  $DP=0,23$ .

Os cuidadores informais dos doentes moderadamente dependentes manifestam mais dificuldades no AF e nos PF, com uma  $M=2,12$  e um  $DP=0,59$ . Depois nas EC, com uma  $M=1,85$  e um  $DP=0,51$ . Posteriormente surgem os PR, de  $M=1,84$  e  $DP=0,82$ . As RC são apontadas como sendo a quarta dificuldade apresentada por estes cuidadores, com uma  $M=1,62$  e um  $DP=0,17$ . O AP tem uma  $M=1,56$  e um  $DP=0,62$  e é apontado como a quinta dificuldade sentida pelos cuidadores deste tipo de doentes. Com um resultado mais baixo estão as RS, com uma  $M=1,54$  e um  $DP=0,56$ .

Através dos dados apresentados, podemos afirmar que para os cuidadores de doentes severamente dependentes, as suas maiores dificuldades são o AP, com uma  $M=3,10$  e um  $DP=0,55$ . As RS são referidas como a segunda dificuldade, de  $M=2,53$  e  $DP=1,82$ . As EC ( $M=2,50$ ;  $DP=0,46$ ), como terceira dificuldade encontrada por estes cuidadores e os PF e AF ( $M=2,30$ ;  $DP=0,27$ ) como quarta. Os PR ( $M=1,80$ ;  $DP=0,06$ ) surgem como quinta e por último as RC ( $M=1,49$ ;  $DP=0,08$ ).

No momento de prestar cuidados a indivíduos totalmente dependentes, as maiores dificuldades sentidas são as EC ( $M=2,59$ ;  $DP=0,83$ ), depois os PF ( $M=2,55$   $DP=0,61$ ) e posteriormente o AF ( $M=2,54$ ;  $DP=0,61$ ). As RC ( $M=2,44$ ;  $DP=0,70$ ), bem como as RS ( $M=2,39$ ;  $DP=0,88$ ) e os PR ( $M=1,64$ ;  $DP=0,45$ ) surgem, nas últimas posições. .

**QUADRO 10 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS ESTRATÉGIAS DE COPING UTILIZADAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS DO SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

SERVIÇO		CAMIPAS	CAMIECS	CAMIECSP	CAMIGLOBAL
<b>Oncologia</b>	<b>Média</b>	2,96	2,29	3,00	107,22
	<b>D. P.</b>	0,62	0,58	0,62	20,59
<b>Medicina</b>	<b>Média</b>	3,37	2,53	3,39	121,52
	<b>D. P.</b>	0,57	0,62	3,20	19,39

**Legenda:** PAS - Perceções alternativas sobre a situação; ECS - Lidar com situações de stresse; ECSP – Estratégias centradas no sentimento e resolução do problema.

O quadro 9 representa as estratégias de coping/grau de eficácia utilizadas pelos cuidadores. Da análise deste, verifica-se que os cuidadores de doentes de OM usam mais as estratégias centradas no sentimento e na resolução do problema (CAMIECSP) com uma M=3,00 e um DP=0,65, tal como os cuidadores de doentes de MD (M=3,39; DP=3,20).

As estratégias centradas nas perceções alternativas sobre a situação (CAMIPAS) são apontadas como o segundo recurso dos cuidadores informais, tanto do serviço de OM (M=2,26; DP=0,62) como de MD (M=3,37;DP=0,57).

Quanto às estratégias usadas para lidar com situações de stresse (CAMIECS), são as menos usadas pelos cuidadores (serviço de OM (M=2,29;DP=0,58) e serviço MD (2,53;DP=0,62)).

Constatou-se que os cuidadores do serviço de MD usam mais estratégias de coping, (M=121,52; DP=19,39), do que os cuidadores do serviço de OM (M=107,22; DP=20,50).

Quanto às estratégias para lidar com o cuidar, os cuidadores de doentes de MD, centram-se significativamente mais na prestação de cuidados ( $t=-3.88$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,000$ ) e nas estratégias de partilha do problema ( $t=-2,28$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,02$ ). Em outras dimensões, como por exemplo, as centradas no cuidador ou no meio. Os cuidadores de doentes oncológicos sentem que têm significativamente menos alternativas sobre a situação ( $t=-2,48$ ;  $gl=98$ ;  $p=0,015$ )

**QUADRO 11 - RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS DO SERVIÇO DE ONCOLOGIA E MEDICINA**

SERVIÇO		CASI ICC	CASI ICPD	CASI IM	CASI TCC	CASI TCPD	CASI TM	CASI DRC	CASI DRPD	CASI GLOBAL
<b>Oncologia</b>	<b>Média</b>	3,45	3,85	3,43	3,37	3,72	3,63	3,27	3,66	106,24
	<b>D. P.</b>	0,62	0,38	0,79	0,66	0,53	0,48	0,82	0,52	14,68
<b>Medicina</b>	<b>Média</b>	3,26	3,90	3,41	3,43	3,81	3,66	3,38	3,77	107,22
	<b>D. P.</b>	0,85	0,20	0,73	0,62	0,39	0,49	0,77	0,35	13,32

**Legenda:** ICC - Benefício interpessoal do prestador de cuidados; ICPD - Benefício interpessoal da pessoa dependente; IM - Benefício interpessoal mútuo; TCC - Benefício intrapessoal do prestador de cuidados; TCPD - Benefício intrapessoal da pessoa dependente; TM - Benefício

intrapessoal mútuo; DRC - Satisfação da dinâmica dos resultados do prestador de cuidados; DRPD - Satisfação da dinâmica dos resultados da pessoa dependente.

Através da utilização da escala CASI obtivemos diferentes pontuações relativamente aos aspetos positivos, que estão associados à prestação de cuidados e identificados pelos cuidadores como fontes de satisfação.

Relativamente às pontuações globais do CASI, verifica-se que o serviço de OM atinge uma pontuação global ( $M=3,54$ ;  $DP=0,49$ ) e o de MD uma pontuação global ( $M=3,57$ ;  $DP=0,44$ ), verificando-se assim que os cuidadores do serviço de MD apresentam níveis superiores de satisfação proveniente do cuidar.

Da análise do quadro 10, constatou-se que a maior fonte de satisfação tanto para os cuidadores informais do serviço de OM ( $M=3,85$ ;  $DP=0,38$ ) como da MD ( $M=3,90$ ;  $DP=0,20$ ) é o benefício interpessoal da pessoa dependente (ICPD).

A segunda fonte de satisfação é o benefício intrapessoal da pessoa dependente (TCPD), que no serviço de OM apresenta uma  $M=3,72$  e um  $DP=0,53$ . Enquanto no serviço de MD mostra uma  $M=3,81$  e um  $DP=0,39$ .

