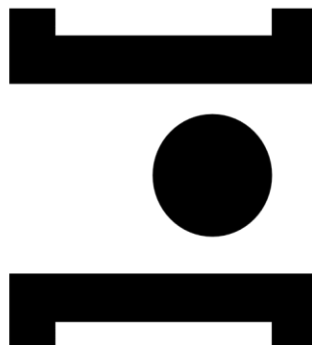


INSTITUTO POLITÉCNICO DE SANTARÉM
Escola Superior de Saúde de Santarém



**POLITÉCNICO
DE SANTARÉM**

**Sobrecarga do Cuidador Informal: O Relato numa Unidade de Cuidados
Continuados na Comunidade**

Dissertação

**Mestrado em Enfermagem Comunitária - Área de Enfermagem de Saúde
Comunitária e de Saúde Pública**

Mariana dos Santos Pires Antunes

Orientação:

Catarina Inês Costa Afonso

Alcinda Maria Sarmento do Sacramento Costa dos Reis

julho, 2024

Dedicatória
Ao meu filho Tomás
À minha mãe
Em memória do meu PAI

Agradecimentos

Ao meu PAI, que ainda me acompanhou até quase ao fim deste percurso, por me compreender, acolher-me e por nunca me julgar. Por ter sido um porto seguro ao longo da sua vida.

À minha mãe, que sempre me apoiou incondicionalmente e incentivou a seguir o meu caminho apesar das dificuldades. Por ser o colo do meu filho, quando não me foi possível.

Ao João, por me apoiar, compreender as minhas ausências e trazer leveza a este percurso.

Ao meu filho Tomás, que viveu dentro de mim durante este processo e com o seu nascimento trouxe mais doçura e amor aos meus dias.

À Carina, pela partilha neste percurso, pelo apoio e por não me deixar desistir.

À Liva, por toda a ajuda e por simplificar o caminho quando tudo parecia mais difícil.

Às Professoras Catarina Afonso e Alcinda Reis, pela dedicação, confiança, disponibilidade e pelas palavras de apoio e motivação.

À Unidade de Cuidados Continuados, pela disponibilidade, pela forma como fui recebida e pelas condições proporcionadas para o desenvolvimento do estudo.

A todos os cuidadores!

Muito Obrigada!

Acrónimos/Siglas

APA – American Psychological Association

ESC – Escala de Sobrecarga do Cuidador

f. – folha

INE – Instituto Nacional de Estatística

ISS – Instituto da Segurança Social

MTSSS – Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social

OMS – Organização Mundial de Saúde

OPSS – Observatório Português dos Sistemas de Saúde

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UCC – Unidade de Cuidados Continuados

UMDR – Unidade de Média de Duração e de Reabilitação

Resumo

As alterações demográficas, resultam numa população envelhecida e em situação de dependência, aumentando a necessidade de cuidados de longa duração, de institucionalização e de cuidadores informais. O cuidador informal é alguém da rede social da pessoa a quem presta cuidados. O ato de cuidar reveste-se de grande complexidade, podendo conduzir à sobrecarga. A institucionalização, em Unidades de Cuidados Continuados (UCC), pode ser recurso para os cuidadores na gestão da sobrecarga.

Pretendeu-se “Avaliar o nível de sobrecarga do cuidador informal da pessoa internada em contexto de cuidados continuados”, tratando-se de um estudo misto, não experimental, de cariz exploratório e descritivo. Para caracterizar a sobrecarga autopercecionada, realizaram-se entrevistas e aplicou-se a Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC), a cinco cuidadoras de pessoas internadas numa UCC. As cuidadoras apresentam um nível de sobrecarga intenso e a sua autoperceção da sobrecarga caracteriza-se pela gestão do cansaço, traduzida na gestão de responsabilidades, expectativas e apoios.

Palavras-chave: Enfermagem; Cuidador Informal; Dependência; Sobrecarga do Cuidador; Cuidados de Longa Duração.

Informal Caregiver Burden: Report from a Community Continued Care Unit

Abstract

Recent demographic changes led to a rise in the numbers of aging and dependent population, increasing the need for long-term care, institutionalization, and higher numbers of informal caregivers. Informal caregivers are generally people in the social network of the person being cared for. The act of caring is extraordinarily complex and can result in the overload of caregivers. Institutionalization, in Continued Care Units may be a valuable resource to assist caregivers in managing burden.

This research intends to 'evaluate the level of overload of the informal caregiver of a hospitalized person in the context of on-going care'. This is a mixed method, non-experimental study. It is both exploratory and descriptive. To understand the self-perceived burden, the researcher carried out interviews and applied the Zarit Burden Interview to a group of five caregivers to people hospitalized in a Continued Care Unit. Most caregivers experienced an intense level of burden, and their self-perception of burden was characterized by difficulties in the management of fatigue, converted into coping with responsibilities, expectations, and support.

Key-words: *Nursing; Informal Caregiver; Dependency; Caregiver Burden; Long Term-Care.*

	f.
INTRODUÇÃO	9
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CONCEPTUAL	12
1 – ALTERAÇÕES DEMOGRÁFICAS DA POPULAÇÃO	13
1.1– ENVELHECIMENTO.....	13
1.2– DEPENDÊNCIA.....	15
2 – O CUIDADOR INFORMAL	17
2.1– O CUIDADOR INFORMAL EM PORTUGAL.....	18
2.2– O CUIDADOR INFORMAL E A SOBRECARGA.....	19
2.3– O CUIDADOR INFORMAL DE UMA PESSOA INTERNADA NUMA UNIDADE.....	21
3– PERSPETIVA TEÓRICA DE BETTY NEUMAN	24
3.1– MODELO DE BETTY NEUMAN ADAPTADO AO CUIDADOR INFORMAL.....	25
PARTE II – DESENHO DO ESTUDO	28
1– METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO	29
1.1– QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO.....	29
1.2– OBJETIVOS.....	30
1.3– TIPO DE ESTUDO.....	30
1.4– CONSIDERAÇÕES ÉTICAS NO ESTUDO.....	31
1.5– CONTEXTO DO ESTUDO.....	32
1.6– PARTICIPANTES.....	33
1.7– COLHEITA DE DADOS.....	34
1.8– ANÁLISE DE DADOS.....	35
PARTE III – DA COLHEITA DE DADOS À PRODUÇÃO DOS RESULTADOS	37
1– APRESENTAÇÃO DOS DADOS	38
1.1– OS CUIDADORES INFORMAIS E A SOBRECARGA.....	38
1.2– SOBRECARGA AUTOPERCECIONADA PELOS CUIDADORES INFORMAIS.....	44
2– DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	56
CONCLUSÃO	61
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	64

APÊNDICES E ANEXOS

APÊNDICE I – Autorização do Autor da Escala de Sobrecarga do Cuidador.....	74
APÊNDICE II – Parecer da Comissão de Ética.....	76
APÊNDICE III – Escala de Sobrecarga do Cuidador.....	78
ANEXO I – Guião de Entrevista.....	81
ANEXO II – <i>Scoping Review</i>	84

Índice

Lista de figuras	f.
Figura 1 - Figura representativa do Modelo dos Sistemas de Betty Neuman, adaptada à problemática.....	27
Figura 2 - Representação esquemática da categoria e subcategorias emergentes da análise das entrevistas.....	46
Lista de tabelas	f.
Tabela 1 - Níveis de Sobrecarga da amostra em estudo.....	39
Tabela 2 - <i>Score</i> da dimensão “impacto da prestação de cuidados” da amostra.....	40
Tabela 3 - Pontuação por <i>item</i> da dimensão “impacto da prestação de cuidados” da amostra.....	40
Tabela 4 - <i>Score</i> da dimensão “relações interpessoais” da amostra.....	41
Tabela 5 - Pontuação por <i>item</i> da dimensão “relações interpessoais” da amostra...	42
Tabela 6 - <i>Score</i> da dimensão “expetativas face ao cuidar” da amostra.....	42
Tabela 7 - Pontuação por <i>item</i> da dimensão “expetativas face ao cuidar” da amostra.....	43
Tabela 8 - <i>Score</i> da dimensão “perceção da autoeficácia” da amostra.....	43
Tabela 9 - Pontuação por <i>item</i> da dimensão “perceção da autoeficácia” da amostra.	44

INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população é um dos principais fenómenos demográficos e sociais. Este aumento da longevidade resulta de avanços significativos nas áreas médica, científica, tecnológica e social (Carmo, 2020). Carvalho (2021), acrescenta que além das alterações demográficas que se observam, verifica-se um aumento da população dependente nos últimos anos. Este fenómeno resulta de um crescimento na incidência e prevalência das doenças crónicas não transmissíveis e incapacitantes (Carvalho, 2021).

Assim, estas constantes mudanças estruturais e demográficas da sociedade, resultam num aumento do número de pessoas que precisam de ajuda de terceiros para a satisfação das suas necessidades, tornando-se inevitável a prestação de cuidados por cuidadores informais (Teixeira, 2018). De acordo com o Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS) (2022), tendo em conta o contexto em que os cuidados de longa duração, nomeadamente os cuidados informais, são prestados em Portugal, antecipa-se um aumento deste tipo de cuidados nos próximos tempos. Desta forma, e considerando o crescimento do número de cuidadores informais na nossa sociedade, vários estudos têm investigado as características destes cuidadores e as consequências associadas ao ato de cuidar (Sequeira, 2018).

Carvalho et al. (2021), consideram que cuidar passou a ser compreendido através de outra ótica na década de 2010, reconhecendo-se que esta relação assenta na interdependência e reciprocidade entre a díade pessoa/cuidador, podendo ser tanto negativa quanto positiva. Para Cabanita (2021), os cuidadores deparam-se com variados obstáculos decorrentes do seu papel, podendo manifestar múltiplas necessidades resultantes desta atividade. Os cuidados informais, geralmente são prestados por pessoas que, na maioria das vezes, não possuem formação prévia para as tarefas que realizam (OPSS, 2022). No entanto e ainda do ponto de vista do OPSS (2022), cuidar de uma pessoa dependente não resulta apenas em consequências negativas, pois para alguns cuidadores, a tarefa que desempenham pode ser emocionalmente gratificante e gerar um impacto positivo a nível pessoal, familiar e social.

Gomes e Mata (2017, p. 171), referem que “em resultado da sua função, o cuidador

pode apresentar um conjunto de problemas físicos, mentais e socioeconómicos, a que geralmente se dá o nome de carga e que pode ser objetiva ou subjetiva”. De acordo com a literatura, a sobrecarga objetiva, deriva da combinação entre a exigência dos cuidados e o impacto nas diferentes áreas da vida do cuidador, enquanto que a subjetiva resulta das atitudes e das respostas emocionais do cuidador em relação à tarefa do cuidar (M. J. Gomes & Mata, 2017; J. Alves et al., 2018; C. Sequeira, 2018).

Assim, a dissertação intitula-se de “Sobrecarga do Cuidador Informal: O Relato numa Unidade de Cuidados Continuados na Comunidade”. Neste ponto, faz sentido referir que na génese da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) prevê-se o “Reconhecimento e apoio a cuidadores informais que apoiam as pessoas dependentes” (Administração Central do Sistema de Saúde, 2017, p. 9). No entanto, apesar de serem prestados cuidados a pessoas em situação de dependência na RNCCI, o impacto da diminuição da sobrecarga associada aos cuidados no domicílio não é avaliada (Carvalho, 2021). Então, este estudo teve como objetivo geral: “Avaliar o nível de sobrecarga do cuidador informal da pessoa internada em contexto de cuidados continuados”. Como objetivos específicos foram definidos “Identificar a sobrecarga autopercecionada pelos cuidadores através da aplicação da ESC” e “Caracterizar a sobrecarga autopercecionada pelos cuidadores informais”, tratando-se de um estudo misto, não experimental, de cariz exploratório e descritivo.

Esta dissertação encontra-se estruturada em três partes. A primeira parte integra o enquadramento teórico-conceitual, e encontra-se estruturada em três capítulos. O primeiro diz respeito às alterações demográficas, realizando-se uma abordagem acerca dos conceitos de envelhecimento e dependência e do seu panorama a nível mundial e nacional. No segundo capítulo contextualiza-se o cuidador informal, enquadrando o mesmo na realidade do nosso país e a sobrecarga a que está exposto. No terceiro capítulo, é apresentada a perspetiva de Betty Neuman de acordo com a problemática e uma abordagem teórica relacionada com os cuidadores informais.

Na segunda parte da dissertação é exposto o enquadramento metodológico, onde estão explanados os procedimentos e estratégias metodológicas que caracterizam esta investigação. É realizada uma abordagem à questão de investigação, objetivos, tipo de estudo, considerações éticas no estudo, participantes, colheita de dados, assim como, os procedimentos na análise destes.

Na terceira parte deste trabalho expõem-se os dados analisados, bem como a discussão e interpretação dos resultados obtidos. Por último, as conclusões da investigação são apresentadas após uma reflexão sobre as interpretações atribuídas às informações obtidas, resultando em conclusões e apreciações que refletem o relato dos

cuidadores informais de pessoas internadas em contexto de cuidados continuados acerca da sobrecarga.

Uma vez que esta dissertação se encontra integrada num Curso de Mestrado, é esperado que se desenvolvam um conjunto de competências preconizadas nos descritores de Dublin (2004) para o 2º Ciclo. Estas competências encontram-se divididas de acordo com as seguintes dimensões: conhecimento e capacidade de compreensão, aplicação de conhecimentos e compreensão, realização de julgamento/tomada de decisão, comunicação e competências de autoaprendizagem. Em relação ao “conhecimento e capacidade de compreensão”, este foi possível alcançar através da consulta e análise das evidências científicas disponíveis em bases de dados, bem como a partir da *scoping review* realizada. A “aplicação do conhecimento e compreensão”, foi desenvolvida com a aplicação desse conhecimento e operacionalização, num contexto real, ou seja, através da realização deste estudo, com vista a compreender a problemática da sobrecarga do cuidador informal. Relativamente à “realização de julgamentos/tomada de decisão”, e em particular na área de Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública, foram analisados os dados obtidos durante a investigação, confrontando-os com outros estudos e literatura. Referente à “comunicação”, esta foi desenvolvida, através dos contactos com a instituição, entrevistas realizadas aos participantes na investigação e a sua tradução em conhecimento e desenvolvimento da disciplina de Enfermagem. Por último, e no que diz respeito às “competências de autoaprendizagem”, foram alcançadas num contexto de autonomia na definição da trajetória que se pretendia seguir, com a orientação das Professoras, pela partilha da sua experiência.

Por fim, com o desenvolvimento deste trabalho é esperado que se contribua para o desenvolvimento do conhecimento dos cuidadores informais e conduzir a propostas de intervenção de enfermagem.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CONCEPTUAL

1– ALTERAÇÕES DEMOGRÁFICAS DA POPULAÇÃO

Os ganhos alcançados pelo desenvolvimento e avanços nos cuidados de saúde, principalmente nas sociedades consideradas desenvolvidas, tiveram um papel decisivo no prolongamento da vida, o que tem resultado num aumento do envelhecimento demográfico. Contudo, este triunfo trouxe consigo novos desafios para a atualidade e gerações vindouras (Sequeira, 2018). Ainda na perspetiva do mesmo autor, o processo de envelhecimento acarreta, uma série de mudanças fisiológicas, morfológicas e funcionais que diminuem a capacidade individual de manter uma vida ativa e saudável. A estes aspetos, associa-se assim, um maior índice de dependência, exigindo uma resposta de apoio comunitário, familiar e cuidados de longa duração (Sequeira, 2018). Deste modo, neste capítulo serão abordados os conceitos de envelhecimento e dependência, pretendendo-se que seja um contributo para a compreensão do trabalho.

1.1– ENVELHECIMENTO

Ao longo dos tempos, o conceito de envelhecimento passou por várias transformações, adaptando-se às atitudes, crenças, cultura, conhecimentos e relações sociais de cada época (Sequeira, 2018).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), caracteriza o envelhecimento individual como um processo influenciado por fatores biológicos, culturais, sociais, ambientais, económicos e históricos. Pode ser descrito como uma evolução gradual e biopsicossocial da pessoa ao longo de todo o ciclo de vida (OMS, 2015). A mesma Organização, estabelece a definição de pessoa idosa de acordo com o nível socioeconómico de cada país. Nos países desenvolvidos são consideradas idosas as pessoas que alcançam os 65 anos de idade, enquanto que nos países em vias de desenvolvimento, a idade diminui para os 60 anos (OMS, 2015). Apesar de ser necessário categorizar a população em grupos etários, é importante reconhecer que existem variações significativas no estado de saúde, nos níveis de independência, na autonomia e na participação social entre os idosos da mesma idade (OMS, 2002).

Sequeira (2018), constata que na discussão sobre o envelhecimento, é crucial distinguir o que é resultante de processos patológicos comuns nesta faixa etária, a

senilidade, e o que é secundário, a senescência. O conceito de senilidade, refere-se ao conjunto de alterações causadas pelas afeções que afetam as pessoas idosas, e a senescência, relaciona-se com o conjunto de mudanças morfológicas, orgânicas e funcionais resultantes do processo de envelhecimento (Sequeira, 2018).

De acordo com Sequeira (2018), a maioria das pessoas com mais de 65 anos, devido à sua fragilidade, apresentam, pelo menos, uma doença crónica e diversos problemas associados. Wasmani et al. (2022), concorda acrescentando que estes aspetos remetem para situações de dependência. Corroborando o mencionado, Brandão et al. (2016), caracterizam o envelhecimento populacional como um fenómeno cada vez mais representativo da maioria dos países desenvolvidos, sublinhando que apesar da qualidade dos anos de vida ganhos, em resultado dos avanços na ciência e melhoria dos cuidados de saúde, o aumento da esperança de vida está, muitas vezes, associado a uma maior prevalência de doenças crónicas que contribuem para situações de dependência. Neste seguimento, Plöthner et al. (2019), referem que nos países industrializados, 25% das pessoas entre os 65 e 69 anos e 50% das pessoas dos 80 aos 84 anos idade são simultaneamente afetadas por duas ou mais doenças crónicas, necessitando de cuidados de longa duração.

Indo de encontro ao supramencionado, Alexandre (2020), comenta que a perspetiva demográfica aponta “para um acelerado envelhecimento e para uma diminuição da população” (Alexandre, 2020, p. 71). Este fenómeno manifesta-se através da análise de indicadores, tais como o aumento da idade média da população e do índice de envelhecimento. Estes processos evidenciam-se através da alteração do perfil das pirâmides etárias, com um estreitamento na base da pirâmide resultante da redução do número de jovens, como consequência da baixa natalidade (INE, 2024). Assim, devido às alterações que temos assistido a nível demográfico, causadas pelo aumento da esperança média de vida e do envelhecimento da população, observa-se uma crescente incidência e prevalência de doenças crónicas não transmissíveis (Fredericksen et al., 2018).

A nível mundial, a população idosa mais do que duplicou entre 1980 e 2017, passando de 382 milhões para 962 milhões. As projeções indicam que até 2050 esta população voltará a duplicar, atingindo cerca de 2,1 mil milhões de idosos em todo o mundo (United Nations, 2017). A Europa acompanha esta tendência, sendo considerada um continente envelhecido, traduzindo-se no aumento da proporção de idosos em relação aos jovens (Eurostat, 2020). Ainda de acordo com o Eurostat (2020), entre 2019 e 2100, antecipa-se uma redução na percentagem da população em idade ativa, enquanto a proporção de idosos na população total deverá aumentar significativamente. Estima-se que até 2100, a percentagem de pessoas com 65 anos ou mais na União Europeia alcance os

31,3%, comparando com os 20,2% registados em 2019. Por fim, é reforçada a existência de outro fenómeno referente ao envelhecimento progressivo da própria população idosa, prevendo-se que a percentagem das pessoas com 80 ou mais anos de idade, na União Europeia, cresça duas vezes e meia entre 2019 e 2100, de 5,8% para 14,6% (Eurostat, 2020).

Esta realidade também pode ser verificada em Portugal, segundo as projeções de 2020 do Instituto Nacional de Estatística (INE) (2020), estima-se que entre 2018 e 2080, o número de jovens diminuirá de 1,4 para cerca de 1,0 milhões, como reflexo dos baixos níveis de fecundidade registados em anos anteriores. Por outro lado, durante o mesmo período, o número de idosos passará de 2,2 para 3,0 milhões, assistindo-se a um aumento índice de envelhecimento, passando de 159 para 300 idosos por cada 100 jovens (INE, 2020). Entre 2011 e 2022, a proporção de jovens decresceu de 15% para 12,9% da população residente total, a proporção de pessoas em idade ativa também diminuiu de 65,8% para 63,1%, observando-se simultaneamente, o aumento da percentagem de idosos de 19,2% para 24% (INE, 2024). Em concordância com o mencionado, Sequeira (2018), refere que nos últimos quarenta anos a população idosa duplicou, representando na atualidade 16,7% da população total do país. Wasmani et al. (2022), constaram em estudos recentes que a nível global, dois terços da população idosa vive em países em desenvolvimento, reforçando a ideia que num futuro próximo, o envelhecimento será um dos principais desafios mundiais do ponto de vista social e do bem-estar.

1.2 – DEPENDÊNCIA

Conforme se pode observar anteriormente, o aumento da longevidade em Portugal é um facto notável. No entanto, com ele cresce a vulnerabilidade e a dependência dos idosos, deixando transparecer que a qualidade de vida dos anos ganhos necessita de ser melhorada (Ferreira, 2017).