A terceira é a dinâmica dos resultados da pessoa dependente (DRPD), no serviço de OM ( $M=3,66$ ;  $DP=0,52$ ) e no serviço de MD ( $M=3,77$ ;  $DP=0,35$ ).

A quarta fonte de satisfação é o benefício intrapessoal mútuo (TM), que representa uma  $M=3,63$  e um  $DP=0,48$  no serviço de OM e uma  $M=3,66$  e um  $DP=0,49$  no serviço de MD.

O quinto fator de satisfação para os cuidadores informais do serviço de OM é o benefício interpessoal do prestador de cuidados (ICC) apresenta uma  $M=3,45$  e um  $DP=0,62$ . No serviço de MD é o benefício intrapessoal do prestador de cuidados (TCC) com uma  $M=3,43$  e um  $DP=0,62$ .

A sexta fonte de satisfação é o benefício interpessoal, tanto no serviço de OM ( $M=3,43$ ;  $DP=0,79$ ), com no serviço de MD ( $M=3,41$ ;  $DP=0,73$ ).

A sétima fonte de satisfação apontada pelos cuidadores do serviço de OM é o benefício intrapessoal do prestador de cuidados (TCC), tendo uma  $M=3,37$  e um  $DP=0,66$ . No entanto, no serviço de MD é a dinâmica dos resultados da prestação de cuidados (DRC) com uma  $M=3,38$  e um  $DP=0,77$ .

A oitava fonte de satisfação dos cuidadores informais do serviço de OM é a DRC (M=3,27; DP=0,82). No serviço de MD é a ICC com uma M=3,26 e um DP=0,85.

**QUADRO 12 - ASSOCIAÇÃO ENTRE DEPENDÊNCIA DO DOENTE COM A SOBRECARGA, AS DIFICULDADES, A SATISFAÇÃO E AS ESTRATÉGIAS DE LIDAR COM AS DIFICULDADES POR PARTE DOS CUIDADORES DOS SERVIÇOS DE MEDICINA E ONCOLOGIA**  
 Associação entre o Índice de Barthel, CADI, CASI, CAMI e ZARIT dos serviços em estudo, OM e MD.

<b>Serviço de Oncologia</b>				
	<b>ZARIT</b>	<b>BARTHEL</b>	<b>CADI</b>	<b>CASI</b>
<b>BARTHEL</b>	,542**			
<b>CADI</b>	,769**	,526**		
<b>CASI</b>	,262	,070	,183	
<b>CAMI</b>	,294*	,136	,264	,471**
<b>Serviço de Medicina</b>				
	<b>ZARIT</b>	<b>BARTHEL</b>	<b>CADI</b>	<b>CASI</b>
<b>BARTHEL</b>	,086			
<b>CADI</b>	,765**	,031		
<b>CASI</b>	-,267	-,177	-,332*	
<b>CAMI</b>	-,333*	-,225	-,316*	,692**

\*\* Correlação significativa para um nível de  $p < 0,01$

Da interpretação dos resultados, constatou-se que tanto no serviço de OM como no serviço de MD, à medida que a dependência aumenta, a sobrecarga também aumenta, sendo mais evidente nos cuidadores informais do serviço de OM do que nos de MD. Também se verificou que quanto mais dificuldades existirem na prestação dos cuidados, maior a sobrecarga sentida pelos cuidadores informais.

O quadro mostra-nos que os cuidadores informais à medida que vão arranjando mais estratégias, de modo a ultrapassar as dificuldades que advêm da prestação dos cuidados, maior é a satisfação dos mesmos. Por outro lado, quanto maior é a sobrecarga e a dependência dos doentes menor é a satisfação dos cuidadores.

## 4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este estudo analisou a sobrecarga e as dificuldades dos cuidadores informais, numa de amostra de 50 participantes do Serviço de OM e 50 participantes do Serviço de MD.

Partiu-se para esta pesquisa com a convicção de que é possível caracterizar o perfil do cuidador informal, identificar as dificuldades, estratégias de coping e fontes de satisfação inerentes ao processo do cuidar.

Depois de analisados os resultados, tendo em vista a sua discussão com os resultados e métodos em que nos suportamos para esta pesquisa segue-se a discussão das diferentes premissas.

Este tópico está, subdividido em cinco subtópicos: Caraterização sociodemográfica dos cuidadores; Caraterização da prestação de cuidados perante a dependência do doente; Sobrecarga do cuidador; Estratégias de Coping utilizadas pelo Cuidador Informal e fontes de Satisfação do Cuidador Informal.

### 4.1. Caraterização sociodemográfica dos cuidadores

O perfil dos cuidadores informais do serviço de OM e MD mostrou que são na sua maioria mulheres com idades compreendidas entre os 41 e 60 anos, residentes em meio rural, profissionalmente ativos, familiares do doente com quem coabitam. Tais resultados mostram-se semelhantes aos relatados de Sapountzi-Krepia et al (2007), para o qual os cuidadores informais são na sua maioria mulheres de meia-idade, donas de casa e familiares dos doentes.

Este estudo vai de encontro às conclusões do trabalho apresentado por Yamashita et al. (2010), subordinado ao tema “Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes, atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo”, em que a maior parte dos cuidadores eram do sexo feminino, com idade média de 54,7 anos.

Na grande maioria dos países ocidentais, o papel de cuidador é essencialmente desempenhado pela mulher, uma vez que prestar cuidados a filhos, à casa, ao cônjuge,

aos doentes e aos idosos é visto como um encargo feminino. (Sommerhalder citado in Horiguchi, 2010). Esta linha de pensamento vai ao encontro dos resultados obtidos neste estudo em que na sua maioria são esposas e logo de seguida os filhos que ocupam o cargo de cuidadores.

Os cuidadores são maioritariamente provenientes do meio rural, tal como os participantes do estudo de Marques (2007).

Este estudo revelou ainda que a maior parte dos cuidadores são casados, em comparação com os restantes estados civis. O que é similar com as conclusões do estudo realizado por Hoguchi, A. S., (2010) sobre “*Alzheimer: stress e qualidade de vida de cuidadores informais*”.

Andrade (2009), acrescenta que um dos motivos para a aceitação do papel de cuidador informal é: o cumprimento de uma promessa familiar; o estado civil de solteiro; a situação de desemprego ou reforma; o respeito pela vontade do utente.

Existe uma hierarquia de rede de apoio no que se refere ao grau de parentesco entre o cuidador e o doente. Em primeiro lugar vem a esposa e, em seguida, vêm os descendentes diretos, sendo a filha mais velha a candidata mais provável, conforme afirma Sommerhalder (2006), citado in Honiguchi (2010).

Quanto ao local de residência, a maioria dos prestadores de cuidados, cerca de 70%, residem em meio rural e 30% provêm do meio urbano. Estes dados estão de acordo com o estudo desenvolvido por Marques (2007) sobre “Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral”.

Gattani e Girardon-Perlini (2005), e (Larrañaga *et al*, 2008) defendem que o cuidador informal provém de uma dinâmica conduzida por quatro fatores, também estes evidenciados nos resultados obtidos, que são: o grau de parentesco, o género, a proximidade física e a proximidade afetiva.

#### **4.2. Caracterização da prestação de cuidados perante a dependência do doente**

Como resultado da análise deste estudo, constatou-se que quanto maior é o grau de dependência do doentes, maior é a sobrecarga do cuidador, tal como Abreu e Ramos

(2007), encontramos num estudo sobre “*o regresso a casa do doente vertebro-medular*”. Quanto maior o grau de dependência do doente, maior são as dificuldades do cuidador informal, com uma sobrecarga física, emocional, social e financeira.

### **4.3. Nível Socioeconómico dos Prestadores de Cuidados**

Após a utilização da escala de Graffar, procedeu-se à classificação do nível socioeconómico dos prestadores de cuidados. Assim, comparando as dificuldades sentidas pelos prestadores, em função do seu nível socioeconómico, ficou demonstrado que apenas na dimensão financeira e na dimensão global as diferenças observadas são significativas. Comparando os valores das medidas de tendência central, os prestadores de cuidados com nível socioeconómico mais alto (classes I e II) tendem a evidenciar menores dificuldades em termos de problemas financeiros e menores dificuldades no global. Enquanto os prestadores de cuidados com nível socioeconómico mais baixo (classe IV) tendem a evidenciar maiores dificuldades

### **4.4. Sobrecarga do cuidador**

A prestação de cuidados tem sido estudada por diversos autores e os resultados indicam que está associada a uma série de repercussões pessoais, sociais e económicas, que habitualmente se denominam de sobrecarga (Sequeira, 2010).

Neste estudo, ao contrário de Sequeira (2010), os cuidadores inquiridos apresentam níveis de sobrecarga baixos, sendo que 58% dos cuidadores encontram-se sem sobrecarga, 26% em sobrecarga ligeira e 8% em sobrecarga intensa. No estudo de Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, realizado pelo autor, os cuidadores encontram-se em elevados níveis de sobrecarga. No entanto, os cuidadores de idosos com demência apresentam valores de sobrecarga mais elevados, o que está ligado à relação interpessoal e ao impacto da prestação dos cuidados.

Tal como afirma Marques (2005), o nível socioeconómico revela diferenças significativas, nas dimensões da sobrecarga financeira e nos mecanismos de eficácia e controlo. Os prestadores com menor nível socioeconómico evidenciam maior

sobrecarga financeira, menores mecanismos de eficácia e controlo e maior sobrecarga global.

Os nossos resultados, vão também ao encontro do estudo de Brito (2002), em que concluiu que existe uma relação entre a sobrecarga do cuidador e o nível de dependência do doente.

#### **4.5. Dificuldades do Cuidador Informal**

É muito raro que toda a família trabalhe em equipa. Na maioria das vezes, o cuidador principal é o único, sendo que estes sentem mais a falta de ajuda na divisão de responsabilidades com os outros elementos da família e não tanto com o cuidar propriamente dito. (Simonetti & Ferreira, 2008)

No estudo intitulado “*fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária*” desenvolvido por Ferreira, Alexandre e Lemos (2011), os cuidadores referiram dificuldades em realizar atividades para o idoso, tais como: auxílio na movimentação, dar banho, administrar a medicação e auxiliar no vestir. Ainda nesta investigação, constatou-se que a pior pontuação se centrou na influência dos aspetos emocionais.

As alterações de vida que os cuidadores informais sofrem, perdendo a autonomia e a gerência da sua vida, tendo de viver em função da outra pessoa leva a uma restrição social e à falta de tempo que tem para si, com a escassez de suporte familiar (Fernandes & Garcia, 2009).

Rocha, Vieira e Sena (2008) referenciaram que os cuidadores informais enfrentam dificuldades relacionadas com o sofrimento, o sacrifício na prestação dos cuidados e a falta de assistência para atender às suas necessidades e às de quem cuidam. Descrevem a falta de apoio físico, psicológico e financeiro para enfrentar a rotina. As atividades para as quais é preciso espaço físico são as que causam mais dificuldades aos cuidadores informais, porque para cuidar de um adulto dependente é fundamental ter condições físicas, espaço adequado e equipamento que ajude nas tarefas pesadas.

O aumento do grau da dependência origina no cuidador dificuldades, que advêm da falta de condicionamento físico para realizar a movimentação, como o medo de não conseguir executar de modo adequado (Creutzberg, 2003).

Tal como os cuidadores se queixam de um deficiente apoio profissional, Imagionário (2004) ressalva que uma das dificuldades prioritárias sentidas pelos cuidadores informais é a falta ajuda por parte dos técnicos de saúde. Nesta linha das dificuldades sentidas pelos cuidadores Sequeira (2007) referiu que as restrições sociais também são das principais dificuldades.

#### **4.6. Estratégias de Coping utilizadas pelo Cuidador Informal**

Através da utilização do CAMI conseguiu-se uma visão das principais estratégias de coping utilizadas e percebidas, como as mais eficazes pelos cuidadores.

Simonetti e Ferreira (2008) realizaram um estudo sobre as “ *Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crónica*”, em que concluíram que as estratégias de coping mais utilizadas pelos cuidadores informais foram centradas na emoção. Estes relataram ainda a falta de ajuda, por parte da família, como sendo o ponto fulcral para este tipo de estratégia de coping. Os cuidadores acreditam que se houvesse divisão de tarefas poderiam dedicar mais tempo a si próprios sem terem de abandonar os seus desejos. Verificou-se ainda que o fator cultural poderá influenciar tais estratégias de coping, sendo o ato de cuidar encarado como uma obrigação. Os cuidadores que fazem parte da nossa amostra revelam também uma maior recurso as estratégias centradas no sentimento e resolução do problema.