De acordo com Sequeira (2018), a necessidade de cuidados para pessoas dependentes e idosas tem crescido nos últimos anos e continuará a aumentar nos próximos anos, como consequência de diversos fatores. Destacam-se entre eles: os avanços da medicina, o aumento da esperança de vida, o envelhecimento demográfico da população, maior participação da mulher no mercado de trabalho e as dificuldades de apoio informal devido à mudança nos modelos familiares (Sequeira, 2018). Gonçalves (2020, p. 23), indica que “a transição do idoso para a dependência é um processo complexo e pode surgir de forma repentina ou progressiva, envolvendo um decréscimo na capacidade das

estruturas ou funções orgânicas”. Assim, uma maior longevidade não implica, obrigatoriamente, qualidade de vida. Do ponto de vista epidemiológico, tem-se registado um aumento da incidência e prevalência de doenças crónicas não transmissíveis como a diabetes, neoplasias, doenças cardiovasculares e as doenças respiratórias (Fernandes, 2020), assim como a existência de distúrbios neurológicos e mentais, como a demência e a depressão (Prince et al., 2015), estando reunidas condições para o aumento da carga que a doença impõe à sociedade.

Deste modo, é importante abordar o conceito de dependência, segundo Sequeira (2018), esta emerge como resultado de um défice que restringe a atividade da pessoa, devido a um processo patológico ou a um acidente. Acrescenta-se que esta condição, refere-se à ausência ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, causada ou agravada pela doença crónica, demência orgânica, sequelas de traumas, deficiência, doença grave e/ou incurável em fase avançada (Decreto-lei n.º 101/2006, 2006). Percebe-se assim, que este conceito diz respeito à incapacidade de satisfazer as necessidades humanas básicas (físicas, psíquicas e intelectuais), sendo necessária a ajuda de terceiros (Sequeira, 2018).

De acordo com a Eurostat (2020), é esperado que o índice de dependência dos idosos na União Europeia, quase duplique, passando de 31,4% em 2019 para 57,1% até 2100, e que o índice total de dependência relacionada com a idade aumente de 54,9% para 82,6%, no mesmo período. A nível nacional, verifica-se a mesma realidade, prevendo-se que, no ano de 2050, o rácio de dependência dos idosos alcance um máximo de 65,8%. A respeito disto, segundo Valido et al. (2022), é estimado que existam cerca de 110 355 pessoas dependentes em domicílio, das quais 48 454 serão totalmente dependentes. É de valorizar que o OPSS (2022) aponta que, no nosso país, 44,6% dos adultos com 65 anos ou mais sofrem alguma forma de limitações de atividade, sendo que 18,7% possuem limitações severas.

A dependência, implica um acréscimo de custos médicos e sociais, necessidade de suporte familiar e comunitário, aumentando a probabilidade de cuidados de longa duração, refletindo-se numa maior solicitação de apoios formais e informais pelo próprio cuidador (Gonçalves, 2020). É neste sentido que se estabelece uma relação entre a velhice e a dependência e necessidade de existência de cuidadores.

2- O CUIDADOR INFORMAL

Os cuidados informais ocorrem, sobretudo, no domicílio e são responsabilidade de alguém próximo e com uma ligação significativa à pessoa com necessidades. O cuidador informal, ao assumir a responsabilidade de cuidar de uma pessoa dependente, é confrontado com várias solicitações que desencadeiam alterações na sua vida, para as quais pode não está preparado, conduzindo a uma situação de sobrecarga (OPSS, 2022).

A família constitui, na sociedade atual, um alicerce crucial de apoio, sendo também a primeira instituição social na qual a pessoa se insere, contribuindo para o seu processo de desenvolvimento e socialização. Além disso, a família garante o suporte dos seus membros no processo de envelhecimento (Araújo, 2009). O papel de membro da família prestador de cuidados ou cuidador informal é de extrema importância na rede de apoio informal.

De acordo com Matos (2020), o cuidador informal, é alguém que presta cuidados aos seus familiares ou outras pessoas com quem convive em situações de deficiência, dependência, fragilidade ou necessidade de cuidados adicionais. O cuidado informal pode ser prestado por vizinhos, amigos ou outras pessoas, mas, geralmente, é a família que assume a responsabilidade pela organização, assistência e prestação de cuidados (Melo et al., 2014). Rico (2019), refere que assumir o papel de cuidador é um processo complexo que envolve uma diversidade de razões e motivos. O mesmo autor, acrescenta que normalmente, não resulta de uma decisão livre e consciente, o que faz com que, na maioria das vezes, o cuidador não consiga identificar o momento exato em que começou a desempenhar a função de cuidar.

Segundo Matos (2020), o perfil do cuidador típico é alguém que faz parte da rede social da pessoa em questão, não recebe remuneração, mas tem uma ligação afetiva que o leva a assumir a responsabilidade pela organização, assistência e/ou prestação de cuidados. Abrantes (2014), acrescenta que normalmente ou são idosos e já estão aposentados, ou quando são mais jovens não possuem qualquer atividade profissional reconhecida (caso da mulher, nora ou filha doméstica). Por fim, é identificado um pequeno grupo que concilia a profissão e o cuidado, esta situação define a “geração sanduíche”, por ser obrigada a assumir os deveres de apoio à pessoa dependente, desdobrando-se entre outros deveres familiares e profissionais. Assim, percebe-se que o cuidador informal está

exposto ao desgaste do que significa cuidar, tornando-se ele próprio como alvo de cuidados do enfermeiro (Abrantes, 2014).

2.1 – O CUIDADOR INFORMAL EM PORTUGAL

Matos (2020), refere que em Portugal estima-se que existam cerca de 800 mil cuidadores informais, o que representa 8% da população, acrescentando que mais de metade dos cuidadores, 57,4%, presta cuidados até 10 horas semanais. Valido et al. (2022), dizem que o nosso país regista a maior taxa de cuidadores informais da Europa, com 12,4% de cuidados prestados em contexto domiciliário. De acordo com a OPSS (2022), 11,1% dos cuidadores informais prestam cuidados no mínimo uma vez por semana, sendo que 85,2% são familiares da pessoa dependente. Ainda segundo a OPSS (2022), a mais recente estimativa da percentagem da população portuguesa que presta cuidados informais era de 14,6% para as mulheres e 9,6% para os homens. Em termos de cuidados informais que excedem as 20 horas semanais, a percentagem é de 30,6%, a mais alta a nível europeu.

Para Carvalho et al. (2021), o papel do cuidador informal ainda é pouco reconhecido, caracterizando-se como um trabalho invisível, desgastante e que excede o valor económico. Os mesmos autores apontam um conjunto de necessidades destas pessoas, que passam por: ausência de apoio social, carências formativas, organizativas, até ao reconhecimento social. É de enfatizar, que estas necessidades não dependem exclusivamente das características da pessoa cuidada e do relacionamento entre a díade, mas também do tipo de sistema de bem-estar desenvolvido em cada país.

Em Portugal, os cuidadores na generalidade são familiares da pessoa dependente, maioritariamente mulheres, não são remunerados e assumem esta responsabilidade por vários fatores como, a proximidade afetiva, parental, física, vontade expressa do dependente e sentimento de obrigação (Valido et al., 2022). Estudos nacionais, têm demonstrado que as idades dos cuidadores, estão compreendidas entre os 45 e os 75 anos, com uma idade média de 61,43 anos (Costa et al., 2019). Sequeira (2018), acrescenta que a maioria dos cuidadores tem baixa escolaridade, prevalecendo os cuidadores domésticos ou sem atividade, desempregados, reformados e com baixos rendimentos. Gil (2020), completa esta caracterização acrescentando, que os estudos apresentados mostram que, na maioria dos casos, os principais cuidadores são, sobretudo, as esposas e as filhas das pessoas alvo de cuidados. Gil (2020), afirma também que as filhas estão mais presentes à medida que a idade dos pais avança, competindo-lhes “o

papel de decisão, mediação entre as necessidades que dizem respeito à pessoa cuidada, acrescidas das necessidades da gestão do espaço doméstico (compras), e a relação com o exterior (acompanhamento aos médicos ou assuntos de natureza administrativa)” (Gil, 2020, p. 414). No que concerne aos filhos, “desempenham um papel significativo em termos de apoio emocional (demonstram preocupação e afeto através de telefonemas e visitas) e/ou apoio material (administrativo, financeiro...)” (Gil, 2020, p. 414). No processo de cuidar, os cônjuges masculinos também ganham destaque, parecendo que “as barreiras do género se diluem à medida que a idade avança” (Gil, 2020, p. 410).

Por fim, é de referir que prestar cuidados a pessoas idosas, independentemente do seu nível de dependência, geralmente acarreta consequências para o cuidador, que podem ser tanto positivas como negativas. Uma das principais consequências negativas que pode ocorrer é a sobrecarga do cuidador, decorrente das alterações que a sua vida sofre ao assumir a responsabilidade de cuidar de um idoso dependente (Figueiredo, 2019).

2.2 – O CUIDADOR INFORMAL E A SOBRECARGA

A complexidade das tarefas assumidas pelo cuidador informal podem resultar em *stress* e ansiedade contínuos, levando a uma sobrecarga física, psicológica e ao isolamento social e pode designar-se por “síndrome do cuidador, síndrome de *burnout* e síndrome do assistente desacompanhado” (Lopes, 2019, p.21). A maioria dos estudos referem-se ao *stress* e sobrecarga de forma indissociada, embora sejam conceitos conceptualmente diferentes, que avaliam necessidades/consequências relacionais, mas não similares (Simão, 2012). A sobrecarga refere-se ao desgaste por cansaço, representando a exposição do cuidador a fatores de *stress* significativos num período de tempo relativamente curto. No entanto, o mesmo autor defende que, se os fatores de *stress* forem pouco significativos, mas associados a uma exposição prolongada, podem igualmente causar sobrecarga para quem cuida (Sequeira, 2018). De acordo com Matos (2020), o conceito de "sobrecarga" deriva da palavra inglesa *burden*, que se refere às consequências resultantes do contato próximo com uma pessoa dependente, geralmente um idoso, com ou sem demência.

Sequeira (2018), diz que as repercussões associadas ao ato de cuidar envolvem diversas variáveis que podem ser responsáveis por mudanças positivas ou negativas no contexto do cuidador. Isto prende-se com o facto de qualquer pessoa que viva em parceria com outra poder ser influenciada pelo comportamento desta, resultado do tipo, da duração e da intensidade da interação. Sequeira (2018), acrescenta que embora existam variações

individuais significativas, dependendo do tipo de relação e de fatores intrínsecos ao cuidador, existem vários aspetos que podem ser importantes para a existência de repercussões associadas ao ato de cuidar, salientando: a impossibilidade de usufruir de tempos livres e lazer, perda de liberdade, dificuldades económicas, alterações psicopatológicas, sobrecarga de trabalho, abraçar responsabilidades nunca antes assumidas, falta de conhecimento acerca da evolução da doença pessoa cuidada e de como lidar com as suas manifestações, entre outras. Contudo, é importante mencionar que de acordo com o mesmo autor, embora a maioria dos estudos se concentre nos aspetos negativos, existem algumas evidências sobre elementos positivos relacionados com o cuidar, podendo ser percebidos como fontes de satisfação e bem-estar.

Gomes e Mata (2017), afirmam que o cuidador depara-se diariamente com desafios inesperados e experimenta perdas de controlo pessoal que se refletem na sua saúde emocional e física. Os mesmos autores referem que estes aspetos não se manifestam unicamente na saúde do cuidador, já que estão implicados aspetos económicos e sociais, tratando-se de um quadro com múltiplos sintomas que afetam e se refletem em todas as áreas da sua vida. Gomes e Mata (2017), reforçam esta ideia, afirmando que a carga do cuidado afeta diversas áreas da vida do cuidador: tarefas domésticas, relações conjugais, familiares e sociais, desenvolvimento pessoal e tempo livre, economia familiar, saúde mental e bem-estar subjetivo do cuidador. Estas áreas podem ser agrupadas em dois grandes grupos: sobrecarga objetiva e subjetiva (M. J. Gomes & Mata, 2017; J. Alves et al., 2018; C. Sequeira, 2018). Sequeira (2018), corrobora e indica que a sobrecarga objetiva está relacionada com eventos e atividades concretas, referindo-se às mudanças na vida do cuidador, que podem ser observadas e quantificadas. Por outro lado, a sobrecarga subjetiva diz respeito aos sentimentos, reações e atitudes emocionais perante a experiência de cuidar, isto é, a forma como cada pessoa avalia a sobrecarga objetiva. É acrescentado que a sobrecarga objetiva é mais visível e explícita em relação à subjetiva (Sequeira, 2018).

Aprofundando estes conceitos, Sequeira (2018), refere que a sobrecarga objetiva reflete as consequências no cuidador, resultantes da interação com os comportamentos e sintomas da pessoa cuidada, manifestando-se em alterações no dia-a-dia, nas relações familiares e sociais, vida doméstica, no lazer, e na saúde mental e física do cuidador. A sobrecarga subjetiva consiste na interpretação pessoal do cuidador sobre as consequências do cuidar, repercutindo-se através de alterações psicológicas com impacto na saúde mental deste ator. Sequeira (2018), acrescenta que a sobrecarga subjetiva está relacionada com as estratégias de *coping* mobilizadas, que se manifestam através das atitudes e comportamentos adotados pelo cuidador para facilitar a prestação de cuidados.

Quando este tipo de sobrecarga se torna elevada, ocorre um desequilíbrio entre a noção do cuidador relativamente ao seu papel e aos desafios deste, e a sua capacidade individual máxima tolerável determinando a perceção da necessidade de respostas de apoio e/ou de descanso.

Para Sequeira (2018), o desempenho do cuidador informal é influenciado pela perceção da sua autoeficácia relativamente a estratégias de *coping* utilizadas, ou seja, as expectativas deste face ao cuidar centram-se essencialmente nos seus medos, receios e disponibilidades, podendo condicionar a prestação de cuidados. Os cuidadores que avaliam de forma negativa o seu desempenho na prestação de cuidados, tendem a ter um desempenho menos eficiente e aquém das suas expectativas. Do ponto de vista de Gomes e Mata (2017), a gravidade da sobrecarga está associada com os vínculos afetivos entre o cuidador, a pessoa cuidada e as características desta última, como a idade, sexo, intensidade dos sintomas, nível de dependência e duração do cuidado. O nível de sobrecarga encontra-se igualmente relacionado com as características pessoais do cuidador, as dinâmicas e características familiares, redes de apoio sociais disponíveis, leis e apoio dos serviços de saúde (Gomes & Mata, 2017).

2.3 – O CUIDADOR INFORMAL DE UMA PESSOA INTERNADA NUMA UNIDADE

Atualmente observa-se uma maior longevidade, resultante da redução da natalidade e da melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, contudo, ainda existem limitações no que toca aos cuidados de longa duração, em consequência do aumento da prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes (S. Gonçalves, 2020; R. Melo et al., 2014). Então, verificam-se novas necessidades de saúde e sociais, exigindo respostas diversas para atender ao crescente número de pessoas idosas dependentes, doentes com múltiplas patologias crónicas e pessoas com doenças incuráveis em estado avançado e em fim de vida (Decreto-lei n.º 101/2006, 2006).

Para Melo et al. (2014), cuidar pode ser um processo extremamente desgastante e, geralmente, envolve um aumento do *stress* e da sobrecarga para quem cuida. Neste sentido, é importante que exista uma parceria entre os cuidadores e os profissionais de saúde, especialmente com os enfermeiros, de forma a responderem às suas necessidades e manterem um nível de saúde e bem-estar adequado, garantindo ao mesmo tempo a continuidade dos cuidados à pessoa dependente (Melo et al., 2014). Neste ponto é de referir que de acordo com o Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (MTSSS) (2016), é descrito que existem recomendações emanadas pela Comissão

Europeia, OMS e Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico, sugerindo a implementação de políticas de cuidados de longa duração. Assim, no ano de 2006 foi criada a RNCCI, que apesar de não ser unicamente dirigida aos idosos, serve essencialmente esta população (Jacob, 2017).

Segundo o Instituto da Segurança Social (ISS) (2024), a RNCCI é um modelo organizacional desenvolvido pelos MTSSS e da Saúde, composta por um grupo de instituições públicas e privadas que fornecem cuidados continuados de saúde e apoio social. A RNCCI tem como objetivos a prestação contínua e integrada de cuidados de saúde e de apoio social a pessoas em situação de dependência, independentemente da idade, após um episódio de doença aguda ou para prevenir o agravamento de doenças crónicas (ISS, 2024).

Uma vez que o contexto do estudo é uma Unidade de Média Duração e Reabilitação (UMDR), é importante referir que esta destina-se a internamentos com duração entre 30 a 90 dias. Esta tipologia de unidade tem como alvo pessoas que, após uma doença aguda ou agravamento de uma doença crónica, perderam a sua autonomia e funcionalidade, mas têm potencial para reabilitação funcional e precisam de cuidados de saúde e apoio social que não podem ser prestados em casa, devido à sua frequência ou duração (ISS, 2024). Acrescenta-se que são assegurados cuidados médicos diários, reabilitação funcional, fisioterapia e terapia ocupacional, cuidados de enfermagem permanentes, apoio psicossocial, prescrição e administração de medicamentos, convívio e lazer, higiene, conforto e alimentação (ISS, 2024). Assim, percebe-se que o acesso à RNCCI está sujeito a limitações funcionais, critérios de fragilidade, incapacidade severa e/ou doença grave da pessoa (Público, 2018). Além disso, a lista de espera é comum a todos os casos que necessitem de ingressar na rede, o que normalmente faz com que o processo seja muito moroso (Público, 2018).

As UMDR, conforme mencionado são unidades de internamento, então é importante ter em conta que segundo Pereira (2017, p.152), “a institucionalização implica sempre ruturas afetivas, implica sempre a necessidade de construção de novos afetos, mas tudo será mais simples e menos doloroso, se essas ruturas não ocorrerem de forma tão abrupta e irreversível”. Fazendo um paralelo com o objetivo da RNCCI, Pereira (2017), sugere que o sucesso ou insucesso da institucionalização depende de vários fatores, nomeadamente do tipo de instituição, das razões para a institucionalização, do estado de saúde do idoso e da vontade expressa pelo próprio. Também Braga et al. (2019), referem no seu estudo, que embora muitos dos entrevistados, tenham reconhecido na instituição um ambiente acolhedor e propício ao bem-estar do familiar, foram expressos sentimentos negativos, tais como impotência, culpa, saudade e sensação de abandono. Pereira (2017),

defende que devem ser fomentadas e incentivadas interações sociais entre todos os membros da instituição, incluindo os familiares, que promovam a cultura de grupo e o sentido de pertença. O MTSSS (2016), defende que os cuidadores informais devem ser integrados na prestação de cuidados e que uma relação de parceria seja privilegiada. Teixeira et al. (2017), acrescentam, que os cuidadores informais assumem-se cada vez mais como um elemento essencial para a sustentabilidade tanto dos sistemas sociais como da saúde, sendo esperado que a sua figura venha a assumir uma importância vital no contexto dos cuidados continuados.

Então, da perspetiva do MTSSS (2016), é defendido que não sejam unicamente tidas em conta as necessidades da pessoa dependente, mas também do cuidador, uma vez, que a exigência da prestação de cuidados pode trazer repercussões para a sua saúde e bem-estar. Por isso, alguns dos objetivos específicos da RNCCI passam por qualificar, capacitar e apoiar os familiares, ou cuidadores informais, na prestação de cuidados e assegurar o bom funcionamento da RNCCI, articulando e coordenando com os diversos níveis de atuação a resposta mais adequada a cada situação (Decreto-lei n.º 101/2006, 2006). Neste ponto, é de acrescentar que na RNCCI, podem ser oferecidos internamentos para situações temporárias, resultantes de dificuldades no apoio familiar ou da necessidade de descanso do cuidador principal, até um máximo de 90 dias por ano (ISS, 2024). Contudo, este tipo de resposta não é proporcionado na UMDR, onde decorre este estudo, mas sim nas Unidades de Longa Duração e Manutenção.

Para finalizar, segundo o MTSSS (2016), as políticas públicas devem ser elaboradas para avaliar o perfil e as necessidades dos cuidadores, definir as suas funções, responsabilidades e direitos e, para atender aos desafios com que os cuidadores se deparam.

3– PERSPETIVA TEÓRICA DE BETTY NEUMAN

O modelo de enfermagem é uma representação conceptual da realidade. Qualquer modelo tem características comuns que se consideram universais porque todos se dirigem à pessoa numa perspetiva holística, propõem uma abordagem global e os cuidados são centrados na pessoa como sujeito ativo e numa relação de parceria entre quem presta e quem recebe cuidados.