Rocha, Vieira e Sena (2008) na tentativa de descrever como os cuidadores informais de idosos interpretam e constroem o seu quotidiano, confirmam que os cuidadores informais, apesar das adversidades que encontram aquando da prestação dos cuidados, exercem a sua função com amor, carinho e dedicação, utilizando a fé e a espiritualidade na busca do equilíbrio biopsicossocial. Esta é a segunda estratégia coping mais utilizada pelos cuidadores que participaram neste estudo, uma vez que a fé e a espiritualidade é uma das estratégias englobadas nas perceções alternativas sobre a situação.

Rocha (2009) e Brito (2002) concluíram que os cuidadores informais que já cuidaram anteriormente, optam por adotar percepções alternativas sobre a situação, tais como pensar que há sempre quem esteja pior ou aceitar a situação tal como ela é.

Segundo Rocha (2009), as estratégias de stresse orientadas para a emoção podem prender-se ao facto da amostra ser maioritariamente constituída por mulheres, o que poderá estar relacionado com a socialização dos papéis sociais. No seu estudo sobre “*Stress e coping do cuidador informal do idoso em situação de demência*”, também concluiu que uma relação estatística com as estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores, quanto mais dependentes são os idosos maior a utilização de estratégias centradas no sentimento e na resolução de problemas.

#### **4.7. Fontes de Satisfação do Cuidador Informal**

Neste estudo verificou-se que a satisfação com o cuidado pode minimizar e reverter a componente negativa associada à experiência de cuidar para uma perspectiva mais positiva valorizando a satisfação do cuidador.

Os resultados deste estudo corroboram as conclusões do trabalho de Mayor et al (2009), que através da dinâmica interpessoal os cuidadores têm uma maior probabilidade de interpretar a sua satisfação à luz do bem-estar do recetor de cuidados.

A metodologia utilizada foi semelhante aos estudos encontrados nesta área de investigação, facilitando a leitura e a comparação dos mesmos.

No decorrer do estudo foram sentidas algumas limitações, tais como: tamanho da amostra; poucos estudos aplicados a cuidadores informais de doentes oncológicos e em quantificar os parâmetros subjetivos das pessoas com dificuldades em identificar os seus sentimentos, emoções e em exprimir-se.

Após o estudo da temática da sobrecarga dos cuidadores informais constatou-se uma necessidade em realizar-se mais investigação na área nomeadamente na aplicação e avaliação de programas de apoio aos cuidadores.

## 5. CONCLUSÃO

Através dos dados obtidos verificamos que o perfil do cuidador informal é: mulher, com idades compreendidas entre os 41 e 60 anos, casadas, residentes em meio rural, profissionalmente ativas com baixa escolaridade.

Na maior parte dos casos, os cuidadores informais são conjuges que coabitam com o doente, que por sua vez, classificam o seu estado de saúde como “Razoável”.

Objetivamente os cuidadores informais do serviço de OM e MD não se encontram em sobrecarga, no entanto, como seria de esperar, encontra-se uma correlação significativa entre a dependência do doente e a sobrecarga dos cuidadores. Quando os doentes são dependentes, causam uma sobrecarga intensa. Pelo que, quando são totalmente dependentes a sobrecarga dos cuidadores aumenta.

Os doentes oncológicos apresentam valores médios de dependência superiores comparativamente aos doentes de outras patologias.

Os cuidadores que têm menor sobrecarga são os que pertencem a um nível socioeconómico de classe III (classe média baixa). Os indivíduos que apresentam um nível socioeconómico de classe II (média alta) também não apresentam sobrecarga.

A partir dos dados obtidos constatou-se que os cuidadores informais do serviço de OM apresentam menores níveis de sobrecarga, quando comparados com os do serviço de MD. Verificou-se também que os do serviço de OM apresentam menor sobrecarga intensa, o que se equipara com os do serviço de MD.

Da análise dos dados, concluiu-se que os cuidadores informais de MD apresentam mais dificuldades dos que os de OM, que por sua vez também usam mais estratégias de coping. Por outro lado, também são os cuidadores informais do serviço de MD que apresentam uma maior satisfação no cuidar.

Cuidar de quem cuida deverá ser uma responsabilidade e preocupação de todos os profissionais de saúde, em especial dos enfermeiros. A sua intervenção deve estar centrada no equilíbrio.

Na verdade, todos os cuidadores informais solicitam informação, educação, encorajamento e suporte, estando os enfermeiros numa posição privilegiada para satisfazer as suas necessidades.

O trabalho desenvolvido pelos cuidadores informais deverá ser reconhecido e apoiado através da profissionalização dos cuidados de Enfermagem à família dos doentes. É importante informar, sensibilizar e formar os profissionais de saúde sobre a necessidade de criar competências nos cuidadores que lhes permitam para além de um desejável e adequado suporte aos seus familiares uma adequada proteção dos cuidados.

Ao longo deste trabalho observou-se a enorme dificuldade existente, por parte dos cuidadores informais, na divisão das tarefas com outros familiares e a falta de condições financeira para contratar alguém tecnicamente preparado. Perante isto, é imperativo criar programas de apoio, como por exemplo o atendimento de serviço domiciliário, o serviço de cuidador substituto e de orientação e o encaminhamento para profissionais da área da saúde, entre outros.

Esta é uma temática atual e pertinente, devendo fazer parte das preocupações dos enfermeiros, direta ou indiretamente envolvidos em investigações, pois a atuação perante os outros deve ser baseada no conhecimento explícito criado pelos enfermeiros e na dignidade como valor central de todo o ser humano.

## 6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abreu, E. P.; Ramos, S. I. V. (2007). O Regresso a Casa do Doente Vertebro-Medular: O Papel do Cuidador Informal. [Em linha]. Disponível em <<http://www.psicologia.com.pt>>. [consultado em 01/07/2009].

Andrade, F. (2009). O cuidador informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal. Braga: Universidade do Minho. Dissertação de mestrado.

Augusto, B.; Carvalho, R. (2005). Cuidados Continuados. Coimbra, 2ª Edição, Formasau- Formação e Saúde, Lda.

Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden, making the concept scientifically useful and Policy relevant. Research on Aging.

Braithwaite, V. (2000). Contextual or General Stress Outcomes. Making Choices Through Caregiving Appraisals. The Gerontologist.

Cabral, M. V.; Silva, P. A.; Mendes, H. (2002). Saúde e Doença em Portugal. Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais do Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa.

C.H.E.V.D. (2011). Hospital São Sebastião [Em linha]. Disponível em <http://www.hospitalfeira.min-saude.pt>. [consultado em 06/01/2011].

Creutzberg M, Santos BRL.(2003) Famílias cuidadoras de pessoa idosa: relação com instituições sociais e de saúde. Revista Brasileira de Enfermagem, Vol56, nº6, p 624-9.

Collière,M. F. (2003). Cuidar...A primeira Arte da Vida. Lisboa, Lusociência.