Assim, o modelo de enfermagem adotado para análise da sobrecarga do cuidador informal, foi o Modelo de Sistemas de Betty Neuman. Esta escolha, recaiu sobre esta perspetiva teórica uma vez que permite uma organização do trabalho para colheita de dados acerca das necessidades que tanto pode ser aplicada à pessoa, família, grupo e comunidade e oferece uma perspetiva da ótica cliente e do enfermeiro (Neuman, 1995). O modo de olhar a enfermagem de saúde comunitária e saúde pública está alinhada com os pressupostos de Neuman, sendo que este alinhamento é reforçado na forma de abordagem aos participantes, de comunicação e de interpretação. Este modelo apresenta uma abordagem centrada nas necessidades de proteção e alívio do *stress*, assim, a sua aplicação faz sentido por forma a identificar os fatores de *stress* que contribuem para a sobrecarga do cuidador informal. A identificação destes fatores de *stress* possibilita o planeamento de intervenções de enfermagem individualizadas de modo a reduzir a sobrecarga do cuidador informal. Neuman defende que, ao identificar as causas do *stress*, podem ser desenvolvidas intervenções de enfermagem que proporcionem um equilíbrio dinâmico à pessoa (Neuman, 1995).

O Modelo de Sistemas de Neuman, baseia-se na teoria geral dos sistemas em que o cliente é um sistema aberto que está em constante transformação. Qualquer necessidade (*stressor*) pode perturbar a harmonia ou estabilidade do cliente, por isso, o processo de adaptação é dinâmico e contínuo. Toda a vida do sistema é caracterizada por este efeito recíproco, contínuo de equilíbrio e desequilíbrio (Silva, 2014).

A estrutura base do sistema cliente é constituída por cinco variáveis, em interação ou potencial, a qual pode sofrer alterações decorrentes dos *stressores*. As cinco variáveis são: fisiológica (estrutura e funções do organismo), psicológica (processos mentais e relações), socioculturais (expectativas e atividades sociais e culturais), de desenvolvimento (ao longo da vida) e espiritual (crenças espirituais e sua influência) (Neuman, 1995).

Silva (2013), refere que Neuman considera a adaptação como um processo através do qual o organismo satisfaz as suas necessidades. Uma panóplia de necessidades pode perturbar a harmonia ou estabilidade do cliente, deste modo, o processo de adaptação é dinâmico e contínuo. Quando o organismo se mantém num estado de desarmonia ou o processo de estabilização falha, as necessidades não são satisfeitas e pode surgir a doença. Para Neuman, os *stressores* podem ser intrapessoais, interpessoais ou extrapessoais, e são definidos como estímulos produtores de tensão que ocorrem dentro das fronteiras do sistema do cliente. A estrutura básica encontra-se rodeada por “anéis concêntricos” que funcionam como mecanismos protetores. A linha de defesa normal é o círculo sólido exterior do modelo, representando um estado de estabilidade para o indivíduo ou sistema, sendo preservada ao longo do tempo e funcionando como padrão para verificar os desvios do bem-estar habitual do cliente. É de sublinhar que, inclui variáveis e comportamentos do sistema, como os padrões normais de *coping* do cliente. A linha de defesa flexível é dinâmica e pode ser modificada num curto período de tempo, funciona como um pára-choques protetor para evitar que os *stressores* atravessem o normal estado de bem-estar. Por sua vez, as linhas de resistência, representam os fatores de recurso que ajudam o cliente a lutar contra um *stressor* (Silva, 2013).

3.1– MODELO DE BETTY NEUMAN ADAPTADO AO CUIDADOR INFORMAL

Tendo por base o Modelo de Betty Neuman, considera-se que o sistema-cliente, será o cuidador, que está em permanente interação com o ambiente, sendo este último entendido como todos os fatores internos ou externos que o afetam e que podem conduzir ao diagnóstico de sobrecarga do cuidador.

Para Braga (2011), no ambiente encontram-se *stressores*, forças disruptivas que operam dentro ou sobre o sistema-cliente e com potencial para afetar a sua estabilidade e harmonia, podendo ter um efeito positivo ou negativo neste, de acordo com a apreciação feita pelo próprio. Assim, como *stressores* intrapessoais do cuidador, podem ser considerados as expectativas desajustadas, o sentimento de obrigação, o medo, a motivação, ansiedade, desânimo, esperança, patologias e outras limitações físicas. Os *stressores* interpessoais dizem respeito aos recursos, a relação com a pessoa cuidada antes e após esta se tornar dependente e as relações com outros familiares e amigos. Por fim, podem ser apontados como *stressores* extrapessoais neste sistema-cliente, os encargos financeiros, a falta de apoios técnicos, as condições habitacionais, a inacessibilidade ao apoio de instituições ou as exigências de um emprego. A forma como

estes *stressores* são percecionados pelo cuidador terá um impacto negativo ou positivo, se existir uma incapacidade na resposta aos *stressores* intrapessoais, este sistema-cliente estará em desequilíbrio, e eventualmente, apresentar como resposta a *stressores* interpessoais o sentimento de depressão. De forma a colaborar com o cliente, visando um ótimo nível de bem-estar, o enfermeiro desenvolve intervenções aos três níveis de prevenção – primária, secundária e terciária – através de uma relação colaborativa que interage com o sistema-cliente, o ambiente e os *stressores*.

Silva (2013) descreve que para Neuman (1995), o objetivo da enfermagem é alcançar ou manter a estabilidade do sistema, através de intervenções aos três níveis de prevenção: Prevenção Primária – quando se suspeita ou é identificado um *stressor*, antes que a reação ocorra, possibilitando o fortalecimento da linha flexível de defesa com a prevenção do *stress* e redução dos fatores de risco; Prevenção Secundária – ocorre após o início da reação e procura o fortalecimento das linhas de resistência, protegendo a estrutura básica através do tratamento dos sintomas; Prevenção Terciária – acontece após o tratamento ativo e tem em vista a manutenção do bem estar ou a proteção da reconstituição do cliente, através dos pontos fortes de apoio existentes, tendendo a levar de volta à prevenção primária (Silva, 2013). Assim a prevenção primária dirá respeito à identificação de *stressores*, que podem levar à sobrecarga do cuidador, que se operacionaliza na aplicação da ESC, caracterização dos fatores de sobrecarga autopercecionados pelo cuidador informal e identificação dos fatores de sobrecarga que influenciam os cuidados prestados pelo cuidador informal. Quanto à prevenção secundária engloba a intervenção após a identificação do diagnóstico de sobrecarga do cuidador e poderá incluir a referenciação da pessoa dependente para unidades de internamento, cooperação com outras instituições na comunidade ou intervenções de enfermagem prestadas diretamente ao cuidador, com o objetivo de reduzir a sua sobrecarga. Já a prevenção terciária centra-se no objetivo de fortalecer a resistência do cuidador aos *stressores*, ajudando a prevenir o reaparecimento da reação ao *stressor*.

Posto isto, segundo o referido apresenta-se seguidamente, uma figura com base no Modelo dos Sistemas de Betty Neuman adaptada à problemática da presente dissertação.

Figura 1 – Figura representativa do Modelo dos Sistemas de Betty Neuman, adaptada à problemática

FORÇAS NA COMUNIDADE:

- Unidade de Cuidados Continuados

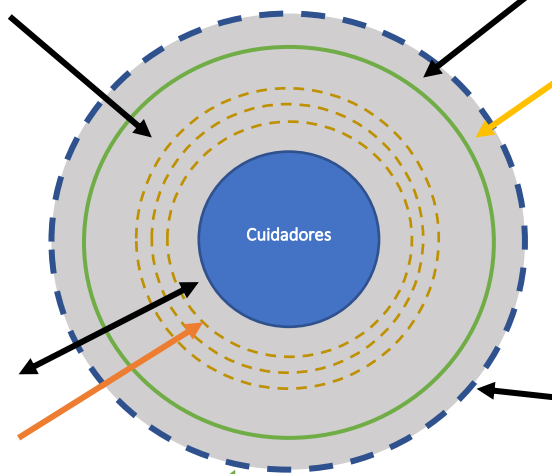
STRESSORES

INTRAPESOAIS:

(Fortalecer a resistência do cuidador ao stressor, evitando o seu reaparecimento)

- Apoios na comunidade
- Referenciação para outros profissionais

Prevenção Terciária



STRESSORES

INTRAPESOAIS:

(Após a identificação do diagnóstico de Sobrecarga)

- Intervenções de Enfermagem
- Cooperação com outras instituições
- Apoio de outras pessoas de referência

Prevenção Secundária

FORÇAS DO GRUPO:

- Verbalização das necessidades por parte dos cuidadores
- Recetividade dos cuidadores

Prevenção Primária

- Aplicação da Escala da Sobrecarga do Cuidador
- Entrevistas aos Cuidadores Informais

Legenda:

- - - - - Linha de defesa flexível
- — — — — Linha de defesa normal
- - - - - Linhas de resistência
- ○ ○ ○ ○ Contexto Extrassistémico
- ○ ○ ○ ○ Contexto Intersistémico
- ○ ○ ○ ○ Contexto Intrassistémico

PARTE II – DESENHO DO ESTUDO

1– METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

Para Vilelas (2022), a metodologia de investigação diz respeito à lógica do processo de descoberta científica, correspondendo não apenas à orientação da seleção dos instrumentos e técnicas específicos de cada investigação, mas também à definição dos critérios de verificação ou demonstração das afirmações do estudo.

Neste capítulo é realizada uma abordagem dos processos metodológicos que orientaram a realização deste estudo, são apresentados os objetivos e a questão de investigação, o tipo de estudo, as considerações éticas, o contexto e os participantes do estudo. Seguidamente, são referidas as técnicas e os instrumentos usados na colheita de dados, bem como os procedimentos referentes à sua análise. Assim, nesta etapa, menciona-se a estratégia metodológica que foi desenvolvida para a realização da presente investigação.

1.1 – QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO

De acordo com Néné e Sequeira (2022), a seleção da questão é o primeiro passo no processo de investigação e é o que servirá de guia durante todo o procedimento subsequente. A questão de investigação deve reunir cinco características pertinentes para que possa ser apresentada como uma boa questão de investigação, para tal esta deve ser considerada como factível, interessante, novidade, relevante e seguir os princípios éticos. Tendo em conta o explanado ao longo da presente dissertação, percebe-se que cuidar de uma pessoa em situação de dependência pode constituir uma experiência física e emocionalmente *stressante*, sendo que a sobrecarga está associada a um declínio da qualidade de vida do cuidador e a uma maior morbidade. A sobrecarga deve ser um foco importante na investigação, com vista à sua prevenção e deteção precoce, pelo que foi considerado pertinente equacionar uma questão para investigar este domínio.

Compreendendo que a exigência e sobrecarga no processo de prestação de cuidados, pode trazer repercussões no bem-estar e qualidade de vida do cuidador, foi suscitada a necessidade de compreender a sobrecarga do cuidador informal. Pelo que, o estudo tem como questão principal “Qual é a sobrecarga do cuidador informal da pessoa internada em contexto de cuidados continuados?”. Como sub-questões foram definidas “Que fatores de sobrecarga são autopercecionados pelo cuidador informal?” e

“Que sobrecarga é autopercecionada pelos cuidadores informais?”.

1.2 – OBJETIVOS

A delimitação de uma investigação, segundo Vilelas (2022), passa pelo estabelecimento de objetivos, tanto gerais como específicos, do trabalho a ser desenvolvido. É imprescindível adotar uma postura disciplinada, organizada e ter uma clara conceção do que será estudado e alcançado ao realizar uma investigação. Desta forma, é preciso contar com um tema de estudo preciso e delimitado, assim como com objetivos que se alinhem ao definido e sejam alcançáveis. Os objetivos, para Néné e Sequeira (2022), devem ser claros, precisos e mensuráveis, devendo ser respondidos com o trabalho de investigação, sendo que a forma como serão formulados depende do tipo de estudo a ser realizado.

Desta forma, esta investigação teve como objetivo geral:

“Avaliar o nível de sobrecarga do cuidador informal da pessoa internada em contexto de cuidados continuados”.

Como objetivos específicos foram definidos:

“Identificar a sobrecarga autopercecionada pelos cuidadores através da aplicação da ESC” e “Caracterizar a sobrecarga autopercecionada pelos cuidadores informais”.

1.3 – TIPO DE ESTUDO

O desenho do estudo é definido como o conjunto de decisões do investigador, que irão permitir estruturar de forma adequada a exploração empírica das questões de investigação ou a verificação das hipóteses. O desenho de investigação funciona como um guia orientador para a planificação e execução do estudo, de forma a alcançar os objetivos propostos. Além disso, o desenho da investigação contempla mecanismos para reduzir as possíveis fontes de enviesamento que possam comprometer a validade dos resultados do estudo (Fortin, 2009).

A abordagem científica do estudo caracteriza-se como um estudo misto, não experimental, de cariz exploratório e descritivo. Esta tipologia de estudo, responde aos objetivos do estudo, uma vez que é efetuada a avaliação da sobrecarga com a aplicação da ESC e é auscultada a autoperceção dos fatores de sobrecarga através de entrevistas. Segundo Vilelas (2022), os estudos exploratórios têm como objetivo aumentar a

familiaridade com o problema, tornando-o mais claro ou facilitando a formulação de hipóteses. São utilizados para identificar variáveis desconhecidas, essenciais para uma investigação mais detalhada e aprofundada. Ainda de acordo com o mesmo autor, os estudos descritivos procuram conhecer as características de determinada população/fenómeno, ou estabelecer relações entre variáveis. Servem para aumentar os conhecimentos das características e dimensão de um problema, obtendo-se desta maneira uma visão mais completa.

No estudo realizado, foi aplicada a ESC (Apêndice III), validada e autorizada para a população portuguesa. Para Vilelas (2022), nos métodos quantitativos, a técnica mais comum de colheita de dados é através do questionário, composto por questões fechadas, já estabelecidas e codificadas, o que permite uma recolha e processamento simplificados e rápidos dos dados. Os estudos com uma abordagem quantitativa permitem traduzir em números as opiniões e informações, para posteriormente, serem classificadas e analisadas (Vilelas, 2022). O mesmo estudo tem igualmente uma abordagem qualitativa, para Vilelas (2022), este tipo de investigação considera que existe uma relação dinâmica entre o sujeito e o mundo real, ou seja, uma ligação indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito que não pode ser traduzida em números. Desta forma, foi efetuada uma entrevista semiestruturada (Anexo I) aos cuidadores informais, separadamente e após a aplicação da ESC, a entrevista teve como base as quatro dimensões avaliadas pela escala, respondendo aos objetivos específicos definidos.

Inicialmente, para melhor fundamentar a tomada de decisão foi realizada uma *scoping review* (Anexo II), por forma a mapear o conceito de sobrecarga do cuidador da pessoa internada em contexto de cuidados continuados. Estas revisões “fornecem informação ampla e aprofundada em vez de focada, sobre toda a literatura existente, independentemente dos desenhos de estudo” (Vilelas, 2022, p. 125).

1.4 – CONSIDERAÇÕES ÉTICAS NO ESTUDO

A realização de qualquer investigação, requer que o investigador considere questões éticas e morais. A ética impõe desafios ao investigador devido às exigências morais que, em algumas circunstâncias, podem entrar em conflito com o rigor do estudo (Vilelas, 2022). Deste modo, e segundo o mesmo autor, ao dar início a uma investigação é necessário respeitar diversos pressupostos, sendo eles: o direito à autodeterminação, à intimidade, ao anonimato e à confidencialidade, à proteção contra o desconforto e o prejuízo, devendo ser fornecido um tratamento justo e equitativo.

Assim, no sentido de cumprir os princípios éticos do estudo foi dirigido um pedido de autorização para a realização da investigação à direção da UCC, bem como ao autor da Escala utilizada (Apêndice I). Após a autorização destes elementos, submeteu-se o projeto de investigação à comissão de ética do Instituto Politécnico de Santarém, por forma a obter o seu parecer. Com a obtenção de parecer favorável (Apêndice II), foi dado a conhecer à direção dos cuidados continuados, tendo-se agilizado os contactos com os cuidadores a partir desse momento.

Os possíveis participantes foram informados individualmente sobre a natureza, os objetivos, os procedimentos e metodologias, a identidade dos investigadores e as condições associadas à sua participação. Após informar o potencial participante, esclarecer eventuais dúvidas e confirmar a sua compreensão. Foram assumidos, junto dos participantes os pressupostos éticos supramencionados, garantindo o anonimato e o sigilo sobre as informações e sobre os mesmos. Desta forma, foi utilizado o consentimento informado para a recolha de dados, assegurando uma participação informada, consciente, racional e voluntária.

No decurso do estudo a ESC aplicada a cada cuidador e as entrevistas, foram codificadas em número pela ordem da sua realização, em C1, C2, C3, C4, C5 e em E1, E2, E3, E4 e E5. Para proteger o anonimato e a confidencialidade dos participantes, não foram transcritas situações que pudessem comprometer estes aspetos. Este cuidado foi mantido também durante a análise e discussão dos dados, assegurando-se que a confidencialidade fosse respeitada ao longo de todo o processo de investigação.

Sublinha-se que os registos em suporte papel e/ou digital, com as informações recolhidas, foram utilizados apenas para o estudo em causa, sendo guardados em local seguro (armário fechado à chave no escritório da casa da investigadora, sendo que só a equipa de investigação teve acesso ao mesmo) e foram destruídos após a conclusão do estudo.

1.5 – CONTEXTO DO ESTUDO

O presente trabalho de investigação foi desenvolvido numa UCC, é importante referir que neste tipo de apoio pode existir ou não o internamento da pessoa nestas unidades. O meio onde decorreu o estudo foi numa unidade de internamento, mais concretamente, numa UMDR da região centro.

Conforme referido anteriormente, este tipo de unidade é destinado a pessoas com doenças crónicas agudizadas ou que na sequência de doenças agudas “perderam a sua

autonomia e funcionalidade, mas com potencial de reabilitação funcional e que necessitem de cuidados de saúde, apoio social, que pela sua frequência ou duração, não podem ser prestados no domicílio” (ISS, 2024, p. 8). Carvalho et al. (2021), sublinha que até mesmo os que usufruem da RNCCI enfrentam problemas, principalmente relacionados com a incerteza em relação ao futuro, às condições habitacionais para proporcionar cuidados de qualidade e questões financeiras ligadas às despesas com a pessoa cuidada. Reconhece-se, mais uma vez, a exigência e sobrecarga no processo de prestação de cuidados, com repercussões no bem-estar e qualidade de vida dos cuidadores.

1.6 – PARTICIPANTES

A população “é o conjunto de todos os indivíduos nos quais se desejam investigar algumas propriedades” (Vilelas, 2022, p. 179). Neste estudo considera-se que a população são os cuidadores informais de pessoas em situação de dependência em contexto de cuidados continuados.

A amostra são os cuidadores informais da pessoa internada em contexto de UMDR de uma UCC, visto que se trata de “uma parte do todo a que chamamos população e que a representa” (Vilelas, 2022, p.179). Considerando-se uma amostra não probabilística por conveniência, este tipo de amostra são “métodos de carácter pragmático ou intuitivo e são largamente utilizados, pois possibilitam um estudo mais rápido e com menores custos” (Vilelas, 2022, p. 181) e por se obterem “sem nenhum plano preconcebido, resultando as unidades escolhidas do produto das circunstâncias fortuitas” (Vilelas, 2022, p. 181). No estudo participaram 5 cuidadoras e desempenham este papel em média há uma ano. Têm idades compreendidas entre os 38 e os 70 anos de idade, e apresentam diferentes relações com a pessoa cuidada, isto é, duas eram filhas, uma esposa, uma irmã e uma neta. Realça-se que no que concerne ao grau académico, três são licenciadas, uma tem o 12º ano e outra completou o 1º ciclo. Estas participantes cumpriram os critérios de inclusão definidos, sendo eles: ter 18 anos de idade ou mais; saber e ler e escrever em português; aceitar participar no estudo. Como critérios de exclusão aponta-se o facto dos critérios de inclusão não serem cumpridos e o cuidador não ter capacidade de comunicação (condição essencial para a realização da entrevista).

1.7 – COLHEITA DE DADOS

Para a preparação da colheita de dados, foram realizados contactos prévios com a enfermeira responsável do serviço, com o objetivo de planear a melhor forma de conhecer o ambiente e as cuidadoras, apresentar o estudo de investigação e agendar as entrevistas. Após este procedimento inicial, as cuidadoras foram contactadas telefonicamente e convidadas a participar voluntariamente no estudo. O momento da colheita de dados foi efetuado na UCC, numa sala reservada para o efeito, entre os dias 29 de fevereiro e 13 de março de 2024, de acordo com a disponibilidade das cuidadoras.

No contacto presencial com as cuidadoras para a colheita de dados, e após revalidação para participação no estudo, foram esclarecidas dúvidas e validada a compreensão das mesmas, tendo sido disponibilizado o documento de consentimento informado assinado pela investigadora.

Segundo Fortin (2009), a colheita de dados deve ser realizada de acordo com um plano previamente estabelecido. Antes de iniciar a colheita, o investigador deve escolher o tipo de instrumento de medida que vai de encontro aos objetivos e à questão de investigação. Assim, como já referido anteriormente, os instrumentos selecionados foram a ESC e uma entrevista semiestruturada.

A ESC, foi traduzida e adaptada para a população portuguesa por Sequeira em 2007, a partir da *Burden Interview Scale de Zarit*. Esta escala permite uma avaliação objetiva e subjetiva do cuidador informal e inclui aspetos relacionados com a saúde física e psicológica, recursos económicos, trabalho, relações sociais, e relação com o recetor de cuidados (Sequeira, 2018). Correia (2012), considera que a ESC, demonstrou ser adequada para aplicação em diversas populações, uma vez que as pontuações não estão relacionadas com a idade, género, localidade, idioma, condições de vida, estado civil ou situação laboral. Para Sequeira (2018), os dados avaliados através desta escala podem ser agrupados em quatro grandes dimensões: impacto da prestação de cuidados, relações interpessoais, expectativas face ao cuidar e perceção da autoeficácia.

A entrevista realizada, era semiestruturada, constituída pelas seguintes questões: “De acordo com a sua experiência de cuidador, gostaria de o ouvir relativamente ao desempenho e ocupação relativa à prestação de cuidados.”, “Destaque as alterações na sua vida, desde que se tornou cuidador.”, “No percurso de cuidador, identifique necessidades de apoio.” e “No percurso de cuidador, sentiu sobrecarga? Se sim, onde sentiu que a sobrecarga causada pelo papel que desempenha, teve maior impacto na sua vida?”.

Considerando a natureza e os objetivos do estudo, optou-se por serem realizadas entrevistas semiestruturadas, com um guião com questões abertas. De acordo com Vilelas (2022), neste tipo de entrevistas, embora exista um guião preparado, é permitido ao entrevistado dispor de uma certa liberdade para desenvolver as suas respostas na direção que julgar mais apropriada, partilhando as suas vivências e explorando de forma flexível os aspetos que considerar mais pertinentes. Este tipo de entrevista, é frequentemente escolhido quando se pretende restringir o volume das informações, orientando-as para o tema, de modo a que os objetivos sejam atingidos (Vilelas, 2022). As questões abertas, embora apresentem algumas limitações, como as respostas poderem incluir demasiados detalhes irrelevantes ou o entrevistador perder o controlo da entrevista, trazem inúmeras vantagens (Sousa & Batista, 2011). Os mesmos autores, neste sentido, realçam o facto destas questões facilitarem a criação de uma relação empática entre o entrevistado e o entrevistador, tornarem a entrevista dinâmica, possibilitarem uma maior espontaneidade e facilidade de resposta, assim como, permitirem apreender o vocabulário do entrevistado.

1.8 – ANÁLISE DE DADOS

A análise de dados seguiu a metodologia de análise temática segundo Bardin (2009). Assim, após a transcrição das entrevistas, foi realizada uma leitura atenta e geral sobre todo o *corpus* de dados, analisando, fazendo anotações e observações associadas às informações transmitidas. Estes conteúdos estavam relacionados com cada uma das perguntas do guião da entrevista. Neste ponto, deve ser referido que para Bardin (2009), as categorias procuram apresentar de forma concisa e simplificada o significado dos dados em bruto.

De acordo com a metodologia proposta por Bardin (2009), a análise dos dados é composta por três passos sequenciais: a pré-análise, que se refere à fase de organização e visa sistematizar as ideias iniciais; a exploração do material, que envolve processos de codificação, decomposição ou enumeração e o tratamento dos resultados obtidos (inferência e interpretação). Para Barros (2020), a análise de conteúdo consiste num conjunto de técnicas, cujo objetivo é obter indicadores que permitam a inferência de conhecimentos sobre as condições de produção e receção das mensagens analisadas. Pinto (2021, p.51), acrescenta, referindo que a análise de conteúdo, após a investigação teórica e prática, “é utilizada para descrever e interpretar o conteúdo das informações e dados recolhidos, conduzindo à compreensão dos seus significados.” Então, tendo em

conta o mencionado, nesta investigação, as categorias da entrevista foram criadas à *posteriori* com base nas respostas obtidas através das entrevistas.

A análise estatística dos dados obtidos através da ESC, foi efetuada com recurso ao Software Excel. A ESC é constituída por 22 *itens*, e segundo as respostas do cuidador, cada um deles é pontuado da seguinte forma: nunca = (1 ponto); quase nunca = (2 pontos); às vezes = (3 pontos); muitas vezes = (4 pontos) e quase sempre = (5 pontos), obtendo-se um *score* total que pode variar entre 22 e 110. Assim, segundo a ESC, um *score* < 46 indica sem sobrecarga, *score* entre 46 e 56 corresponde a uma sobrecarga ligeira e um *score* > 56 mostra uma sobrecarga intensa (Sequeira, 2018).

PARTE III – DA COLHEITA DE DADOS À PRODUÇÃO DOS RESULTADOS

1– APRESENTAÇÃO DOS DADOS

Para Vilelas (2022), depois de tratar os dados, estes devem ser organizados de forma prática e racional, para uma melhor compreensão do fenómeno em estudo. A apresentação dos dados visa explicar como estes dados foram interpretados e de que maneira responderam à questão em análise. A análise de dados baseia-se na interligação entre as interpretações dos dados e a revisão da literatura, essencial para uma reflexão aprofundada sobre o fenómeno (Deslauriers & Kèrisit, 2012).

Seguidamente, os dados obtidos durante a investigação serão apresentados em dois subcapítulos. O primeiro, os cuidadores informais e a sobrecarga, diz respeito aos dados relativos através da aplicação da ESC. No segundo subcapítulo, é apresentada a sobrecarga autopercionada pelo cuidador informal, a partir dos dados obtidos nas entrevistas realizadas. Por fim, é realizada uma discussão, onde os resultados alcançados, após o tratamento de dados, são analisados e discutidos, confrontando-os com a revisão bibliográfica efetuada.

1.1 – OS CUIDADORES INFORMAIS E A SOBRECARGA

Neste subcapítulo serão apresentados os dados relativos à aplicação da ESC, visando descrever os níveis de sobrecarga apresentados pelo cuidador da pessoa internada em contexto de cuidados continuados, de acordo com os pontos de corte da escala.

Na amostra em estudo, o *score* médio da ESC situou-se nos 67 pontos, o valor mínimo foi 50 e o valor máximo foi 78. Conforme se pode observar na tabela 1, 4 (80%) cuidadoras apresentam uma sobrecarga intensa e uma (20%) cuidadora tem níveis de sobrecarga ligeira.

Tabela 1 – Níveis de Sobrecarga da amostra em estudo

n=5	Score - Nível de Sobrecarga
C1	67 – Sobrecarga Intensa
C2	72 – Sobrecarga Intensa
C3	50 – Sobrecarga Ligeira
C4	78 – Sobrecarga Intensa
C5	68 – Sobrecarga Intensa
Score médio = 67	

Para Sequeira (2018), os dados avaliados através da ESC podem ser agrupados em quatro dimensões: impacto da prestação de cuidados, relações interpessoais, expectativas face ao cuidar e perceção da autoeficácia.

- O impacto da prestação de cuidados na vida do prestador informal é avaliado através de determinados *itens* relacionados com a prestação de cuidados diretos, destacando-se: a alteração ao próprio estado de saúde, alteração das relações sociais e familiares, escassez de tempo, elevado número de cuidados, desgaste físico e mental. Este impacto é avaliado em onze *itens* (1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17 e 22). A cotação mínima atribuível a este grupo é de 24 pontos e a cotação máxima de 60 pontos, com um valor central de 33.

- As relações interpessoais associadas à sobrecarga do cuidador informal, pela relação mantida entre o mesmo e a pessoa dependente é analisado através de cinco itens (4, 5, 16, 18 e 19). A pontuação atribuível a este grupo varia entre 5 pontos e os 25 pontos, com um ponto central de 15.

- As expectativas face ao cuidar, vivenciadas pelo cuidador face à prestação de cuidados e, nomeadamente os seus medos, receios e disponibilidades, são avaliadas em quatro *itens* (7, 8, 14 e 15). A pontuação mínima deste grupo é de 4 pontos e a máxima é de 20 pontos, com um valor de central de 12.

- A perceção da autoeficácia é ilustrada em dois *itens* (20 e 21) e, diz respeito à opinião do prestador de cuidados face ao seu desempenho. A cotação mínima atribuível a este grupo é de 2 pontos e a máxima é de 10 pontos, com uma pontuação central de 6.

Analisando a dimensão “impacto da prestação de cuidados”, como representado na tabela 2, verifica-se que a média obtida é de 33, com um valor mínimo de 20 e um máximo de 43. Relativamente aos *itens* mais pontuados nesta dimensão, realçam-se os *itens* 2 e 22, com 60% dos cuidadores a escolherem a opção “muitas vezes” e 20% “quase sempre”.

Tabela 2 – Score da dimensão “impacto da prestação de cuidados” da amostra

n=5	Score (itens 1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17, 22)
C1	28
C2	39
C3	20
C4	43
C5	35
Score médio = 33	

Tabela 3 – Pontuação por *item* da dimensão “impacto da prestação de cuidados” da amostra

Nº	<i>Item</i>	Nunca	Quase Nunca	Às Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?		1 (20%)	1 (20%)	2 (40%)	1 (20%)
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?			1 (20%)	3 (60%)	1 (20%)
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?			4 (80%)		1 (20%)
6	Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?	3 (60%)		1 (20%)	1 (20%)	
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?		3 (60%)	1 (20%)	1 (20%)	
10	Vê se a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?		1 (20%)	1 (20%)	3 (60%)	

11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?	1 (20%)		3 (60%)	1 (20%)	
12	Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?	2 (40%)		1 (20%)	2 (40%)	
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?	3 (60%)	1 (20%)	1 (20%)		
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?	1 (20%)		2 (40%)	1 (20%)	1 (20%)
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?		1 (20%)		3 (60%)	1 (20%)

No que respeita às “relações interpessoais”, a pontuação média é de 12,4, com um valor mínimo de 7 e máximo de 15. Destacando-se os *itens* 16 e 19 nesta dimensão, em que 80% dos cuidadores responderam “às vezes” ou “muitas vezes” à questão “sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?”. Em relação à pergunta “Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?”, 40% responderam “muitas vezes” e 20% “quase sempre”.

Tabela 4 – Score da dimensão “relações interpessoais” da amostra

n=5	Score (itens 4, 5, 16, 18, 19)
C1	15
C2	12
C3	7
C4	14
C5	14
Score médio = 12,4	

Tabela 5 – Pontuação por *item* da dimensão “relações interpessoais” da amostra

Nº	<i>Item</i>	Nunca	Quase Nunca	Às Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
4	Sente-se envergonhado(a) do comportamento do seu familiar?	4 (80%)		1 (20%)		
5	Sente-se irritado(a) quando está junto do seu familiar?	4 (80%)	1 (20%)			
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	1 (20%)		2 (40%)	2 (40%)	
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?	1 (20%)	1 (20%)	1 (20%)	1 (20%)	1 (20%)
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?			2 (40%)	2 (40%)	1 (20%)

Seguindo a mesma linha de raciocínio, para a dimensão de sobrecarga “expetativas face ao cuidar”, a média obtida é de 17, com um valor mínimo de 15 e um máximo de 20. Em relação ao *item* “Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?”, 80% dos cuidadores responderam “quase sempre”; à questão “Considera que o seu familiar está dependente de si?”, 60% disseram “muitas vezes” e 40% “quase sempre”, à pergunta “Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?”, 60% responderam “muitas vezes” e 40% “quase sempre”.

Tabela 6 – Score da dimensão “expetativas face ao cuidar” da amostra

n=5	Score (<i>itens</i> 7, 8, 14, 15)
C1	20
C2	15
C3	15
C4	19
C5	16
Score médio = 17	

Tabela 7 – Pontuação por *item* da dimensão “expetativas face ao cuidar” da amostra

Nº	<i>Item</i>	Nunca	Quase Nunca	Às Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?			1 (20%)		4 (80%)
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?				3 (60%)	2 (40%)
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?				3 (60%)	2 (40%)
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?		1 (20%)	2 (40%)		2 (40%)

Por último, relativamente à dimensão “perceção de autoeficácia”, a pontuação média é de 5,4, apresentando um valor mínimo de 2 e um máximo de 8. O *item* 20 foi o mais pontuado, à questão “Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?”, 60% dos cuidadores responderam “às vezes” e 20% “muitas vezes”.

Tabela 8 – Score da dimensão “perceção da autoeficácia” da amostra

n=5	Score (<i>itens</i> 20 e 21)
C1	5
C2	6
C3	8
C4	2
C5	6
Score médio = 5,4	

Tabela 9 – Pontuação por *item* da dimensão “perceção da autoeficácia” da amostra

Nº	Item	Nunca	Quase Nunca	Às Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?	1 (20%)		3 (60%)	1 (20%)	
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?	1 (20%)	1 (20%)	2 (40%)	1 (20%)	

Analisando as 4 dimensões da ESC, constata-se que a mais afetada corresponde às “expectativas face ao cuidar”, sendo que, os *itens* mais pontuados são “Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?”, “Considera que o seu familiar está dependente de si?” e “Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?”. A estas questões foi atribuída cotação “muitas vezes” e “quase sempre”, demonstrando que têm um impacto significativo ao nível da sobrecarga geral. Neste ponto, é importante recordar que esta dimensão, associada à sobrecarga subjetiva, está inerente, uma perturbação emocional, comportamental e cognitiva do cuidador informal, que surge da sua perceção sobre a prestação de cuidados e as possíveis consequências futuras para a pessoa dependente (Cardoso et al., 2012).

A segunda dimensão mais pontuada, diz respeito ao “impacto na prestação de cuidados”, contributo para a sobrecarga global do cuidador informal, com *scores* elevados para as questões “Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?” e “Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?”. Por fim, a dimensão que apresentou valores mais baixos de sobrecarga, foi a respeitante à “relação interpessoal”.

1.2 – SOBRECARGA AUTOPERCECIONADA PELOS CUIDADORES INFORMAIS

A análise das entrevistas conduziu à identificação de uma categoria e de três subcategorias, tendo-se verificado que ao longo das entrevistas que existe a repetição do termo “Gestão”, tanto de forma objetiva como subjetiva.

Percebeu-se pelo discurso das cuidadoras que cuidar de uma pessoa dependente requer capacidade de adaptação a todos os desafios que isso acarreta. Neste sentido, são referidas pelas cuidadoras as dificuldades que sentem associadas à gestão do que está relacionado com o cuidado da pessoa dependente, dos apoios, das expectativas, dos vários

papéis que desempenham e das suas próprias necessidades. Esta dificuldade na “gestão”, é identificada como fator de cansaço e gerador de sobrecarga, surgindo assim a categoria “Gestão de Cansaço”.

As várias responsabilidades que têm sobre si e a forma como se “desdobram” para lhes dar resposta, sentindo-se exaustas e ao mesmo tempo que os seus esforços não são suficientes, é outro aspeto ressaltado pelas participantes. Estes aspetos e o sentimento de obrigação por parte destas cuidadoras, faz com coloquem à margem as suas próprias necessidades para responder às necessidades dos outros, conduzindo à anulação de si enquanto ser individual. Assim, fez sentido, a identificação da subcategoria “Gestão de Responsabilidades”.

Ao longo das entrevistas foram verbalizadas uma panóplia de emoções que as cuidadoras sentiam e dos desafios inerentes às mesmas. No discurso das cuidadoras, estes sentimentos não se referem unicamente ao ato de cuidar, sendo feita referência à necessidade de adaptação à nova situação de saúde, assim como à expectativa na recuperação do familiar. Verificando-se o aparecimento da subcategoria “Gestão de Expetativas”.

Das entrevistas às cuidadoras surgiu ainda a subcategoria “Gestão de Apoios”, é patente a ausência e a dificuldade em aceder a apoios para cuidar de uma pessoa dependente, este aspeto prende-se pela escassez de respostas e desconhecimento sobre como usufruir das mesmas. Relativamente aos apoios informais, verificam-se perspetivas distintas, destacando-se o impacto positivo e negativo dos mesmos na prestação de cuidados.

Assim, faz sentido referir que as cuidadoras têm necessidades em diversos níveis e enfrentam vários desafios de difícil gestão decorrentes do cuidar, causando cansaço. Este sentimento de cansaço, traz consigo consequências que se repercutem nas várias esferas da vida destas, refletindo-se na sua saúde física e emocional.

Por forma, a facilitar a compreensão do acima explanado, elaborou-se o esquema seguidamente apresentado.

Figura 2 – Representação esquemática da categoria e subcategorias emergentes da análise das entrevistas



Perda de Saúde “Não tenho tempo, deixei de ter sanidade mental”

Referente, à categoria “Gestão de Cansaço”, como expressão principal desta categoria, foi definida *“Estou mais cansada...com menos força...menos vontade”* - E2, tratando-se de um excerto que abrange o conteúdo explanado. De acordo com o conteúdo das entrevistas, cuidar é um processo exigente, com as cuidadoras a manifestarem sinais de cansaço físico, psicológico e emocional. É destacado pelas participantes que este cansaço é causado pelas alterações que surgiram nas suas vidas desde que se tornaram cuidadoras. Da análise das entrevistas, percebeu-se que nesta amostra não se verifica uma gestão eficaz do cansaço, conduzindo à existência de sobrecarga.

Assim, pensa-se ser pertinente apresentar alguns excertos ilustrativos deste cansaço físico retratado ao longo das entrevistas, foi associada a diminuição da força, queixas físicas e diminuição da saúde, como se pode observar: *“noto que tenho menos saúde agora...também já não sou nova”* – E2; *“O meu corpo também se queixa”* – E2; *“Faço tudo o que posso e que consigo, mas sinto que já tenho poucas forças.”* – E2. Por outro lado, o cansaço psicológico também foi destacado num dos excertos, causado pelas preocupações e problemas que o cuidado de uma pessoa dependente transporta,

“Psicologicamente também afeta porque, não tenho um dia ou dois seguidos tranquila, descansada” – E5.

Para outras cuidadoras, a gestão ineficaz do cansaço físico e psicológico não são indissociados, *“(...) isto tanto a nível físico como a nível psicológico é uma sobrecarga enorme” – E1*, noutros excertos são representadas as consequências do cansaço para gerir o que os rodeia *“já chego tão esgotada fisicamente a casa, que não tenho vontade, nem paciência, às vezes tolerância para os problemas” – E5*, *“Eu deixei de ter tempo, ando sempre muito mais cansada, não tenho paciência, todos os dias tenho a sobrecarga de problemas.” – E5* e *“recebo as queixas de casa que ando mais cansada, e mais rabugenta, com menos paciência” – E5.*

Uma gestão do cansaço ineficaz afeta as várias áreas da vida do cuidador, sendo que estas situações influenciam não só o bem-estar da pessoa que recebe os cuidados, mas também a rede social do próprio cuidador.

“aconteceu sempre qualquer coisa e afeta psicologicamente, fisicamente em termos de tempo de qualidade de vida, lazer, relacionamento com a família...tudo, afeta muito.” – E5
“Nem tenho vontade de ir jantar fora porque eu ando tão rebentada durante a semana” – E5

No limite a dificuldade na gestão do cansaço conduz à sobrecarga, *“porque acaba aqui em determinado período da vida, por sobrecarregar muito o cuidador e depois deixarmos de viver a nossa vida para estar a viver a vida da pessoa que precisa de nós...” – E5.*

Desta forma, entende-se a necessidade da gestão do cansaço como estratégia para a prevenção da sobrecarga, acabando por se tratar de uma estratégia de *coping*. Assim, a gestão do cansaço poderá ser vista num sentido adaptativo caso seja eficaz, uma vez que capacita os cuidadores para ganhos em saúde e bem-estar, ou não adaptativo quando a gestão é ineficaz e conduz à sobrecarga e, como consequência a uma diminuição da qualidade de vida.

No que se refere à subcategoria, “Gestão da Responsabilidade”, é sublinhada a questão da falta de tempo para responder a todas as responsabilidades, assim como as alterações sentidas nas várias esferas do quotidiano e na satisfação das suas próprias necessidades.

Relativamente à falta de tempo, foi relatado o esforço que fazem para atender às várias responsabilidades que têm sobre si e a impossibilidade de poderem planear a sua vida. Estas são evidenciadas nos seguintes excertos das transcrições:

“Teve muito impacto e continua a ter, aaaa...eu sinto que para estar num lado estou a falhar no outro.” – E1

“(..) tinha de me desdobrar entre o trabalho, entre a minha casa, entre os meus filhos” – E1

“O pior é não conseguir organizar a vida, até em coisas simples...” – E2

“o pai necessitava de muito apoio lá em casa para fazer as coisas dele e eu senti que não tinha muito tempo na minha vida profissional e familiar” – E3

“(..) falta de tempo também, embora eu tenha todo o tempo que tenha tem sido canalizado p’ra nesse sentido, no entanto tem sido muito difícil gerir.” – E4

“Isto provocou fortes alterações na vida no modo de vivenciar o dia-a-dia, a tanto a nível de trabalho como a nível pessoal.” – E4

“A em termos de tempo, que foi preciso para desenvolver este papel de cuidador foi uma revolução na vida, completamente!” – E4

“Deixei de fazer planos a médio e longo prazo” – E4

“desde que passei a cuidar mais da minha mãe por causa dos problemas de saúde que ela tem tido nos últimos anos, eu sinto uma grande falta de tempo” – E5

A responsabilidade do cuidar foi relatada por quatro participantes, é referida a dependência da pessoa em relação ao cuidador, o peso de preparar outros familiares para as tarefas referentes ao ato de cuidar, e a disponibilidade e o esforço constante para o desempenho deste papel. São exemplificativas seguintes transcrições:

“Tive que ensinar a minha mãe e arranjar maneira de ela conseguir posicioná-la durante a noite” – E1

“para eu poder estar mais presente do outro lado e também fazer face àquilo que a minha avó precisa.” – E1

“surgiu o problema de saúde eeee começou a precisar da minha ajuda para tudo” – E2

“Faço tudo o que posso e que consigo” – E2

“(..) considero que o meu desempenho tem sido o melhor que consigo” – E4

“ela tem uma série de problemas de saúde e vai continuar a ter sempre apoio” – E5

“depois do trabalho tenho sempre de passar na casa deles, tenho sempre questões para tratar, para ver, para gerir aaaa” – E5

“(..) tinha de ir fazer o penso ao centro de saúde. Portanto, éramos nós, nomeadamente eu, que durante largos meses exercia esse papel” – E5

“Se o telefone toca depois das 21 horas é porque aconteceu algum problema, lá tenho de ir fazer alguma coisa, ou para ali, ou ir para uma urgência de hospital” – E5

As responsabilidades familiares, emergiram das entrevistas de duas participantes. Destacam uma menor disponibilidade para os restantes membros da família, bem como o descontentamento expressado pelos mesmos, como se pode observar nos seguintes excertos:

“a nível de gestão de tudo aquilo que envolve a nossa vida familiar, não é?! Que acaba por ficar um bocadinho para trás...” – E1

“preocupa-me porque tenho uma filha adolescente e que precisa muito de mim e que sente isso, já me perguntou o que é se passa, não é?!” – E1

“não tenho tempo para a minha família, nomeadamente para o meu marido e para o meu filho” – E5

Com a assunção do papel de cuidador, a responsabilidade sobre outras tarefas também acaba por ficar para trás.