Conselho Internacional de Enfermeiras. (1999). Classificação Internacional para a pratica de Enfermagem (CIPE/ICNP). Lisboa, Associação Portuguesa de Enfermeiros.

Fernando, A. A. (2001). Velhice e Sociedade. Oeiras, Edições Celta.

Fernandes, M.; Pereira, M. L S.; Ferreira, M. A.; Machado, R.F.; e Martins, T. (2005). Sobrecarga Física, Emocional e Social nos Cuidadores Informais de Doentes com AVC. Coimbra, Sinais Vitais.

Figueiredo, D. (2007); Prestação Familiar de Cuidados a idosos dependentes com e sem demência, Tese de Doutoramento em Ciências da Saúde apresentada na Universidade de Aveiro.

Fragoso, V. (2006). A arte de cuidar e ser cuidado: cuidar-se para cuidar [Em linha]. Disponível em <<http://www.igt.psc.b>> [consultado em 01/07/2009].

Fortin, M. (2003). O Processo de Investigação: Da concepção à realização. Loures, 3ª Edição, Lusociência.

Frasquilho, M. A.; Guerreiro, D. (2009). Stress, Depressão e Suicídio. Lisboa, 1ª Edição, Coisas de Ler Edições.

Ferreira, C. G.; Alexandre, T. S.; Lemos, N. D. (2011) Fatores Associados à Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos em Assistência Domiciliária, Vol20, nº2, p. 398-409.

Fernandes, M. G. M.; Garcia, T. R. (2009) Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, Vol 62, nº 3, p. 393-399.

Girão, M. J. (2005) - Integração social do Doente com Psicose esquizofrenia :  
Dificuldades e potencialidades dos cuidadores informais. - Tese de Mestrado em  
Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa.

Greener, M. (2004). Como lidar com o Stress – Conselhos e Técnicas para aprender a utilizar as suas defesas naturais. Lisboa, EDIDECO - Editores para defesa do consumidor, Lda.

Honiguchi, A. S. (2010). Alzheimer: Stress e qualidade de vida de cuidadores informais. Campinas: PUC-Campinas.

Houtven, C. H. V.; Ramsey, S. D.; Hornbrook, M. C.; Atienza, A.A.; Ryn, M.V. (2010). The Oncologist. Economic Burden for Informal Caregivers of Lung and Colorectal Cancer Patients. [Em linha]. Disponível em [www. Theoncologist.com](http://www.Theoncologist.com). [consultado em 30/12/10].

Imaginário, Cristina (2008). Os idosos dependentes no contexto familiar. Coimbra. Formasau 2ª edição.

INE/INSA (2009). Indicadores Sociais 2010. Lisboa. [Em linha]. Disponível em [http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_publicacoes&PUBLICACOES](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOES)

pub\_boui=132425996&PUBLICACOESstema=00&PUBLICACOESmodo=2[consultado em 14/06/2012].

Marques, C. L. M. (2007). Os Cuidadores Informais de Doentes com AVC. Coimbra, Formasau- Formação e Saúde, Lda.

Marques, A.; Santos, G.; Firmino, H.; Santos, S.; Vale, L.; Abrantes, P.; Barata, P.; Moniz, M.; Amaral, A.; Galvão, M.; Clemente, V.; Pissarra, A.; Albuquerque, E.; Gomes, A.; e Morais, I. (1991). Reacções Emocionais à Doença Grave: Como lidar (1ªed.). Coimbra: Clínica Psiquiátrica dos H.U.C.

Marques, S. (2005). Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral: Escola Superior de Altos Estudos. Dissertação de mestrado.

Martins, T.; Ribeiro, J. L. P.; Garrett, C (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) – Reavaliação das Propriedades.

Martins, T. (2006) Acidente Vascular Cerebral – Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores. Coimbra, Formasau - Formação e Saúde, Lda.

Martín, M. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Revista Multidisciplinar de Gerontología. Vol.6, nº4, p.338-346.

Mendes, A. C. (2002). Stress e Imunidade. Coimbra, Sinais Vitais.

Mendeiros, F. M. (2010). Um mar de possibilidade – A medicina no passado, presente e futuro. São Paulo, Biblioteca.

Montorio, I. [et al.] (1998)-La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*. Vol.14, nº2, p.229-248.

Moreira, Isabel M.P.B.(2001) O doente terminal em contexto familiar- Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra, edição Formasau.

Petroninho, F. A. S. (2007). *Preparação do Regresso a Casa*. Coimbra, Formasau-Formação e Saúde, Lda.

Psicométricas. [Em linha]. Disponível em <<http://www.esenfc.pt>>.[consultado em 01/07/2009].

Porter ME, Teisberg E. (2006) *Redefining Health care. Creating Value-Based Competition on Results*. Boston: Harvard Business School Press.

Porter M. E. (2008) Value-based health care delivery. *Annals of Surgery*.

Quivy, R.; Campenhoudt, L. V. (2005) – *Manual de investigação em Ciências sociais*- Gradiva . 4ª edição.

Rocha, M. P.F.; Vieira, M. A.; Sena, R. R. (2008). Desvendando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Vol61, nº6.

Sapountzi-Krepia, D.; Raftopoulos, V.; Psychogiou, M.; Sakellari, E.; Toris, A; Vrettos, A.; Arsenos, P. (2008), *Jornoul of Clinical Nursing*. Dimensions of informal care in greece: the family's contribution to the care of patients hospitalized in na oncology hospital. [Em linha]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18328040>. [consultado em 27/03/11].

Sequeira, C. A. C (2007). O Aparecimento de Uma Perturbação Demencial e Suas Repercussões na Família. Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar.

Santos, P. A. (2005). O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa. Tese de mestrado.

Scazufca, M. (2002). Versão brasileira da escala de Bruden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. Revista Brasileira de Psiquiatria. Vol.24, nº1, p.12-17.

Sequeira, C. (2006). Da necessidade do cuidado às consequências do cuidar. In Leal, I.; Ribeiro, J.P.; Jesus, S. N., ed.lit.-Actas do 6º Congresso Nacional da Psicologia da Saúde-Saúde Bem-estar e Qualidade de Vida. Lisboa:ISPA.

Sequeira, C. (2007). Cuidar de idosos dependentes. Coimbra: Quarteto Editora.

Sequeira, C. (2010). Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Revista Referência. Vol. 2, nº12, p.9-16.

Sousa, L.; Figueiredo, D.; Cerqueira, M. (2004). Envelhecer em Família, os cuidados familiares na velhice, Porto, Ambar.