“Sinto quando chego a casa e vejo que tenho 3 cestos de roupa para passar a ferro e que já lá tenho mais 3 para lavar, e se não fosse esta situação não chegaria a esse ponto. Sim, sem dúvida nenhuma que mudou, mudou muito e sinto-me sobrecarregada.” – E1

“Em casa há outras coisas que ficam por fazer...estou mais cansada” – E2

No que toca à responsabilidade profissional, uma das cuidadoras expressou a necessidade de faltar ao emprego, outra o condicionalismo do horário de trabalho, duas mencionaram diminuição no empenho e dificuldade de abstração no local de trabalho para a realização das tarefas que lhes competem, como se exemplifica:

“Eu trabalho fins-de-semana e feriados, portanto tinha de arranjar ali uma solução” – E1

“tenho necessidade às vezes de faltar ao meu emprego (...) para acompanhar o pai às consultas” – E3

“e perdi empenho na minha vida profissional, ficou assim um bocadinho mais ao largo.” – E4

“nunca estou descontraída no trabalho” – E5

Três cuidadoras referiram as responsabilidades financeiras relacionadas com o cuidar no seu discurso, este aspeto é considerado como condicionante na prestação de cuidados, como se pode verificar seguidamente:

“economicamente, também não conseguimos fazer face a essa despesa infelizmente” – E1

“(...) nós não íamos não pagar para o pai ir às consultas...foi tudo particular, pagámos ambulâncias para o pai se deslocar” – E3

“(...) também a nível económico, de suporte económico, foi um grande condicionalismo.” –

E4

“O fator económico também influencia, e eu acho que agora estamos a assistir na sociedade a que há muitos idosos com reformas muito baixas” – E5

A maioria das cuidadoras expressaram ao longo das entrevistas, que o facto de assumirem várias responsabilidades, origina uma desvalorização de si enquanto ser individual, colocando as suas próprias necessidades em segundo plano. Retrataram o impacto a nível das relações interpessoais, a ausência de tempo de lazer ou “momentos para si”, conforme se pode observar nas próximas transcrições:

“Não há qualquer hipótese, eu não falo do meu desgaste porque é meu e eu giro, não me estou a preocupar com isso...” – E1

“nem falo da parte de ter um bocadinho só para mim” – E2

“A nível pessoal deixei de ter momentos para mim, deixei de poder fazer as coisas que eu precisava para mim” – E4

“teve teve muito impacto, tanto ao nível de relações interpessoais...a estou a falar da minha vida social, da minha esfera, do meu dia-a-dia” – E4

“cuidador já é tão cuidador que quase tem de prescindir da sua vida a tempo inteiro” – E5

“deixei de ter tempo de ir ao ginásio, fazia ginásio e não tenho tempo de fazer ginásio depois do trabalho” – E5

“deixei de ter tempo de lazer” – E5

“acabo por prejudicar a minha vida social até com amigos ao fim-de-semana” – E5

No que concerne à subcategoria “Gestão de Expectativas”, emergiram do discurso das participantes os sentimentos que vivenciam relacionados com o cuidar, como o medo, incerteza, culpa, obrigação e preocupação. Como é possível verificar nos seguintes excertos:

O medo de não estar presente ou não oferecer os melhores cuidados.

“tenho medo que ele precise de mim e eu não esteja lá” – E2

“assusta-me também esse esse esse fator, em não ter condições, ou como é que vou fazer para assegurar que os meus pais estejam num sítio no futuro quando eu já não poder mesmo...” – E5

A incerteza em relação ao futuro e aos problemas que poderão surgir.

“tentar preparar-me para a pior das hipóteses” – E1

“tenho de falar aqui para ver outra solução...queria que ele continuasse comigo em casa”

– E2

“A minha mãe aqui está agora temporariamente, mas quando sair, os problemas não vão ficar todos resolvidos” – E5

O sentimento de culpa, por não poder estar sempre presente e não ter solução para o futuro do familiar.

“fizeram mesmo sentir-me como estando a abandonar a minha avó naquela altura” – E1

“então mas ela se calhar está assim desorientada porque não está no ambiente dela, não era melhor estar em casa?!...e isto tudo, faz-nos sentir culpa...” – E1

A obrigação incutida pelos familiares no processo de cuidar e na resolução de problemas.

“recebo sempre chamadas ou do meu pai ou da minha mãe... com com problemas, preocupações e sinto que eles acham que eu tenho de resolver tudo eeee o mais rápido possível” – E5

“parece que transportam para o cuidador a obrigação de ter de cuidar delas e acham que nós temos de solucionar todos os problemas” – E5

Por fim, o sentimento de preocupação constante foi relatado por duas cuidadoras.

“(..) estou sempre preocupada” – E2

“Quando eu penso que está um problema resolvido surge outro” – E5

Ainda referente à subcategoria “Gestão de Expectativas”, foi referenciado pelas participantes a expectativa na recuperação do familiar, assim como a necessidade de adaptação à nova situação de saúde deste. Estas são evidenciadas nos seguintes excertos das transcrições:

“(..) sendo uma pessoa da minha família estou a ter dificuldade em aceitar esta nova realidade” – E1

“tento fazer-lhe a chamada à realidade, para ver se ali a nível da orientação também conseguimos alguma evolução, pronto...mas, não é fácil” – E1

“encaro a unidade de cuidados continuados como uma oportunidade de ela melhorar um bocadinho mais fisicamente de forma a que sim, a que a gente consiga tê-la em casa” – E1

“(..) queremos a recuperação rápida e devolver a situação de autonomia, isso não foi possível ao doente.” – E4

Respeitante à subcategoria “Gestão de Apoio”, primeiramente, pensa-se ser importante colocar um excerto de uma das entrevistas que caracteriza esta subcategoria *“Às vezes parece que não temos ninguém à nossa volta para ajudar.”* – E2.

Posto isto, a maioria das cuidadoras estiveram de acordo no que toca à falta de apoios na comunidade. Foram verbalizados aspetos positivos e negativos em relação ao apoio obtido por parte de familiares e amigos, assim como das equipas de saúde, gerando diferentes experiências. Duas cuidadoras expressaram a necessidade de recorrer a cuidadores formais e outra participante expressou a mesma vontade. Por último, foi referenciada a necessidade de ajudas técnicas e outros recursos.

No que toca ao apoio de amigos e familiares, verificaram-se declarações distintas, duas cuidadoras destacaram o apoio da família na prestação de cuidados e uma cuidadora realça a ajuda dos vizinhos. No entanto, uma das participantes mencionou a ausência suporte familiar, devido à distância e situação laboral. Exemplificando-se nas próximas transcrições:

“para lidar com ela a única ajuda com quem eu conto um bocadinho é com a minha mãe”
– E1

“deixá-la ao cuidado da minha mãe só, não dá, porque a minha mãe não consegue também é doente e tem limitações físicas...” – E1

“Quem me ajuda às vezes são os vizinhos...” – E2

“(...) a minha filha trabalha das 9 horas até às 18:30 horas...não consegue estar comigo para me ajudar durante o dia e depois tem a casa dela para organizar, o meu filho mora longe...” – E2

“quando isto começou estive connosco em casa para ajudar e foi melhor nessa altura, depois teve de ir embora por causa do trabalho.” – E2

“se não fossem os vizinhos aaa...eu não conseguia que ele entrasse no carro...” – E2

“Os meus filhos também não conseguem ajudar mais por causa da vida deles” – E2

“tenho de falar aqui para ver outra solução...queria que ele continuasse comigo em casa”
– E2

Durante as entrevistas, duas participantes disseram ter recorrido ao apoio de cuidadores formais, e outra manifestou a mesma vontade. Os motivos apontados foram o horário de trabalho, colaboração na satisfação dos autocuidados e manter o familiar no domicílio.

“tive que procurar uma pessoa que pudesse ir inclusive aos fins-de-semana” – E1

“optámos por ter alguém a nível particular que ia lá de manhã dar um apoio na higiene” – E1

“gostava de ter alguém em casa para me ajudar (...) isso é que eu gostava, mas é difícil encontrar uma pessoa de confiança.” – E2

“(...) tivemos de pôr uma senhora particular para cuidar do pai, enquanto o pai esteve em casa à espera de entrar nos cuidados continuados” – E3

Os apoios na comunidade também foram abordados pelas participantes, no discurso foi relatada com frequência a dificuldade em aceder e a ausência de estruturas de apoio na comunidade, como lares e apoio domiciliário. Uma das cuidadoras referiu a burocracia e a inexistência de apoio pelas instituições, tendo como exemplos os extratos das transcrições seguidamente apresentadas:

“o centro de dia não dá resposta nem a feriados nem a fins-de-semana, certo?!” – E1

“Portanto, começámos a procurar apoios na comunidade...não há!” – E1

“posso dizer que já contactei, se calhar cerca de 20 instituições...lares, não é...no caso...na tentativa de... em todos eles ficou em lista de espera” – E1

“(...) todas as portas se fechavam” – E3

“Senti que havia muita burocracia para depois os resultados serem quase zero.” – E3

“(...) Não tínhamos apoio de nada” – E3

“(...) se houvesse mais lugares mais instituições onde pudéssemos aaa deixar a pessoa durante o dia” – E5

“(...) o que faz falta no nosso país é ter mais instituições que cuidem das pessoas, mas também que se calhar, que vão a casa” – E5

“dêem um apoio até domiciliário, não sei também, mas sinto isso, sinto falta de de mais organismos que dêem apoio tanto domiciliário, como também em que possam ir para lá sem ser neste ambiente mais agudo de doença” – E5

“(...) eu acho que há sítios que eu acho que acho que são bons mas não estão ao alcance da maior parte das famílias e dos cuidadores.” – E5

Relativamente ao apoio das equipas de saúde, apenas uma das cuidadoras considerou ter sido apoiada por estas. Duas cuidadoras disseram ter-se sentido pressionadas e desapoiadas pelas equipas com que se cruzaram, e como exemplo disso, verificaram-se os seguintes excertos:

“a pressão, enorme, da equipa hospitalar para nós trazermos a utente para casa...” – E1

“Porque depois há sempre aquelas observações... então mas se em casa já tinha tudo porque é que a trouxe para cá?!...” – E1

“Ainda expliquei ao médico o que ele tinha...mas ele não quis saber” – E2

“foram pouco sensíveis, acho que podiam dar mais apoio” – E2

“(...) tenho tido muita colaboração de todos os profissionais são equipas incríveis, não houve nenhum dia em nenhum momento em que eu precisasse de ajuda numa coisa e eles não não não me darem esse apoio.” – E4

“dentro daquilo que era possível perante os profissionais, eu sempre tive essa colaboração” – E4

Por fim, ainda referente a esta subcategoria, foi mencionado por duas cuidadoras a necessidade de ajudas técnicas e outros recursos, como a formação acerca da situação de saúde do familiar e da resolução de problemas, conforme se verifica pelos excertos transcritos apresentados:

“a nível de material foi logo a primeira dificuldade...encontrar uma cama articulada a tempo e horas” – E1

“(...) nem sempre faz face às necessidades dele porque...por falta de alguns recursos, por falta de conhecimento até...” – E4

“(...) falta de conhecimento para dar voltas para algumas coisas, falta de conhecimento na forma como tratar da situação” – E4

“(...) necessidades de apoio, portanto ao nível da informação como lidar com as situações aaa como...de executar alguns serviços específicos com ele.” – E4

Após a exposição e apresentação dos dados colhidos durante o estudo, torna-se essencial interpretar e refletir sobre as conclusões obtidas, avaliando a sua relevância em relação ao quadro teórico estabelecido.

Assim, sumariamente, percebe-se que o cuidado à pessoa em situação de dependência, traz consigo inúmeros desafios, que o cuidador deverá interiorizar e gerir. Foi destacado pelos cuidadores o cansaço que advém do ato de cuidar, acarretando consequências a nível físico e psicológico que têm impacto nas várias esferas da sua vida. Contribuindo para a difícil gestão do cansaço, verifica-se a dificuldade na gestão de três áreas pelos cuidadores: as responsabilidades, as expetativas e os apoios.

Referente à gestão de várias responsabilidades, foi mencionado pelos cuidadores a falta de tempo, a responsabilidade do cuidar, responsabilidade familiar, sobre outras tarefas, responsabilidade profissional e financeira. Salienta-se que esta difícil gestão de responsabilidades conduz a uma desvalorização de si enquanto ser individual.

Relativamente à gestão de expetativas, foi relatada a expectativa na recuperação do familiar, assim como a necessidade de adaptação à nova situação de saúde deste pelas

participantes. Existiu uma verbalização dos sentimentos gerados pelo cuidado ao familiar, sendo que foram realçados o medo, a incerteza, a culpa, a obrigação e a preocupação.

Por fim, no que concerne à gestão de apoios, a maioria das cuidadoras referiu falta de apoios na comunidade, mais especificamente de lares e estruturas de apoio domiciliário, sendo que para duas participantes tiveram de recorrer a cuidadores formais. Foram referidos aspetos positivos e negativos em relação ao apoio obtido por parte de familiares e amigos, assim como das equipas de saúde. Por último, foi referenciada a necessidade de ajudas técnicas e outros recursos.

2- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

De acordo com Teixeira (2017, p. 11), “a atual evolução demográfica à escala nacional, europeia e global, determina o aumento percentual dos idosos no conjunto da população”, sendo que este aumento na longevidade traz novos desafios para a sociedade em geral. Nos países desenvolvidos, a preocupação com o crescimento da morbilidade tem aumentado, e as doenças crónicas desempenham um papel significativo na formulação de políticas, assim como nas finanças sociais e de saúde (PORDATA, 2018). O crescimento do nível de dependência associado ao envelhecimento, implica um acréscimo de custos médicos e sociais, necessidade de apoio familiar e comunitário e cuidados de longa duração, o que se reflete numa maior solicitação de apoios formais e informais pelo próprio cuidador (Nicolau, 2018).

Cuidar de outra pessoa envolve um esforço físico e psicológico, social e económico. A exposição contínua do cuidador informal a estes fatores contribui para a deterioração da qualidade dos cuidados prestados à pessoa dependente, assim como da qualidade de vida de ambos (Teixeira et al., 2017). Posto isto, o presente estudo teve como objetivo geral “Avaliar o nível de sobrecarga do cuidador informal da pessoa internada em contexto de cuidados continuados”.

Um dos objetivos específicos definidos para este estudo passou por “Identificar a sobrecarga autopercecionada pelos cuidadores através da aplicação da ESC”, foi aplicada a ESC às cinco participantes, revelando que quatro apresentavam níveis de sobrecarga intensa e uma cuidadora sobrecarga ligeira. A dimensão da ESC mais pontuada pelos cuidadores foi a “expectativas face ao cuidar”, seguida pelo “impacto da prestação de cuidados”, em terceiro lugar a dimensão “perceção da autoeficácia” e por fim, “relações interpessoais”. Estes resultados são congruentes com os estudos de Trindade et al. (2017) e Afonso (2022), que obtiveram de uma forma geral, resultados muito semelhantes aos apresentados, pelo que os valores de sobrecarga mais significativos também estiveram relacionados com a dimensão “expectativas face ao cuidar” e do “impacto na prestação de cuidados”.

Relativamente ao objetivo específico “Caracterizar a sobrecarga autopercecionada pelos cuidadores informais”, de acordo com as entrevistas realizadas, a sobrecarga autopercecionada pelos participantes caracteriza-se pela gestão ineficaz do cansaço que o ato de cuidar de uma pessoa dependente acarreta, esta dificuldade advém dos desafios

que enfrentam na gestão das várias responsabilidades que têm sobre si, das expectativas e de apoios. Neste sentido, é de referir que Roriz (2020), destaca que as exigências do cuidar, a falta de conhecimentos e competências para a prestação de cuidados, a carência de respostas formais e informais na comunidade, os desafios financeiros e as restrições sociais que favorecem situações de isolamento e falta de tempo para si próprios, tanto para atividades de lazer como para socialização, como caracterizadores da sobrecarga.

Referente à subcategoria “Gestão da Responsabilidade”, Ploeg et al. (2020), descrevem que cuidar de uma pessoa dependente como um trabalho que exige atenção constante e permanente. No estudo de Boucher et al. (2019), o aspeto da exigência do equilíbrio entre as várias responsabilidades dos cuidadores também é abordado. Ploeg et al. (2020), identificam a questão dos encargos financeiros sentidos por alguns cuidadores, uma vez que eram obrigados a faltar ao emprego para cuidar do familiar. Acerca deste aspeto, Wasmani et al. (2022), realçam que os custos relacionados com a prestação de cuidados representam um fator importante de sobrecarga para os cuidadores. Por último de acordo, com Boucher et al. (2019), a dificuldade na gestão entre as várias responsabilidades que têm sobre si, potencia o sentimento nos cuidadores de que não conseguem dar resposta às suas próprias necessidades enquanto ser individual.

No que concerne à subcategoria “Gestão de Expetativas”, na investigação de Ploeg et al. (2020), a mudança na dinâmica da relação entre o cuidador e a pessoa devido ao aumento de dependência desta foi difícil de suportar, foram descritos vários sentimentos como frustração, aborrecimento, impaciência, medo, luto e a preocupação crescente. Em relação ao sentimento de obrigação do ato de cuidar, segundo Santana (2019), está relacionado com vários fatores, como a perceção dos cuidadores informais de que são os principais responsáveis por assumir esta função devido a questões culturais, principalmente, ao modelo tradicional da família, ou seja, ser percecionado como uma obrigação e uma tarefa honrosa. Desta forma, torna-se claro que cuidador deve procurar preservar a capacidade de desenvolver e utilizar estratégias de *coping* de acordo com as suas necessidades específicas, focando-se na resolução de problemas e na gestão das emoções (Roriz, 2020).

Relativamente à subcategoria “Gestão de Apoios”, Gitlin et al. (2020), referem que a grande maioria dos cuidadores assume este papel sem ter acesso a formação acerca da evolução do processo de doença, gestão de desafios e prestação de cuidados, potenciando o risco de sobrecarga, problemas de saúde e financeiros por parte destes. Os mesmos autores, concluíram ainda no seu estudo que é fundamental aumentar os recursos de apoio existentes na comunidade. Para Sequeira (2018), no contexto do cuidado, estão incluídas várias variáveis que podem influenciar de forma positiva ou negativa a prestação

de cuidados. O mesmo autor salienta que as variáveis acima mencionadas com maior impacto nos cuidados são: os apoios de familiares/amigos/vizinhos, o suporte social, os recursos comunitários, os serviços formais de apoio (serviços de saúde mental, cuidados continuados), a valorização social do cuidar, a estrutura e dimensão familiar, entre outras.

Na investigação de Boucher et al. (2019), foi observado que a tomada de decisão realizada em conjunto com uma equipa multidisciplinar, acerca do futuro do familiar, foi considerada por alguns cuidadores como um processo intimidante e um fator de *stress*. Este aspeto prendeu-se com o facto de sentirem que estavam a ir contra a vontade do seu familiar e dos seus próprios desejos. Para Nicolau (2018), as equipas multidisciplinares que acompanham as famílias devem ter presentes os recursos existentes na comunidade, tais como apoio domiciliário, estruturas residenciais para idosos, teleassistência, apoios sociais e a rede nacional de cuidados continuados integrados.

Uma vez que a presente dissertação, intitula-se de “Sobrecarga do Cuidador Informal: O Relato numa Unidade de Cuidados Continuados na Comunidade”, é importante referir que neste tipo de apoio pode existir ou não o internamento da pessoa numa unidade. Carvalho et al. (2021), sublinham que quem usufrui da RNCCI pode enfrentar problemas, principalmente relacionados com a incerteza em relação ao futuro, às condições habitacionais para proporcionar cuidados de qualidade e questões financeiras ligadas às despesas com a pessoa cuidada. Roriz (2020), concorda e acrescenta que nas UCC, deve ser reconhecido que os cuidadores informais devem ser integrados no processo de prestação de cuidados e que deve ser estabelecida uma relação de parceria, uma vez que são identificadas, também nestes casos, carências de cuidados (frequentemente em pessoas igualmente idosas). Reconhece-se, mais uma vez, a exigência e sobrecarga no processo de prestação de cuidados, com repercussões no seu bem-estar e qualidade de vida. Assim, torna-se fundamental direcionar estratégias e intervenções para a gestão da sobrecarga e promovam a realização pessoal na prestação de cuidados.