Saldanha, A. L.; Caldas, C. P. (2004). O Cuidador: Sua Instância e sua Experiência in Pacheco, J. L.(Ed.). Saúde do Idoso: a arte de cuidar. 2ª Edição. Rio de Janeiro, Editora Interciência.

Silva, A. C. A. P. S.; Silva, H. P. (2008). O direito do pesquisador e a lei: Uma exploração antropológica e jurídica da relação entre o saber, o dizer e o fazer no campo da pesquisa etnográfica. *Revista Antropológicas*. Vol.19, nº12, p. 35-54.

Simonetti, J. P.; Ferreira, J. C. (2008) Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos. *Revista Escola de Enfermagem*, Vol. 42, nº1, p. 19-25.

Thomas, C.; Morris, S. M.; Harman, J. C. (2002). *Social Science & Medicine*. Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. [Em linha]. Disponível em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S027795360100048X>. [consultado em 06/01/11/].

Yamashita, C. H.; Amendola, F.; Alvarenga, M. R. M.; Oliveira, M. A. C. (2010) “Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo [Em linha]. Disponível em [http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/74/02\\_original\\_Perfil.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/74/02_original_Perfil.pdf)”. [consultado em 4/2/11].

## **ANEXOS**

## **Instrumento de colheita de dados**

São conhecidas as vantagens que há em, por um lado manter os doentes o maior tempo possível no seu domicílio e por outro ajudar os seus familiares ou pessoa significativa a desenvolver estratégias de actuação que permitam manter uma qualidade de vida aceitável.

Este projecto de investigação encontra-se em desenvolvimento no âmbito do Mestrado em Ciências de Enfermagem, sendo o investigador principal, a Enfermeira Francisca e tem como orientador o Professor Doutor Luís Sá (ESECVPOA) e o Enfermeiro, Mestre Aldiro Magano (ESECVPOA).

Este estudo tem como objectivos:

- Perceber se os cuidadores informais dos doentes dos serviços de Oncologia e Medicina da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga se encontram em sobrecarga;
- Identificar os factores geradores de sobrecarga;
- Comparar os factores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes do serviço de Oncologia aos factores geradores de sobrecarga dos cuidadores informais do serviço de Medicina do estudo.

Os dados obtidos destinam-se exclusivamente ao estudo em causa, assegurando-se absoluta confidencialidade dos mesmos. De salientar que existem questões que podem não ser totalmente correspondentes à sua realidade, no entanto deve procurar dar a resposta que melhor se ajuste à sua situação.

A sua participação é muito importante para este estudo, mas, se por qualquer razão, não quiser participar tem todo o direito de o fazer e agradeço de igual modo a sua atenção.

Muito obrigada pela sua disponibilidade

A investigadora

---

*(Francisca Elisa de Oliveira Ferreira)*

## **Declaração De Consentimento**

DESIGNAÇÃO DO ESTUDO: “*A Sobrecarga dos Cuidadores Informais do Serviço de Oncologia e Medicina*” da Unidade da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga.

AUTOR: Francisca Elisa de Oliveira Ferreira

Eu, \_\_\_\_\_

Reconheço que os procedimentos de investigação me foram explicados e que me responderam de forma satisfatória.

Compreendo igualmente as vantagens que há da participação neste estudo. As possibilidades de risco de desconforto foram-me igualmente explicadas. Tenho direito de colocar, agora durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão sobre a investigação ou os métodos utilizados.

Por isso, consinto a minha participação no estudo, respondendo a todas as questões propostas e permito que estas informações sejam utilizadas para este estudo, podendo desistir de participar a qualquer momento, sem que daí resulte qualquer prejuízo para o tratamento do meu familiar.

Santa Maria da Feira, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Pelo investigador responsável

Assinatura: \_\_\_\_\_



1  Muito boa 2  Boa 3  Razoável 4  Fraca 5  Muito fraca

13 Toma regularmente medicamentos para dormir:

1  Sim 2  Não

13.1 Se sim, qual? \_\_\_\_\_ 13.2 Há quanto tempo? \_\_\_\_\_

14 Tempo como cuidador:

1  3-6 Meses 2  6-9 Meses 3  9-12 Meses 4  >12 Meses

15 Durante quanto tempo por dia presta cuidados:

1  Contactos pontuais 2  2-6 Horas 3  6-12 Horas 4  12-24 Horas

16 Tem ajuda de alguém para cuidar:

1  Sim 2  Não

16.1 Se sim, de quem? \_\_\_\_\_

17 Teve necessidade de alterar as suas actividades e/ou interesses?

1  Sim 2  Não

17.1 Se sim, quais?

1  Trabalho 2  Relações familiares/amigos

3  Passatempos 4  Outra. Qual? \_\_\_\_\_

18 Que tipo de relação tinha habitualmente com o individuo a quem presta cuidados?

1  Relação de amizade 2  Relação de respeito

3  Relação tensa/conflituosa 4  Relação com discussões frequentes

5  Relação distante 6  Relação de indiferença

7  Outro tipo. Qual? \_\_\_\_\_

18.1 A vossa relação alterou-se após a dependência da pessoa a quem presta cuidados:

1  Sim 2  Não

19 Possui informação sobre a doença do indivíduo a quem presta cuidados:

1  Sim 2  Não

**Graffar:** Graffar M. Une méthode de classification sociale d'échantillon de la population. Courier 1956; 6:455)

Código □□□□

Código de Avaliação □

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

Fazer um círculo à volta da categoria de cada cláusula que melhor se aplica. Anotar no quadrado no final de cada cláusula a nota parcelar (o número escolhido). Registrar, no fim, a nota global que resulta da soma das notas parcelares.

-----

I. PROFISSÃO (considerar a da pessoa com nível profissional mais elevado)

1. Quadros superiores da administração pública ou privada, especialista das profissões científicas, técnicos, liberais e similares. Directores de bancos, directores técnicos de empresas, licenciados, engenheiros, profissionais com títulos universitários ou de escolas especiais, e militares de altas patentes.
2. Empregados de escritório em posições de chefia, chefes de secções administrativas ou de negócios de grandes empresas, sub-directores de bancos; comerciantes, operários altamente qualificados, peritos e técnicos ou trabalhadores especializados; oficiais.
3. Profissionais "artistas" - serralheiros, cozinheiros - trabalhando por conta própria em oficina de dimensões reduzidas; ajudantes técnicos, desenhadores, caixeiros, contramestres, oficiais de primeira, encarregados, capatazes e mestres de obras. .
4. Empregados de escritório, operários, funcionários subordinados em geral; motoristas, polícias, cozinheiros, etc.
5. Jornaleiros, mandaretas, ajudantes de cozinha, mulheres de limpeza, pessoal auxiliar, etc.

Nota parcelar

## II. NÍVEL DE INSTRUÇÃO

1. Ensino universitário ou equivalente (licenciatura ou bacharelato de curso superior).
2. Curso técnico ou profissional; ensino médio ou técnico superior.
3. Terceiro ciclo, ensino secundário, complementar dos liceus, curso comercial ou industrial; ensino técnico inferior.
4. Ensino primário completo ou ciclo preparatório (ensino básico).
5. Ensino primário incompleto ou nulo.

Nota parcelar

## III. FONTES DE RENDIMENTOS FAMILIARES (PRINCIPAIS)

1. Vive de rendimentos. Fortuna herdada ou adquirida.
2. Os rendimentos consistem em lucros de empresas, altos honorários, lugares bem remunerados, etc.
3. Os rendimentos correspondem a um vencimento mensal fixo. Tipo funcionário.
4. Os rendimentos resultam de salários, ou seja, remuneração por semana, por hora, ou à tarefa.
5. A beneficência pública ou privada é que sustenta o indivíduo ou a família. Não se incluem neste grupo as pensões de desemprego ou de incapacidade para o trabalho.

Nota parcelar

## IV. CONFORTO DO ALOJAMENTO

1. Casas ou andares luxuosos e muito grandes oferecendo aos seus moradores o máximo conforto.
2. Categoria intermediária, casas ou andares que sem serem tão luxuosos como os da categoria precedente, são, não obstante, espaçosos e confortáveis.

3. Casas ou andares modestos, bem construídos e em bom estado de conservação, bem iluminadas e arejadas, com cozinha e casa de banho.

4. Categoria intermédia entre 3 e 5. Casa em bom estado de conservação mas sem quarto de banho dentro de casa ou de construção clandestina.

5. Alojamentos impróprios para uma vida decente, choças, barracas, ou andares desprovidos de todo o conforto, ventilação, iluminação, ou também aqueles em que moram demasiadas pessoas em promiscuidade (nomeadamente, qualquer habitação em que o quarto de banho não sirva só o agregado familiar).

Nota parcelar

#### V. ASPECTO DO BAIRRO ONDE HABITA

1. Bairro residencial elegante, onde o valor do terreno ou os alugueres são elevados.

2. Bairro residencial bom, ruas largas com casas confortáveis e bem conservadas.

3. Ruas comerciais ou estreitas e antigas, com casas de aspecto geral menos confortável, ou bairro de construção económica, com água, luz e saneamento.

4. Bairro operário populoso, mal arejado, ou bairro em que o valor do terreno está diminuído em consequência da proximidade de oficinas, fábricas, estações de caminho de ferro, etc. Construção razoável, mas sem água, ou luz e saneamento.

Nota parcelar

Nota geral

#### *NORMAS PARA A CLASSIFICAÇÃO SOCIAL*

Aplicando coeficientes de ponderação de 1 a 5 em cada um dos grupos encontrados, obtendo a seguinte classificação:

Classe I - Famílias cuja soma de pontos vai de 5 a 9.

Classe II - Famílias cuja soma de pontos vai de 10 a 13.

Classe III - Famílias cuja soma de pontos vai de 14 a 17.

Classe IV - Famílias cuja soma de pontos vai de 18 a 21.

Classe V - Famílias cuja soma de pontos vai de 22 a 25.

**Índice de Barthel – Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD):**  
**Pontuação\_\_\_\_\_**

<b>Item</b>	<b>ABVD</b>	<b>Cota - ção</b>	<b>Item</b>	<b>ABVD</b>	<b>Cota - ção</b>
<b>Alimentação</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Vestir</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<b>Banho</b>	Independente Dependente	<b>5</b> <b>0</b>	<b>Higiene corporal</b>	Independente Dependente	<b>5</b> <b>0</b>
<b>Controlo intestinal</b>	Independente Incontinência involuntária Ocasional Incontinente fecal	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Controlo vesical</b>	Independente Incontinência urinária ocasional Incontinente ou algaliado	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<b>Uso da casa de banho</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Subir escadas</b>	Independente Necessita de ajuda Dependente	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<b>Transferência da cadeira - cama</b>	Independente Necessita de ajuda mínima Necessita de grande ajuda Dependente	<b>15</b> <b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>	<b>Deambulação</b>	Independente Necessita de ajuda Ind.c/ cadeira com cadeira de rodas Dependente	<b>15</b> <b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>

## II Parte

### Escala de sobrecarga do cuidador: Escala de Zarit

A Escala de Zarit é uma escala que avalia a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponde à sua opinião.

N.º	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado/a quando está junto do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					

14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

## Dificuldades do prestador de cuidados

### Índice para a avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (CADI)

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

N.º	Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Não acontece no meu caso	Isto não acontece no um caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa alguma perturbação	Perturba-me muito
1	Não tenho tempo suficiente para mim próprio				
2	Por vezes sinto-me “de mãos atadas”/sem poder fazer nada para dominar a situação				
3	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família				
4	Traz-me problemas de dinheiro				
5	A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim				
6	A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar				
7	Parece-me que os técnicos de saúde (médico, enfermeiro, assistentes sociais, etc.) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam				
8	Afasta-me do convívio com as outras pessoas e de outras coisas de que gosto				
9	Chega a transtornar as minhas relações familiares				
10	Deixa-me muito cansado(a) fisicamente				
11	Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim				
12	Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido				
13	A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais				
14	A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia				

15	Ando a dormir pior por causa desta situação				
16	As pessoas da minha família não dão tanta atenção como eu gostaria				
17	Esta situação faz-me sentir irritado				
18	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria				
19	Esta situação está a transtornar-me os nervos				
20	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias				
21	A qualidade da minha vida piorou				
22	A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço				
23	A minha saúde ficou abalada				
24	A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades)				
25	O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas				
26	Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação				
27	Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
28	Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam				
29	Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar				
30	Esta situação faz-me sentir culpado				

**Se entender que, no seu caso, há outras dificuldades resultantes da situação de estar a prestar cuidados, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida elas o perturbam.**

N.º	Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Não acontece no meu caso	Isto não acontece no um caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa alguma perturbação	Perturba-me muito

## Formas do prestador de cuidados enfrentar as dificuldades

### Índice para avaliação das maneiras como o prestador de cuidados enfrenta as dificuldades (CAMI)

O CAMI é uma lista de 38 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das maneiras com habitualmente enfrentam as suas dificuldades. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponde à sua opinião. A partir das suas respostas poderão ser encontradas formas de apoio à pessoa que presta cuidados.