É de acrescentar, que aquando da referenciação eletrónica da pessoa dependente para a RNCCI, não existe uma escala efetiva para avaliação da sobrecarga do cuidador, nem priorização das necessidades dos cuidadores em lista de espera para usufruto da RNCCI. Então, seria interessante a existência de um instrumento estratificador e selecionador do nível da sobrecarga, que permitisse uma resposta mais acessível e equitativa para cada caso, estabelecendo prioridades emergentes e, por exemplo contribuísse para a escolha da tipologia da RNCCI como resposta. Faz sentido referir, que como garantia de qualidade dos cuidados prestados, devem ser mobilizadas ferramentas de índole internacional e testadas em diversas populações que lhe confirmem fiabilidade, como é o caso da ESC.

Ao longo da dissertação pode-se inferir a seguinte conclusão, ser cuidador é extremamente exigente e desgastante, cabendo aos profissionais de saúde, nomeadamente aos enfermeiros, estar alerta para o risco de sobrecarga. As competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária conferem-lhe, um maior conhecimento da realidade da pessoa dependente/família/cuidador identificando fontes de *stress*, mecanismos de *coping*, recursos disponíveis na comunidade e definindo em parceria estratégias e intervenções que fomentem o alívio da sobrecarga verificado. Baseando a prática na evidência, o enfermeiro deve dotar-se das mais recentes atualizações teóricas e técnicas, para tal é primordial que a sobrecarga seja avaliada através de um instrumento fiável e rigoroso, como é o caso da ESC, desta forma é possível com o planeamento em saúde delinear estratégias globais de acompanhamento aos cuidadores.

Assim, deve-se apostar na qualidade de vida e bem-estar do cuidador informal antes da instalação de níveis de sobrecarga, de acordo com a interpretação dos dados e com as competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária, sugere-se a implementação de medidas de formação acerca de competências técnicas e comunicacionais relacionadas com o ato de cuidar a pessoa em situação de dependência, fornecendo estratégias facilitadoras da prestação de cuidados. Poderia trazer igualmente ganhos em saúde, a criação de estratégias e parcerias comunitárias e, a promoção da participação da rede de suporte informal, por forma a partilhar a responsabilidade do cuidado. Pode-se ainda salientar, a aposta na implementação de intervenções direcionadas ao cuidador fomentando o equilíbrio emocional, como é o caso de grupos de cuidadores para trabalhar a gestão de cansaço ou de autoajuda.

Tendo em conta a análise efetuada e de acordo com o Modelo dos Sistemas de Betty Neuman, considera-se que a intervenção sobre os efeitos (reais ou possíveis) dos *stressores*, de forma a colaborar com o cuidador informal, pode englobar os três níveis de prevenção (primária, secundária e terciária), de acordo com a mesma teórica (Braga, 2011). Assim a prevenção primária dirá respeito à identificação de *stressores*, que podem levar à sobrecarga do cuidador, que se operacionaliza na aplicação da ESC, caracterização dos fatores de sobrecarga autopercecionados pelo cuidador informal e identificação dos fatores de sobrecarga que influenciam os cuidados prestados pelo cuidador informal. Quanto à prevenção secundária engloba a intervenção após a identificação do diagnóstico de sobrecarga do cuidador e poderá incluir a referência da pessoa dependente para unidades de internamento, cooperação com outras instituições na comunidade ou intervenções de enfermagem prestadas diretamente ao cuidador, com o objetivo de reduzir a sua sobrecarga. Já a prevenção terciária centra-se no objetivo de fortalecer a resistência

do cuidador aos *stressores*, ajudando a prevenir o reaparecimento da reação ao *stressor*.

Por fim, não poderia deixar de reforçar que a sobrecarga do cuidador não reconhecida é uma ameaça à saúde e ao bem-estar não só da pessoa cuidada, mas também do próprio cuidador. A sobrecarga está relacionada com resultados negativos na saúde e com o aumento da utilização de serviços de saúde e, conseqüentemente, como os cuidadores são responsáveis pela prestação de cuidados, qualquer alteração que surja nas suas capacidades traduzir-se-á numa maior necessidade de cuidados profissionais ou institucionais.

CONCLUSÃO

A perspetiva de uma vida mais longa, combinada com a baixa fecundidade que atualmente se enfrenta, provoca mudanças significativas nas estruturas demográficas (INE, 2024). É também sabido que o processo de envelhecimento vem acompanhado de um conjunto de perdas cognitivas e físicas, sendo necessária a ajuda de terceiros para a satisfação dos seus autocuidados. Assim sendo, é no seio familiar que se encontra a maioria dos cuidadores informais, sendo por isso crucial protegê-los e oferecer condições adequadas para cuidar. A identificação dos cuidadores informais com elevados níveis de sobrecarga, assim como a caracterização dessa sobrecarga, é crucial para a prática de cuidados, permitindo que as intervenções sejam adequadas e personalizadas. Então, com este estudo pretendeu-se “Avaliar o nível de sobrecarga do cuidador informal da pessoa internada em contexto de cuidados continuados”.

A investigação científica realiza-se através da formulação de questões e da busca por respostas para os problemas em estudo, procurando conhecimento e aprofundando o saber (Prior, 2017). Um dos objetivos específicos desta investigação passou por “Identificar a sobrecarga autopercecionada pelos cuidadores através da aplicação da ESC”. Os resultados da aplicação da ESC revelaram que as participantes apresentavam um nível de sobrecarga intenso, ainda que as pessoas cuidadas estivessem institucionalizadas. Os *itens* da ESC com o *score* mais elevado foram os receios relativamente ao futuro do familiar (*item 7*), o sentimento de dependência que o cuidador percebe que a pessoa tem em relação a si (*item 14*), o facto do tempo despendido no cuidado não permitir ao cuidador responder a outras tarefas da sua responsabilidade (*item 2*) e, o facto do cuidador considerar que a pessoa depende de si (*item 8*). Estes *itens* correspondem a duas dimensões da ESC, nomeadamente, “expectativas face ao cuidar” e o “impacto da prestação de cuidados”. Apesar da pessoa cuidada estar institucionalizada em contexto de RNCCI, verifica-se através da pontuação obtida nas duas dimensões da ESC anteriormente mencionadas, que as cuidadoras têm a consciência de que esta resposta não é permanente. Isto é, as cuidadoras não se permitem a descansar durante este período, uma vez que percebem que os desafios que enfrentam relacionados com a prestação de cuidados antes do internamento da pessoa, irão continuar a persistir após o momento da alta.

Em relação ao objetivo específico “Caracterizar a sobrecarga autopercecionada pelos cuidadores informais”, foram realizadas entrevistas semiestruturadas. A análise de conteúdo conduziu à identificação de uma categoria e de três subcategorias. A categoria identificada foi a “Gestão do cansaço”, que representa o modo como as cuidadoras lidam com o cansaço, sendo essa gestão o limiar para a sobrecarga. As três subcategorias traduzem a gestão do cansaço, nomeadamente, na gestão de responsabilidades, das expectativas e dos apoios. Conforme se constatou ao longo da discussão, os resultados foram congruentes com estudos anteriores relacionados com a problemática (C. Afonso, 2022; I. Trindade et al., 2017).

Com este estudo procurou-se trazer contributos para a Enfermagem, mais concretamente para a Saúde Comunitária e Saúde Pública, através da caracterização das necessidades dos cuidadores informais ao nível da sobrecarga, reforçando-se a importância da disciplina de Enfermagem no âmbito do Planeamento em Saúde. Desta forma, pressupõe-se que a prevenção e deteção precoce da sobrecarga do cuidador, seja uma prioridade para os Enfermeiros, e em especial para Enfermeiros Especialistas em Enfermagem Comunitária, uma vez que os cuidadores informais devem ser reconhecidos como agentes fundamentais na prestação de cuidados aos idosos com dependência a longo prazo.

Uma limitação deste estudo, constituiu-se pelo número de participantes não permitir uma análise estatística significativa. Outra limitação diz respeito à polarização dos resultados, uma vez que os cuidadores tinham diferentes experiências, no entanto é de referir que o propósito deste estudo consistia na caracterização da sobrecarga e não a generalização dos resultados.

Em estudos futuros sugere-se a replicação deste estudo em cuidadores de pessoas em contexto de Equipas de Cuidados Continuados Integrados ou a usufruírem da tipologia de resposta “descanso do cuidador”. Sugere-se ainda, o desenvolvimento de projetos de intervenção específicos direcionados para a gestão do cansaço como estratégia face à sobrecarga.

Considera-se que apesar da legislação existente no nosso país, a Lei nº100 de 2019, referente ao Estatuto do Cuidador Informal, legitimar a figura do cuidador e uma estrutura de apoio, não contempla esse apoio na sequência da institucionalização. Este estudo mostra que embora as pessoas estejam institucionalizadas os cuidadores precisam de apoio. As cuidadoras apresentam níveis de sobrecarga intensos, realçando-se também o receio que sentiam em relação ao futuro do familiar e os relatos acerca de ausência de apoios na comunidade. Apesar das pessoas alvo de cuidados estarem institucionalizadas

e da existência de uma equipa multidisciplinar para apoiar as cuidadoras, aparentemente não se traduziu na redução da autoperceção da sobrecarga.

Com o desenvolvimento deste trabalho, promoveu-se o desenvolvimento da caracterização dos cuidadores informais contribuindo para um diagnóstico global e essencial para a definição de estratégias na área da Saúde Comunitária e de Saúde Pública.

A realização deste estudo, permitiu o desenvolvimento das competências preconizadas nos descritores de Dublin (2004), assim como do ponto de vista da investigação e do rigor científico. Em suma, o *terminus* deste trabalho representa a finalização de um ciclo de estudos, mas também de desenvolvimento profissional.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abrantes, N. D. F. F. (2014). *O impacto do descanso ao cuidador da RNCCI na qualidade de vida do cuidador informal da pessoa idosa dependente* [Dissertação de Mestrado, Universidade de Coimbra - Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação]. Repositório científico da UC. <https://hdl.handle.net/10316/28205>
- Administração Central do Sistema de Saúde (2017). *Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) 1.º semestre 2017*. https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/Relatorio_Monitorizacao_RNCCI_1_Semestre-2017.pdf
- Afonso, C. I. C. (2022). *Curae de mim – A Prática Especializada de Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica na Intervenção com Cuidadores Familiares* [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Leiria – Escola Superior de Saúde]. IC-Online. <http://hdl.handle.net/10400.8/7342>
- Alexandre, F. (2020). *Como são os Portugueses – conclusão geral, características gerais da população, desigualdades*. Fundação Francisco Manuel dos Santos. <https://www.pordata.pt/publicacoes/livros/como+sao+os+portugueses+-+197>
- Alves, J. F. M., Almeida, A. L., Mata, M., & Pimentel, M. H. (2018). Problemas dos cuidadores de doentes com esquizofrenia: a sobrecarga familiar. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 19, 8-16. <https://DOI:10.19131/rpesm.0197>
- Araújo, I. M., Paúl, C., & Martins, M. M. (2009). Cuidar de idosos dependentes no domicílio: desabafos de quem cuida. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 8(2), 191-197. <https://DOI:10.4025/ciencuccuidsaude.v8i2.81998>
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Edições 70.
- Barros, F. F. (2020). *Perceção de envelhecimento pelos Idosos e atividade física* [Dissertação de Mestrado, Universidade de Évora – Escola de Ciências Sociais]. Repositório Universidade de Évora. <http://hdl.handle.net/10174/26862>

- Boucher, A., Haesebaert, J., Freitas, A., Adekpedjou, R., Landry, M., Bourassa, H., Stacey, D., Croteau, J., Geneviève, P. G., & Légaré, F. (2019). Time to move? Factors associated with burden of care among informal caregivers of cognitively impaired older people facing housing decisions: secondary analysis of a cluster randomized trial. *BMC Geriatr*, 19(1), 1-11. <https://doi:10.1186/s12877-019-1249-1>.
- Braga, C.; Koike, M. K.; Saad, K. R.; Pitanga, F. (2019). IDOSO INSTITUCIONALIZADO: SENTIMENTOS DOS FAMILIARES EM RELAÇÃO A INSTITUCIONALIZAÇÃO. *International Journal of Health Management*, 5(1). <https://doi.org/10.37497/ijhmreview.v5i1.153>
- Braga, E. J. C. P. (2011). *Capacitar os cuidadores familiares para gerirem factores de sobrecarga relacionados com o cuidar em casa* [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/15794>
- Brandão D., Ribeiro O., & Martín I. (2016). Underuse and Unawareness of Residential Respite Care Services in Dementia Caregiving: Constraining the Need for Relief, National Association of Social Workers. *Health Soc Work*, 41(4), 254-262. <https://DOI:10.1093/hsw/hlw041>
- Cabanita, M. C. (2021). *O Cuidador Informal de Idosos -Contribuições para o estudo das suas Necessidades, Sobrecarga, Resiliência e Otimismo-* [Dissertação de Mestrado, Universidade do Algarve – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais]. UAlg-Teses. <http://hdl.handle.net/10400.1/18156>
- Cardoso, L., Verderoce, V., Malagutti R., & Severio M. (2012). Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(2), 513-517. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000200033>
- Carmo, H. (2020). Cidadania e poder grisalho em Portugal, hoje. In Gato, AS., Cerqueira, A., Canais, E., Rebelo, J., Moreira, S., & Barbosa, V. (Eds.), *II Seminário sobre vulnerabilidades sociais e saúde 2010: Envelhecimento(s), Perspetivas interdisciplinares* (pp.3- 17). Instituto Politécnico de Setúbal. <http://hdl.handle.net/10400.26/33455>

- Carvalho, A. F. C. F. D. (2021). *Perfil e Sobrecarga dos cuidadores informais de utentes em ECCL: do conhecimento às intervenções em enfermagem* [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Viseu – Escola Superior de Saúde de Viseu]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viseu. <http://hdl.handle.net/10400.19/6994>
- Carvalho, M. I., Pinto, C., Ribeirinho, C. M., Teles, H., Correia, P. M. A. R., Gil, A., & Aguiar, N. (2021). *Relatório Científico – Estudo sobre o Perfil do Cuidador Familiar/Informal da Pessoa Sénior em Portugal*. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.33334.83522>
- Correia, J. F. B. L. (2012). *O Rosto de Quem Cuida* [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/63761>
- Costa, M. B. A. L., Paúl, M. C. L. F., Azevedo, M. J. T. C., & Gomes, J. C. R. (2019). Motivações dos cuidadores informais de pessoas com demência e o paradoxo do cuidado. *Revista Eletrónica Acervo Saúde*, 11 (18), 1-8. <https://doi.org/10.25248/reas.e2620.2019>
- Decreto-lei nº 101/2006 do Ministério da Saúde. (2006). Diário da República: I Série A, nº 109/2006. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/101-2006-353934>
- Deslauriers, J. & Kèrisit, M. (2012). O delineamento de pesquisa qualitativa. In J. Poupart, J. Deslauriers, L. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. Pires (Ed.), *A Pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos* (4ª ed., pp. 127-153). Editora Vozes.
- Eurostat (2020, 18 de dezembro). *Estrutura populacional e envelhecimento*. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Archive:Estrutura_populacional_e_envelhecimento&oldid=510113#A_percentagem_de_idosos_continua_a_aumentar
- Fernandes, A.C. (2020). Uma perspetiva sobre o Relatório da OCDE “Health at a Glance 2019”. *Ata Médica Portuguesa*, 33(1), 4-6. <https://doi.org/10.20344/amp.13251>

- Ferreira, P. M. (2017). *Envelhecimento na Sociedade Portuguesa – Pensões, Família e Cuidados* (1ª ed.). Imprensa de Ciências Sociais. <http://hdl.handle.net/10451/31744>
- Figueiredo, D. (2019). O Cuidador Também Precisa de Ser Cuidado? Cuidar das Condições Físicas e Psicológicas do Cuidador. In Pinto, A.M., Veríssimo, M. & Malva, J. (Ed.). *Envelhecimento Ativo e Saudável- Manual do Cuidador* (pp.330-339). Imprensa da Universidade de Coimbra. <https://doi.org/10.14195/978-989-26-1851-7>
- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lusodidacta.
- Fredericksen, R.J., Gibbons, L., Brown, S., Edwards, T, C., Yang, F, M., Fitzsimmons, E., Alperovit-Bichell, K., Godfrey, M., Wang, A., Church, A., Gutierrez, C, Paez, E., Dant, L., Loo, S., Walcott, M., Mugavero, M, J., Mayer, K., Mathews, W, C., Patrick, D, L., Crane, P. K., & Crane, H, M. (2018). Medication understanding among patients living with multiple chronic conditions: Implications for patient-reported measures of adherence. *Res Soc Amd Pharm*, 14(6), 540-4. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2017.06.009>.
- Gil, A. P. (2020). Os cuidados familiares à luz da teoria da ambivalência sociológica: «Os dois lados da moeda». In M. Quartilho (Ed.), *Psiquiatria Social e Cultural: Diálogos e Convergência* (pp. 399-420). (Conferências & Debates Interdisciplinares; Vol. 3). Imprensa da Universidade de Coimbra. <https://doi.org/10.14195/978-989-26-1928-6>
- Gitlin, L., Marx, K., Scerpella, D., Dabelko-Schoeny, H., Anderson, K., Huang, J., Pizzi, L., Jutkowitz, E., Roth, D., & Gaugler, J. (2019). Embedding caregiver support in community-based services for older adults: A multi-site randomized trial to test the Adult Day Service Plus Program (ADS Plus). *Contemp Clin Trials*, 83, 97-108. <https://doi:10.1016/j.cct.2019.06.010>.
- Gomes, M. J., & Mata, A. (2017). A família provedora de cuidados ao idoso dependente. In Pereira (Ed.), *Teoria e Prática da Gerontologia – Um Guia para Cuidadores de Idosos* (2ª ed., pp 163-173). Psicossoma.

Gonçalves, S. C. R. (2020). *Intervenções do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica que promovem a saúde mental do cuidador informal do doente em ECCI* [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Portalegra – Escola Superior de Saúde]. Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/33507>

Instituto da Segurança Social (2024). *Guia Prático da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. https://www.seg-social.pt/documents/10152/27187/N37_rede_nacional_cuidados_continuados_integrados_rnci/f2a042b4-d64f-44e8-8b68-b691c7b5010a

Instituto Nacional de Estatística (2020, 31 de março). *Projeções de População Residente 2018-2080*. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaquas&DESTAQUESdest_boui=406534255&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt

Instituto Nacional de Estatística (2024, 18 de junho). *Estimativas de População Residente em Portugal 2023*. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaquas&DESTAQUESdest_boui=645507713&DESTAQUESmodo=2

Jacob, L. (2017). Respostas sociais para idosos em Portugal. In Pereira (Ed.), *Teoria e Prática da Gerontologia – Um Guia para Cuidadores de Idosos* (2ª ed., pp 129-149). Psicosoma.

Joint Quality Initiative (2004). Shared ‘Dublin’ descriptors for short cycle, first cycle, second cycle and third cycle awards. Draft 1, Working Document on JQI Meeting in Dublin, (October), 1–5. https://www.fibaa.org/fileadmin/files/folder/FIBAA-FBKPROG/dublin_descriptors.pdf

Lei nº 100/2019 da Assembleia da República. (2019). Diário da República: I Série, nº 171/2019. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/100-2019-124500714>

Lopes, V. A. P. (2019). *Prevenção da sobrecarga de cuidadores informais no contexto de uma equipa de cuidados continuados integrados* [Dissertação de Mestrado, Instituto

Politécnico de Setúbal – Escola Superior de Saúde]. Repositório Comum.
<http://hdl.handle.net/10400.26/29077>

Matos, J. R. B. (2020). *Fatores de Sobrecarga do Cuidador em Cuidados de Saúde Primários* [Dissertação de Mestrado, Universidade de Coimbra – Faculdade de Medicina]. Repositório científico da UC. <http://hdl.handle.net/10316/94274>

Melo, R. M. C., Rua, M. S., & Santos, C. S. V. B., (2014). Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência IVª Série*, (2), 143-151. <https://DOI:10.12707/RIV14003>

Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. (2016). *Plano de Desenvolvimento da RNCCI 2016-2019*. <https://www.seg-social.pt/documents/10152/3735071/Plano-de-desenvolvimento-da-RNCCI-2016-2019/c5053a1b-582a-40f0-b601-cc1bb6f29a6e>

Néné, M., & Sequeira, C. (2022). *Investigação em Enfermagem – Teoria e Prática* (1ª edição). Lidel.

Neuman B. (1995). *The Neuman Systems Model* (3ª ed). Library of Congress.

Nicolau, A. P. D. (2018). *O Cuidador Informal – Estratégias vividas pelo Cuidador Informal da Pessoa Idosa Dependente* [Dissertação de Mestrado, Instituto Universitário de Lisboa]. Repositório do ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10071/17139>

Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2022). *Relatório de Primavera 2022. E Agora?*. <https://www.opssaude.pt/relatorios/relatorio-de-primavera-2022/>

Pereira, F. (2017). *Teoria e Prática da Gerontologia – Um Guia para Cuidadores de Idosos* (2ª edição). Psicosoma.

Pinto, G. S. F. (2021). *O Estatuto do Cuidador Informal, Perceções sobre os Direitos do Cuidador Informal* [Dissertação de Mestrado, Universidade de Coimbra – Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação]. Repositório Científico da UC. <https://hdl.handle.net/10316/95102>

- Ploeg, J., Northwood, M., Duggleby, W., McAiney, C., Chambers, T., Peacock, S., Fisher, K., Gosh, S., Markle-Reid, M., Swindle, J., Williams, A., & Triscott, J. (2020). Caregivers of older adults with dementia and multiple chronic conditions: Exploring their experiences with significant changes. *Dementia*, 19(8), 2601-2620. <https://doi:10.1177/1471301219834423>.
- Plöthner, M., Schmidt, K., de Jong, L., Zeidler, J., & Damm, K. (2019). Needs and preferences of informal caregivers regarding outpatient care for the elderly: a systematic literature review. *BMC geriatrics*, 19(1), 82. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1068-4>
- PORDATA. (2018). *Retrato de Portugal*. <https://www.pordata.pt/Retratos/2019/Retrato+de+Portugal-83>
- Prince, M., Wu, F., Guo, Y., Gutierrez Robledo, L., O'Donnell, M., Sullivan, R. & Yusuf, S. (2015). The burden of disease in older people and implications for health policy and practice. *The Lancet*, 385(9967), 549–562. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61347-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61347-7)
- Prior, T. C. P. (2017). *Intencionalidade dos enfermeiros no cuidar à pessoa em situação crítica com decisão de não reanimar* [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra]. Repositório Científico Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. <http://web.esenfc.pt/?url=4kU0sRig>
- Público. (2018, junho 24). *Respostas de alívio ao cuidador*. <https://www.publico.pt/2018/06/24/sociedade/noticia/respostas-de-alivio-ao-cuidador-1835147>
- Rico, C. I. P. L. (2019). *SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA DEPENDENTE NO AUTOCUIDADO* [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Leiria – Escola Superior de Saúde]. IC – Online. <http://hdl.handle.net/10400.8/3978>
- Roriz, D. M. C. (2020). *CuidAR melhor – um projeto de intervenção comunitária na gestão da sobrecarga dos Cuidadores Informais de idosos em situação de dependência*

[Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/37129>

Santana, A. V. (2019). *Cuidar de quem cuida, O papel do cuidador e a sua conquista ao nível legislativo* [Dissertação de Mestrado, Instituto Superior de Serviço Social do Porto]. Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/31295>

Sequeira, C. (2018). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental* (2ª edição). Lidel.

Silva, A. L. M. (2014). *A importância da família na saúde e no bem-estar da criança e do jovem* [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/16307>

Silva, F. M. Q. (2013). *Relatório* [Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde]. Veritati – Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/14637>

Simão, C. S. C. (2012). *As Necessidades dos Cuidadores Familiares no Cuidar de Pessoas Idosas: O Contributo da Visita Domiciliária* [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Santarém – Escola Superior de Saúde]. Repositório científico do Instituto Politécnico de Santarém. <http://hdl.handle.net/10400.15/1235>

Sousa, M, J., & Baptista, C. S. (2011). *Como fazer investigação, dissertações, teses e relatórios*. Pactor.

Teixeira, A. M. D. P. (2018). *Sobrecarga do Cuidador Informal da Pessoa Dependente no Autocuidado* [Dissertação de Mestrado, Instituto Politecnico de Leiria – Escola Superior de Saúde]. IC – Online. <http://hdl.handle.net/10400.8/3835>

Teixeira, A. R., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C. Nogueira, J. A., Almeida, M. J., Matias, M. L., Ferreira, M. S., Narigão, M., Lourenço, R., & Nascimento R. (2017). *Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais. Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional*. Gabinete de Estratégia e Planeamento do MTSSS. http://cuidadores.pt/sites/default/files/documentos/Doc_CI.PDF

Teixeira, J. S. (2017). Prefácio. In Pereira (Ed.), *Teoria e Prática da Gerontologia – Um*

Guia para Cuidadores de Idosos (2ª ed., pp 11). Psicossoma.

- Trindade, I., Almeida, D., Romão, M., Rocha, S., Fernandes, S., Varela, V., & Barga, M. (2017). Caracterização do grau de sobrecarga dos cuidadores de utentes dependentes da Unidade de Saúde Familiar USF Descobertas. *Revista Portuguesa Medicina Geral Familiar*, 33(3), 178-86. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v33i3.12160>
- United Nations (2017). *World Population Ageing 2017 – Highlights*. <https://www.un-ilibrary.org/content/books/9789213627457/read>
- Valido, S., Diogo, P., Caldeira, E., & d'Espiney, L. (2022). Experiência Emocional do Familiar Cuidador do Idoso Dependente no Domicílio: Protocolo de Revisão Scoping. *RIASE*, 8(3), 362-374. [http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2022.8\(3\).574.362-374](http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2022.8(3).574.362-374)
- Vilelas, J. (2022). *Investigação – O Processo de Construção do Conhecimento* (3ª edição). Edições Sílabo.
- Wasmani, A., Rahnama, M., Abdollahimohammad, A., Badakhsh, M., & Hashemi, Z. (2022). The Effect of Family-Centered Education on the Care Burden of Family Caregivers of the Elderly with Cancer: A Quasi-Experimental Study. *Asian Pac J Cancer Prev*, 23(3), 1077-1082. <https://doi:10.31557/APJCP.2022.23.3.1077>.
- World Health Organization (2015). *World report on ageing and health*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565042>
- World Health Organization. (2002). *Active ageing : a policy framework*. <https://iris.who.int/handle/10665/67215>

APÊNDICES E ANEXOS

APÊNDICE I - Autorização do Autor da Escala de Sobrecarga do Cuidador

C

carlossequeira@esenf.pt

sexta, 12/01, 21:17

para mim

Estimada Mariana Pires Antunes

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

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

Envio um documento em anexo que deverá preencher e devolver.

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

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

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

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

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

Seguem em anexo o instrumento.

Com os melhores cumprimentos e ao dispor,

Carlos Sequeira

Carlos Sequeira, Agregado, PhD, MSc, - Universidade do Porto

Professor Coordenador Principal na ESEP

CINTESIS@RISE and Nursing School of Porto (ESEP), Porto, Portugal

Coordenador da UNIESEP

https://www.researchgate.net/profile/Carlos_Sequeira2

APÊNDICE II – Parecer da Comissão de Ética

DECLARAÇÃO

COMISSÃO DE ÉTICA DA UNIDADE DE INVESTIGAÇÃO DO IPSANTARÉM

EMISSÃO DE PARECER Nº3A-2024-ESDRM

Identificação do Investigador | Mariana Antunes

Identificação do Projeto | Sobrecarga do Cuidador Informal: o Relato numa Unidade de Cuidados Continuados na Comunidade

Considerando que:

- É um trabalho académico conferido de grau académico de mestrado;
- Apresenta fundamentação teórica e metodologia;
- Apresenta cronograma adequado;
- Apresenta autorização dos autores para aplicação da Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC);
- Apresenta consentimento informado que garante confidencialidade, identificando por quanto tempo os dados são mantidos bem como, onde e como serão guardados.

A Comissão de Ética entende emitir parecer favorável.


Santarém, 19 de fevereiro de 2024

Pedro Oliveira



(Coordenador)

Rafael Oliveira



(Subcoordenador)

APÊNDICE III – Escala de Sobrecarga do Cuidador

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

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

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

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

18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

® Escala de sobrecarga do Cuidador (Sequeira, 2007; 2010)

Fontes para citação da Escala:

Sequeira, Carlos. 2013. "**Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers**", Journal of Clinical Nursing 22, 3-4: 491 - 500. doi: [10.1111/jocn.12108](https://doi.org/10.1111/jocn.12108)

Sequeira C. (2018). **Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental (2ª ed.)**. Lisboa: Lidel Edições Técnicas.

Sequeira, C. (2010). **Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit**. Revista Referência, II Série, nº 12, Março, pp 9 a 16.

ANEXO I – Guião de Entrevista

Guião de Entrevista aos Cuidadores Informais

Tema: Sobrecarga do Cuidador Informal: O Relato numa Unidade de Cuidados Continuados na Comunidade.

Objetivos:

- Caracterizar os fatores de sobrecarga autopercecionados pelo cuidador informal;
- Identificar os fatores de sobrecarga que influenciam os cuidados prestados pelo cuidador informal.

Entrevistado(a):

Estudante: Mariana Antunes

Local:

Duração: ≈ 60 minutos

Data:

Questão	Indicadores	Resposta
1. De acordo com a sua experiência de cuidador, gostaria de o ouvir relativamente ao desempenho e ocupação relativa à prestação de cuidados.	Resposta aberta	
2. Destaque as alterações na sua vida, desde que se tornou cuidador.	Resposta aberta ▪ Quais: dimensão pessoal, familiar, social, profissional, ...	
3. No percurso de cuidador, identifique necessidades de apoio.	Resposta aberta	

<p>4. No percurso de cuidador, sentiu sobrecarga? Se sim, onde sentiu que a sobrecarga causada pelo papel que desempenha, teve maior impacto na sua vida?</p>	<p>Sim; Não;</p> <p>Onde: impacto da prestação de cuidados, relações interpessoais, expectativas face ao cuidar, perceção da autoeficácia.</p>	
--	--	--

ANEXO II – *Scoping Review*

Review title

Sobrecarga do Cuidador Informal: O Relato numa Unidade de Cuidados Continuados na Comunidade.

Abstract

Nos últimos anos, tem-se verificado um aumento do envelhecimento demográfico, associado a este aspeto surge, inevitavelmente, o crescimento do índice de dependência, exigindo uma resposta de apoio comunitário, familiar e cuidados de longa duração.

É neste sentido que se estabelece a necessidade da existência de cuidadores informais, estes atores dedicam-se à prestação de cuidados a outra pessoa, sejam membros da mesma família ou não. Os cuidadores são obrigados a uma constante evolução e adaptação à medida que as necessidades da pessoa se alteram, podendo estar na origem de sentimentos de sobrecarga. Assim, é fundamental, escutar e apoiar os cuidadores informais, sendo que para isso as suas necessidades, dificuldades e estratégias devem ser identificadas. Na presente *scoping review* pretende-se caracterizar a sobrecarga do cuidador informal da pessoa internada em contexto de cuidados continuados.

Como guia orientador, selecionou-se o Modelo dos Sistemas de Betty Neuman, considerando que cada cliente é composto por fatores comuns conhecidos ou características inatas dentro de uma determinada variedade de resposta normal, esta pode ser usada para medir um desvio de saúde. Considera-se que o cuidador está em permanente interação com o ambiente, que é entendido como todos os fatores internos ou externos que o afetam positiva ou negativamente e que podem conduzir ao diagnóstico de sobrecarga do cuidador.

Por forma, a compreender a questão “Como é a sobrecarga do cuidador informal da pessoa internada em contexto de cuidados continuados?” com base nas últimas evidências, foi realizada pesquisa em bases de dados validadas. Foram analisados quatro artigos que cumpriram os critérios de inclusão com evidências para a temática.

Keywords:

Nursing (MeSH): “The field of nursing care concerned with the promotion, maintenance, and restoration of health.”

Caregiver Burden (MeSH): “The stresses or associated emotional responses experienced by CAREGIVERS when caring for the mentally or physically disabled.”

Health Services (MeSH): “Services for the diagnosis and treatment of disease and the maintenance of health.”

Introduction

Devido às alterações que temos assistido a nível demográfico, causadas pelo aumento da esperança média de vida e do envelhecimento da população, observa-se uma crescente incidência e prevalência de doenças crónicas não transmissíveis. (Fredericksen et al., 2018) Esta realidade também pode ser verificada em Portugal, segundo as projeções de 2020 do Instituto Nacional de Estatística (INE), estima-se que entre 2018 e 2080, o número de jovens diminuirá de 1,4 para cerca de 1,0 milhões, como reflexo dos baixos níveis de fecundidade registados em anos anteriores. Por outro lado, durante o mesmo período, o número de idosos passará de 2,2 para 3,0 milhões, assistindo-se a um aumento índice de envelhecimento, passando de 159 para 300 idosos por cada 100 jovens. (INE, 2020)

A par das alterações mencionadas, tem existido um crescimento do índice de dependência dos idosos, prevendo-se que, em Portugal, no ano de 2050, o rácio de dependência dos idosos alcance um máximo de 65,8%. (Valido et al., 2022) Para Sequeira (2018), a dependência diz respeito à incapacidade de satisfazer as necessidades humanas básicas (físicas, psíquicas e intelectuais), sendo necessária a ajuda de terceiros para sobreviver, constituindo-se num desafio atual e para o futuro.

Deste modo, faz sentido abordar o conceito de cuidador informal, este ator é alguém que presta cuidados aos seus familiares ou outras pessoas com quem convive em situações de deficiência, dependência, fragilidade ou necessidade de cuidados adicionais. (Matos, 2020) De acordo com o mesmo autor, o perfil do cuidador típico é alguém que faz parte da rede social da pessoa em questão, não recebe remuneração, mas tem uma ligação afetiva que o leva a assumir a responsabilidade pela organização, assistência e/ou prestação de cuidados. Abrantes (2014), acrescenta que normalmente ou são idosos e já estão aposentados, ou quando são mais jovens não possuem qualquer atividade profissional reconhecida (caso da mulher, nora ou filha doméstica). Por fim, é identificado um pequeno grupo que concilia a profissão e o cuidado, esta situação define a “geração sanduíche”, por ser obrigada a assumir os deveres de apoio à pessoa dependente, desdobrando-se entre outros deveres familiares e profissionais. Sequeira (2018), reforça que atualmente na Europa, 80% dos cuidados são prestados por cuidadores informais, sendo que destes 90% são familiares da pessoa com dependência, perspetivando-se ainda que estes números aumentem nas próximas décadas. Matos (2020), refere que em Portugal estima-se que existam cerca de 800 mil cuidadores informais, o que representa 8% da população.

A responsabilidade da prestação de cuidados aumenta à medida que a dependência da pessoa cuidada se intensifica. Muitas vezes, a vida do cuidador fica limitada ao cuidado da pessoa doente, resultando na perda da sua vida social e do tempo para si próprio, conduzindo a uma redução significativa na sua qualidade de vida e, por conseguinte, na saúde. (Hernández-Padilla et al., 2021) O cuidador informal sente-se fortemente obrigado em cumprir a sua função, dedicando-se ao cuidado de forma persistente e intensa, muitas vezes ultrapassando os seus limites físicos e psicológicos.

Para Sequeira (2018), o desempenho do cuidador informal é influenciado pela perceção da sua autoeficácia relativamente a estratégias de *coping* utilizadas, ou seja, as expectativas deste face ao cuidar centram-se essencialmente nos seus medos, receios e disponibilidades, podendo condicionar a prestação de cuidados. Os cuidadores que avaliam de forma negativa o seu desempenho na prestação de cuidados, tendem a ter um desempenho menos eficiente e aquém das suas expectativas. A complexidade das tarefas assumidas pelo cuidador informal pode resultar num *stress* e ansiedade contínuos, levando a uma sobrecarga não só física, mas também psicológica e ao isolamento social e pode designar-se por “síndrome do cuidador, síndrome de *burnout* e síndrome do assistente desacompanhado”. (Lopes, 2019, p.21) A própria missão de cuidar, de uma pessoa dependente, está associado a um conjunto de agentes *stressores* que são mediados pela relação da prestação de cuidados e da qual pode resultar, em maior ou menor intensidade de satisfação do cuidador.

A maioria dos estudos referem-se ao *stress* e sobrecarga de forma indissociada, embora sejam conceitos conceptualmente diferentes, que avaliam necessidades/consequências relacionais, mas não similares. (Simão, 2012) De acordo com Matos (2020), o conceito de "sobrecarga" deriva da palavra inglesa *burden*, que se refere às consequências resultantes do contato próximo com uma pessoa dependente, geralmente um idoso, com ou sem demência. Sequeira (2018), diz que as repercussões associadas ao ato de cuidar envolvem diversas variáveis que podem ser responsáveis por mudanças positivas ou negativas no contexto do cuidador. Isto deve-se ao facto de que qualquer pessoa que viva em parceria com outra é influenciada pelo comportamento desta, resultado do tipo, da duração e da intensidade da interação.

Neste sentido, Sequeira (2018), refere que embora existam variações individuais significativas, dependendo do tipo de relação e de fatores intrínsecos ao cuidador, existem vários aspetos que podem ser importantes para a existência de repercussões associadas ao ato de cuidar, salientando: a impossibilidade de usufruir de tempos livres e lazer; perda de liberdade; dificuldades económicas, sobrecarga de trabalho; abraçar responsabilidades nunca antes assumidas; falta de conhecimento acerca da evolução da doença pessoa cuidada e de como lidar com as suas manifestações; alterações psicopatológicas, entre outras. Contudo, é importante mencionar que de acordo com o mesmo autor, embora a maioria dos estudos se foque nos aspetos negativos, existem algumas evidências sobre elementos positivos relacionados com o ato de cuidar, podendo ser percebidos como fontes de satisfação e bem-estar.

Gomes & Mata (2017), afirmam que o cuidador depara-se diariamente com desafios inesperados e experimenta perdas de controlo pessoal que se refletem na sua saúde emocional e física. Os mesmos autores referem que estes aspetos não se manifestam unicamente na saúde do cuidador, já que estão implicados aspetos económicos e sociais, tratando-se de um quadro com múltiplos sintomas que afetam e se refletem em todas as áreas da sua vida. Gomes & Mata (2017), reforçam esta ideia, afirmando que a carga do cuidado afeta diversas áreas da vida do cuidador: tarefas domésticas, relações conjugais, familiares e sociais, desenvolvimento pessoal e tempo livre, economia familiar, saúde mental e bem-estar subjetivo do cuidador. Estas áreas podem ser agrupadas em dois grandes grupos: sobrecarga objetiva e subjetiva. Sequeira (2018), corrobora e

indica que a sobrecarga objetiva está relacionada com eventos e atividades concretas, referindo-se às mudanças na vida do cuidador, que podem ser observadas e quantificadas. Por outro lado, a sobrecarga subjetiva diz respeito aos sentimentos, reações e atitudes emocionais perante a experiência de cuidar, isto é, a forma como cada pessoa avalia a sobrecarga objetiva. É acrescentado que a sobrecarga objetiva é mais visível e explícita em relação à subjetiva.

Aprofundando estes conceitos, Sequeira (2018), refere que a sobrecarga objetiva reflete as consequências no cuidador, resultantes da interação com os comportamentos e sintomas da pessoa cuidada, manifestando-se em alterações no dia-a-dia, nas relações familiares e sociais, vida doméstica, no lazer, e na saúde mental e física do cuidador. A sobrecarga subjetiva consiste na interpretação pessoal do cuidador sobre as consequências do cuidar, repercutindo-se através de alterações psicológicas com impacto na saúde mental deste ator. Sequeira (2018), acrescenta que a sobrecarga subjetiva está intimamente relacionada com as estratégias de *coping* mobilizadas, que se manifestam através das atitudes e comportamentos adotados pelo cuidador para facilitar a prestação de cuidados. Quando este tipo de sobrecarga se torna elevada, ocorre um desequilíbrio entre a noção do cuidador relativamente ao seu papel e aos desafios deste, e a sua capacidade individual máxima tolerável determinando a perceção da necessidade de respostas de apoio e/ou de descanso.

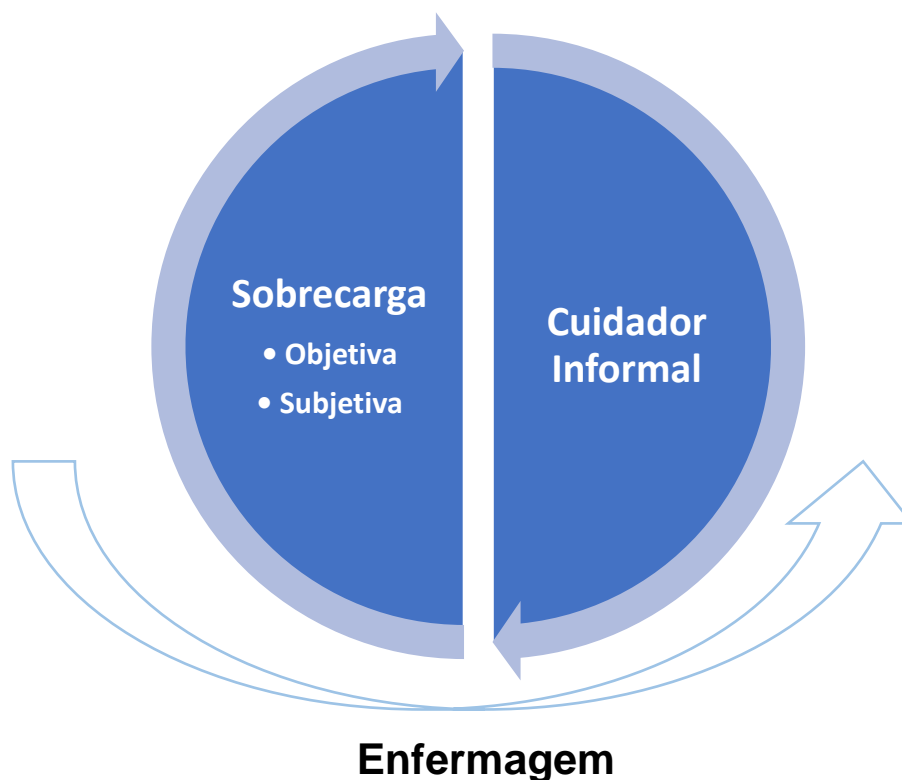
Gomes & Mata (2017), afirmam que a gravidade da sobrecarga está associada com os vínculos afetivos entre o cuidador e a pessoa cuidada e as características desta última, como a idade, sexo, intensidade dos sintomas, nível de dependência e duração do cuidado. O nível de sobrecarga encontra-se igualmente relacionado com as características pessoais do cuidador, as dinâmicas e características familiares, redes de apoio sociais disponíveis, leis e apoio dos serviços de saúde.