N.º	Uma das maneiras de enfrentar as dificuldades que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:	Não procedo desta forma	Faço assim e acho que:		
			Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bastante bom resultado
1	Estabelecer um programa regular de tarefas, e procurar cumpri-lo				
2	Descarregar a tensão, falando alto, gritando, ou coisa semelhante				
3	Falar dos meus problemas com alguém em quem confio				
4	Reservar algum tempo livre para mim próprio				
5	Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer				
6	Ver o lado cómico da situação				
7	Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu				
8	Cerrar os dentes e continuar				
9	Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido				
10	Procurar obter toda a informação possível acerca do problema				
11	Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está				
12	Viver um dia de cada vez				
13	Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder				
14	Manter a pessoa de quem cuido tão activa quanto possível				
15	Modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível				

16	Pensar que a situação está agora melhor do que antes				
17	Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
18	Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução				
19	Chorar um bocado				
20	Aceitar a situação tal como ela é				
21	Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão ou algo semelhante				
22	Fazer como se o problema não existisse e esperar que ele passe				
23	Tomar medidas para evitar que os problemas surjam				
24	Agarrar-me a fortes crenças pessoais ou religiosas				
25	Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação				
26	Esquecer os problemas por momentos, deixando divagar o pensamento				
27	Manter dominados os meus sentimentos e emoções				
28	Tentar animar-me comendo, bebendo um copo, fumando ou outra coisa do género				
29	Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido				
30	Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte				
31	Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes				
32	Procurar ver o que há de positivo em cada situação				
33	Ser firme com a pessoa de quem cuido e fazer-lhe ver o que espero dela				
34	Pensar que ninguém tem culpa da situação				
35	Descarregar o excesso de energia e sentimentos, andando, nadando ou fazendo outro exercício físico				
36	Reunir regularmente com um grupo de pessoas com problemas semelhantes				
37	Usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras				

38	Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa				
----	--	--	--	--	--

**Se tiver outras maneiras de enfrentar os problemas, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida lhe parece que dão resultado.**

N.º	Uma das maneiras de enfrentar as dificuldades que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:	Não procedo desta forma	Faço assim e acho que:		
			Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bastante bom resultado

## Satisfação do prestador de cuidados

### Índice para avaliação das satisfações do prestador de cuidados (CASI)

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

N.º	Prestar cuidados pode dar satisfação porque:	Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e dá-me:		
			Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita Satisfação
1	Prestar cuidados permitiu-me desenvolver novas capacidades e habilidades				
2	A pessoa de quem cuido aprecia o que faço				
3	O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem cuido				
4	É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido				
5	Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuido a desenvolver ao máximo as suas capacidades				
6	Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido				
7	Prestar cuidados dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz				
8	Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa				
9	É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada				
10	Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever				
11	Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros				
12	Dá-me satisfação ver a pessoa de quem cuido se sente bem				
13	É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas				

14	É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido				
15	Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém				
16	Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa				
17	É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero				
18	Prestar cuidados estreitou laços de família e relações de amizade				
19	Ajuda a evitar que me sinta culpado				
20	Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar				
21	Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim				
22	Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas				
23	Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos				
24	É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido				
25	Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades				
26	Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé				
27	Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes				
28	No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível				
29	Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato				
30	Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado				

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

Não acontece no meu caso		Isto acontece no meu caso e dá-me:		
N.º	Prestar cuidados pode dar satisfação porque:	Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita Satisfação

## **Pedido de autorização para a utilização da Escala Zarit**

Caríssimo Sr. Professor Carlos Sequeira

O meu nome é Francisca Ferreira e sou aluna da 2ª Edição do Mestrado em Enfermagem da Universidade Católica. Estou a desenvolver uma investigação para integrar na Tese, cujo objectivo central é conhecer a “*Sobrecarga dos Cuidadores Informais dos doentes do Serviço de Oncologia e Medicina da Unidade de Santa Maria da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga*”. O estudo decorre sob a orientação do Prof. Doutor Luís Sá, da Universidade Católica Portuguesa. Na revisão bibliográfica verifiquei que fez a adaptação da Escala Escala de Sobrecarga do Cuidador (Zarit) para o contexto nacional, e que se encontra publicada em Março de 2010 na revista Referência. Assim, venho solicitar autorização para utilizar a referida Escala. Os resultados obtidos no meu estudo, que pretendo publicar no final do curso e onde farei referência ao seu trabalho, poderão vir a contribuir para a melhoria da utilização desse instrumento.

Atenciosamente, Francisca Ferreira

### Resposta

Exma. Francisca, boa tarde.

Informo que poderá utilizar a escala de sobrecarga do cuidador de Zarit no contexto em causa.

## **Pedido de autorização para a utilização de CADI, CAMI e CASI**

Caríssima Sra. Professora Luísa Brito

O meu nome é Francisca Ferreira e sou aluna da 2ª Edição do Mestrado em Enfermagem da Universidade Católica. Estou a desenvolver uma investigação para integrar na Tese, cujo objectivo central é conhecer a “Sobrecarga dos Cuidadores Informais dos doentes do Serviço de Oncologia e Medicina da Unidade de Santa Maria da Feira do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga”. O estudo decorre sob a orientação do Prof. Doutor Luís Sá, da Universidade Católica Portuguesa. Na revisão bibliográfica verifiquei que fez a adaptação dos questionários de avaliação subjectiva da situação dos prestadores de cuidados informais (CADI, CASI e CAMI) para o contexto nacional, e que se encontram publicados no seu Livro intitulado “Saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos” em 2002. através da Editora Quarteto. Assim, venho solicitar autorização para utilizar os referidos Questionários. Os resultados obtidos no meu estudo, que pretendo publicar no final do curso e onde farei referência ao seu trabalho, poderão vir a contribuir para a melhoria da utilização desse instrumento.

Atenciosamente, Francisca Ferreira

### Resposta

Sra. Enfª Francisca Ferreira,

Envio-lhe em anexo os ficheiros de CADI, CAMI e CASI para utilização na sua tese de mestrado. Junto também alguns textos dos autores originais (Nolan et al.) que poderão ser úteis na análise dos dados.

Para efeito de continuação do processo de validação dos instrumentos para a população portuguesa, solicito-lhe que, depois da conclusão do seu trabalho, me envie um resumo dos principais resultados obtidos, juntamente com uma breve caracterização da amostra/população utilizadas.

Desejo-lhe muito êxito no seu trabalho, e encontro-me ao dispor para algum esclarecimento adicional que julgue necessário.

Com os meus melhores cumprimentos,

Luisa Brito