No Modelo dos Sistemas de Betty Neuman, cada cliente é composto por fatores comuns conhecidos ou características inatas dentro de uma determinada variedade de resposta normal, designada como linha de defesa normal, esta pode ser usada como padrão a partir da qual se mede o desvio de saúde. Quando a linha de defesa normal é transposta por um *stressor* o cliente desenvolve uma reação que pode influenciar o seu bem-estar. (Braga, 2011) Tendo por base o Modelo de Betty Neuman, considera-se que o sistema-cliente, será o cuidador, que está em permanente interação com o ambiente, sendo este último entendido como todos os fatores internos ou externos que o afetam e que podem conduzir ao diagnóstico de sobrecarga do cuidador. Para Braga (2011), no ambiente encontram-se *stressores*, forças disruptivas que operam dentro ou sobre o sistema-cliente e com potencial para afetar a sua estabilidade e harmonia, podendo ter um efeito positivo ou negativo neste, de acordo com a apreciação feita pelo próprio. Assim, como *stressores* intrapessoais do cuidador, podem ser considerados as expectativas desajustadas, o sentimento de obrigação, o medo, a motivação, ansiedade, desânimo, esperança, patologias e outras limitações físicas. Os *stressores* interpessoais dizem respeito aos recursos, a relação com a pessoa cuidada antes e após esta se tornar dependente e as relações com outros familiares e amigos. Por fim, podem ser apontados como *stressores* extrapessoais neste sistema-cliente, os encargos financeiros, a falta de apoios técnicos, as condições habitacionais, a inacessibilidade ao apoio de

instituições ou as exigências de um emprego. A forma como estes *stressores* são percecionados pelo cuidador terá um impacto negativo ou positivo, se existir uma incapacidade na resposta aos *stressores* intrapessoais, este sistema-cliente estará em desequilíbrio, e eventualmente, apresentar como resposta a *stressores* interpessoais o sentimento de depressão. De forma a colaborar com o cliente, visando um ótimo nível de bem-estar, o enfermeiro desenvolve intervenções aos três níveis de prevenção – primária, secundária e terciária – através de uma relação colaborativa que interage com o sistema-cliente, o ambiente e os *stressores*.

Em suma, cuidar de uma pessoa em situação de dependência pode constituir uma experiência física e emocionalmente stressante, sendo que a sobrecarga está associada a um declínio da qualidade de vida do cuidador e a uma maior morbilidade. A sobrecarga deve ser um foco importante na investigação, com vista à sua prevenção e deteção precoce. Deste modo, pretende-se com esta revisão sistemática da literatura, através da ferramenta *scoping review*, mapear o conceito de sobrecarga do cuidador da pessoa internada em contexto de cuidados continuados.

Figura 1 – Mapa Conceptual



Review question(s)

Como é a sobrecarga do cuidador informal da pessoa internada em contexto de cuidados continuados?

Inclusion criteria

Participants

- Cuidador informal;

Concept

- Sobrecarga;

Context

- Institucionalização;

Types of sources

- Estudos quantitativos e qualitativos.

Methods

A presente revisão foi elaborada segundo as recomendações de Joanna Briggs Institute (JBI) e de acordo com os critérios definidos na checklist PRISMA 2020 flow diagram for scoping review Extension Fillable Checklist (PRISMA-ScR).

Search strategy

Os descritores de pesquisa foram validados em MeSH Browser 2024: “Nursing”, “Caregiver Burden”, “Health Services”. As palavras de texto contidas nos títulos e resumos de artigos relevantes e os termos de indexação usados para descrever os artigos foram usados para desenvolver uma estratégia de pesquisa completa. A estratégia de pesquisa, incluindo as palavras-chave e termos de indexação identificados, foi adaptada para cada base de dados. Para a pesquisa foram utilizadas as seguintes bases de dados: CINAHL complete, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, MedLine Complete, MedicLatina (incluídas na Plataforma EBSCO Host) e PubMed. A Expressão pesquisa booleano foi utilizada com a conjugação AND (Nursing AND Caregiver Burden AND Health Services).

Foram definidos como limitadores para cada base de dados, com vista a orientar a pesquisa para a questão de investigação:

- PubMed: TEXT AVAILABILITY - free full text; ARTICLE TYPE: Clinical Trial, Meta-analysis, Systematic Review; PUBLICATION DATE: 5 years; SPECIES: Humans; LANGUAGE: English; Portuguese; Spanish; AGE: Adult: 19-44 years; Middle Aged + Aged (45 + Years); Middle Aged (45-64 years); Aged (65+ years);
- EBSCOhost: Booleano/Frase; Texto completo; Data de publicação: janeiro de 2019 até janeiro de 2024;
- CINAHL Complete: Resumo disponível; Língua inglesa; Humano; Primeiro autor é enfermeira; Qualquer autor é enfermeira; All Adult; Texto completo em PDF;
- MEDLINE Complete: Resumo disponível; Língua inglesa; Humano; All Adult 19+ years;

- Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive: Texto Completo em PDF;
- MedicLatina: Texto Completo em PDF.

Information sources

Após realização da pesquisa em bases de dados, todos os artigos identificados foram extraídos e analisados individualmente. Resultante da estratégia de pesquisa, foram encontrados 31 artigos (1 na MEDLINE complete, 30 na PUBMED). Posteriormente, seguiu-se a leitura dos títulos e resumos, tendo sido excluídos 24 artigos. Foram lidos na íntegra 7 artigos, sendo que, 3 foram rejeitados por não se enquadrarem nos critérios de inclusão. Para amostra final consideraram-se 4 artigos que se enquadraram nos critérios de inclusão e responderam à questão de investigação.

Os estudos elegíveis foram avaliados criticamente por dois revisores independentes quanto à qualidade metodológica, utilizando a lista de verificação de avaliação crítica padrão do Joanna Briggs Institute (JBI) para investigação de revisão *scoping*.

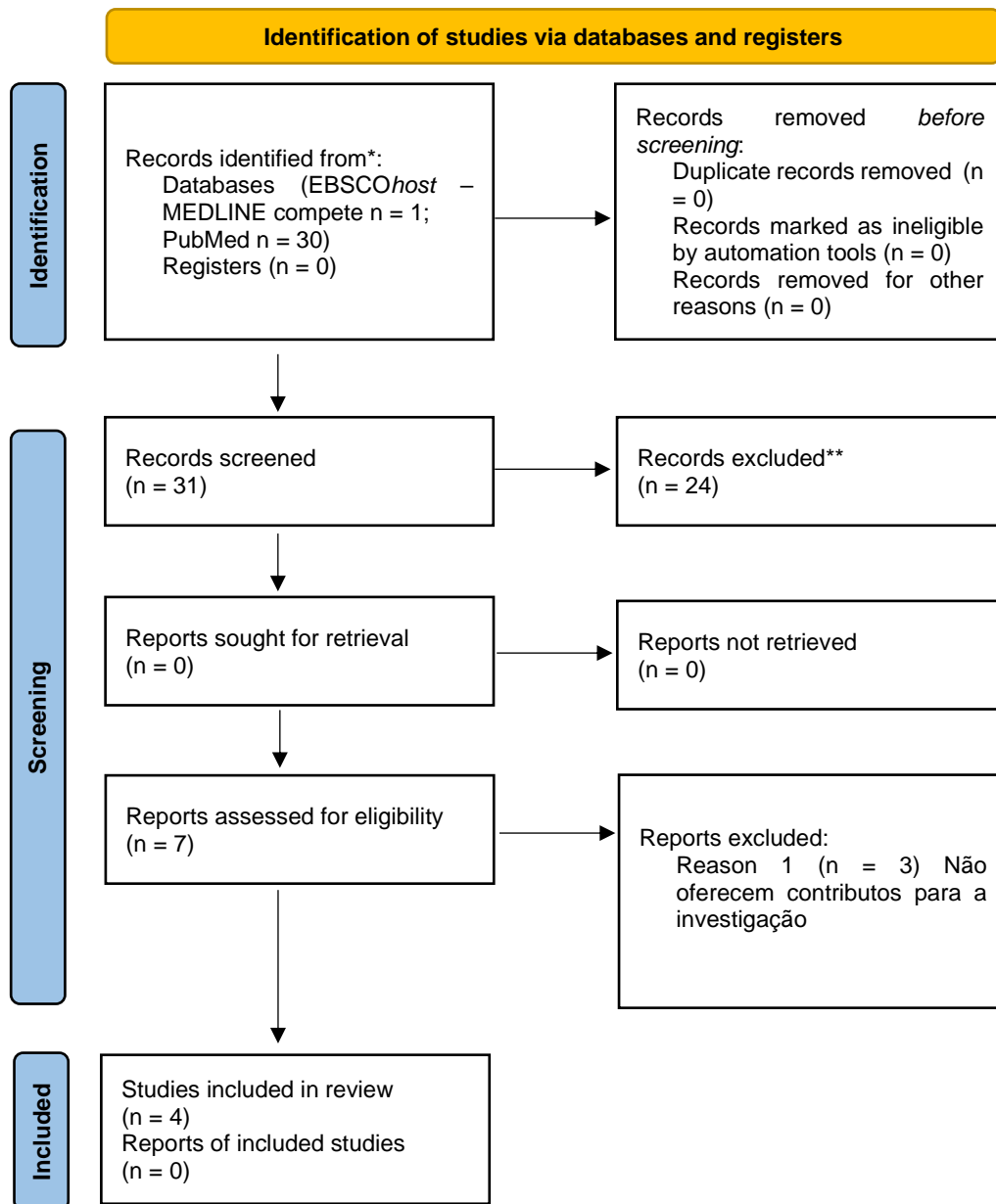
Para garantir o rigor do estudo, dois investigadores participaram em todas as etapas desta revisão, incluindo a estratégia de busca, avaliação da qualidade, extração e análise dos dados. As discordâncias foram resolvidas por discussão e consenso com outro revisor.

Os dados extraídos dos estudos incluídos na revisão, seguiram a utilização da ferramenta normalizada de extração de dados do JBI, no qual constam as seguintes informações: autores, ano de publicação, metodologia, método, participantes, fenómeno de interesse e conclusões dos autores e dos revisores. Depois da extração dessas informações foi possível mapear o conceito de sobrecarga.

Study selection

Foram identificados 31 artigos a partir das bases de dados referenciadas. Através do PRISMA FlowChart 2020, foram excluídos 24 artigos pelo título e resumo. Dos 7 artigos que restaram foram submetidos aos critérios de inclusão definidos, tendo sido eliminados 3, dois artigos pelo contexto e um pela população. Assim, foram selecionados 4 artigos que respeitaram os critérios de inclusão.

PRISMA 2020 flow diagram for new systematic reviews which included searches of databases and registers only



*Consider, if feasible to do so, reporting the number of records identified from each database or register searched (rather than the total number across all databases/registers).

**If automation tools were used, indicate how many records were excluded by a human and how many were excluded by automation tools.

From: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n7

For more information, visit: <http://www.prisma-statement.org/>

Data extraction

Seguidamente, é apresentado o Quadro 1, de acordo com a ferramenta normalizada de extração de dados do JBI, que reúne os dados significativos extraídos dos artigos consultados e o contributo retirado do estudo para a compreensão desta *scoping review*.

Quadro 1 – Artigos incluídos na revisão *scoping*

Study	Methodology	Method	Participants	Phenomena of interest	Author's conclusion	Reviewer's conclusion
Autores: Gitlin, L.; Marx, K.; Scerpella, D.; Dabelko- Schoeny, H.; Anderson, K.; Huang, J.; Pizzi, L.; Jutkowitz, E.; Roth, D.; Gaugler, J. Ano da Publicação : 2019 País de origem: Estados Unidos da América	Desenho do estudo: Ensaio Clínico	Programa ADS <i>Plus</i> , com 3 fases. A primeira fase, envolveu até 8 sessões, onde foram realizadas entrevistas, foi aplicado um questionário e dado acompanhamento aos cuidadores. Na segunda fase, foi realizado um acompanhamento quinzenal aos cuidadores, num máximo de 6 sessões. Na última fase, foi efetuado um acompanhamento mensal dos cuidadores e realizada uma avaliação da intervenção.	300 cuidadores de pessoas em contexto domiciliário.	Sobrecarga; Cuidador Informal; Pessoa Dependente; Institucionaliza ção	A maioria dos cuidadores assume responsabili dades sem ter acesso a formação sobre a doença e competênci as para gerir os desafios do cuidar.	As responsabilida des dos cuidadores aumentam com a progressão da doença da pessoa alvo de cuidados, o que caracteriza a sobrecarga. A falta de formação acerca da evolução do processo de doença, gestão de desafios e prestação de cuidados, contribuiu para o desenvolvimen to de sobrecarga.

Study	Methodology	Method	Participants	Phenomena of interest	Author's conclusion	Reviewer's conclusion
Autores: Ploeg, J.; Northwood, M.; Duggleby, W.; McAiney, C.; Chambers, T.; Peacock, S.; Fisher, K.; Gosh, S.; Markle-Reid, M.; Swindle, J.; Williams, A.; Triscott, J. Ano da Publicação : 2020 País de origem: Canadá	Desenho do estudo: Estudo descritivo qualitativo de análise fenomenológica	3 Entrevistas semiestruturadas, realizadas telefonicamente.	72 cuidadores de idosos com demência e múltiplas doenças crónicas, em contexto domiciliário.	Sobrecarga; Cuidador Informal; Pessoa Dependente; Institucionalização	Foi descrito um aumento das responsabilidades com a evolução da demência e de outras doenças. As mudanças significativas apontadas, foram divididas em 3 temas: “tudo recai sobre si-todas as responsabilidades”, “demasiados sentimentos” e “não há tempo para mim”.	Com a prestação de cuidados, verificaram-se alterações significativas na vida dos cuidadores, destacando-se o facto de não terem tempo para si, gestão de sentimentos, todas as responsabilidades recaíam sobre si e o aumento destas com a progressão da demência e outras doenças, estes aspetos caracterizam a sobrecarga.

Study	Methodology	Method	Participants	Phenomena of interest	Author's conclusion	Reviewer's conclusion
<p>Autores: Wasmani, A.; Rahnama, M.; Abdollahimohammad, A.; Badakhsh, M.; Hashemi, Z.</p> <p>Ano da Publicação: : 2022</p> <p>País de origem: Irão</p>	<p>Desenho do estudo: Estudo quasi-experimental (desenho pré teste – pós teste)</p>	<p>Programa de intervenção com duas sessões. Foram aplicados dois questionários aos cuidadores, o primeiro para caracterização demográfica e o segundo acerca da sobrecarga de cuidados.</p>	<p>30 familiares cuidadores de idosos com neoplasia, em contexto domiciliário, a realizar quimioterapia no Hospital Tohid em Sanandaj.</p>	<p>Sobrecarga; Cuidador Informal; Pessoa Dependente; Institucionalização</p>	<p>A formação dos cuidadores para a resolução de problemas relacionados com a prestação de cuidados, foi eficaz na redução do nível de sobrecarga.</p>	<p>A falta de formação dos cuidadores acerca da prestação de cuidados, caracteriza a sobrecarga.</p>
<p>Autores: Boucher, A.; Haesebaert, J.; Freitas, A.; Adekpedjou, R.; Landry, M.; Bourassa, H.; Stacey, D.; Croteau, J.; Geneviève, P. G.; Légaré, F.</p> <p>Ano da Publicação: : 2019</p>	<p>Desenho do estudo: Análise secundária de ensaio aleatório</p>	<p>Foi realizada uma análise secundária dos dados colhidos para um ensaio aleatório por clusters.</p>	<p>296 cuidadores informais de pessoas idosas com demência, institucionalizadas ou em contexto domiciliário, da Província do Quebec.</p>	<p>Sobrecarga; Cuidador Informal; Pessoa Dependente; Institucionalização</p>	<p>O nível de sobrecarga foi maior nos cuidadores que cuidavam da pessoa no seu domicílio, de pessoas institucionalizadas num lar de idosos privado ou público-privado. O mesmo se verificou com cuidadores que tiveram um processo de tomada de decisão conjunta e</p>	<p>A institucionalização em lares privados ou público-privados e, cuidar de uma pessoa dependente no domicílio caracteriza a sobrecarga. Tendo sido verificado o mesmo quando a tomada de decisão sobre o local de permanência da pessoa cuidada, foi em conjunto com uma equipa multidisciplinar.</p>

Study	Methodology	Method	Participants	Phenomena of interest	Author's conclusion	Reviewer's conclusion
País de origem: Canadá					com um período de tempo mais curto desde a decisão.	

Data presentation

Ao longo da análise da presente *scoping review*, percebe-se que a sobrecarga pode ser caracterizada pelas alterações ou mudanças na vida desgastante do cuidador informal, cabendo aos profissionais de saúde, nomeadamente aos enfermeiros, estar alerta para o risco e fatores de sobrecarga. Esta *scoping review* tem como objetivo caracterizar a sobrecarga do cuidador informal da pessoa internada em contexto de cuidados continuados, foram selecionados artigos cujos autores são enfermeiros, destacando o cuidador como centro de cuidados. Deste modo, proceder-se-á à análise do seu contributo, confrontando algumas das conclusões emergentes nestes para reflexão da questão abordada.

De acordo com os quatro artigos selecionados, a sobrecarga dos cuidadores informais caracteriza-se pelo aumento das responsabilidades com a progressão da doença, ausência de formação, falta de tempo para a satisfação das suas necessidades, gestão de sentimentos, gestão de várias responsabilidades, responsabilidade na tomada de decisão sobre o futuro da pessoa cuidada, encargos financeiros e ausência de rede de suporte.

No que concerne ao aumento das responsabilidades com a progressão da doença, na investigação de Ploeg et al. (2020), é sublinhado que devido a este aspeto, com o conseqüente declínio físico e cognitivo da pessoa cuidada, é necessária uma adaptação constante do cuidador, tornando a sua função cada vez mais complexa e confusa ao longo do tempo. No estudo Gitlin et

al. (2019), relativamente a este fator são enumerados um conjunto de acontecimentos e tarefas que tornam o ato de cuidar mais difícil, como a comunicação com os diversos profissionais envolvidos na prestação de cuidados, gestão de terapêutica, necessidade de cuidados de saúde, apoio na satisfação dos autocuidados, gestão de comportamentos, declínios funcionais, garantia de segurança e qualidade de vida. Nas investigações de Boucher et al. (2019) e Wasmani et al. (2022), são igualmente reforçados estes aspetos relacionando-os com a sobrecarga do cuidador informal.

Respeitante à ausência de formação, Gitlin et al. (2019), referem que a grande maioria dos cuidadores assume esta função sem ter acesso a formação acerca da evolução do processo de doença, gestão de desafios e prestação de cuidados, aumentando o risco de sobrecarga, problemas de saúde e financeiros por parte destes. Ploeg et al. (2020), neste sentido, aponta como dificuldades sentidas pelos cuidadores a aprendizagem de novas responsabilidades, como a gestão do regime terapêutico, alívio da dor, colaboração nos autocuidados da pessoa cuidada, ou em caso de maior dependência ter de executá-los pela pessoa. Por fim, na investigação de Wasmani et al. (2022), a falta de formação por parte dos cuidadores foi considerada um fator importante na atitude e desempenho na prestação de cuidados, relacionando-a com o nível de sobrecarga sentida por parte destes.

A falta de tempo dos cuidadores para satisfazerem as suas próprias necessidades, foi considerado um aspeto caracterizador da sobrecarga, os participantes da investigação de Ploeg et al. (2020), descreveram o cuidar de uma pessoa dependente como um trabalho que exige atenção constante e permanente. Também no estudo de Boucher et al. (2019), é referido este aspeto, dando enfoque às várias exigências que os cuidadores vivenciam no dia-a-dia, exigindo um equilíbrio entre as várias esferas da sua vida. Ainda de acordo, com Boucher et al. (2019), a dificuldade na gestão entre estas exigências, potenciam o sentimento nos cuidadores de que não conseguem dar resposta às suas próprias necessidades enquanto ser individual.

No que respeita à gestão de sentimentos, para a maioria dos cuidadores que participaram na investigação de Ploeg et al. (2020), a mudança da dinâmica na sua relação com a pessoa cuidada foi difícil de suportar, foram descritos vários sentimentos como frustração, aborrecimento, impaciência, medo e luto. Também foi reforçada a questão da exaustão física e a preocupação crescente em relação a várias questões como o risco de quedas, riscos relacionados com a toma de medicação, entre outros. Todas estas alterações levaram a que os cuidadores se sentissem mais cansados mentalmente, desamparados, emotivos e com dificuldade nos relacionamentos com outras pessoas.

Relativamente ao facto de recaírem várias responsabilidades sobre os cuidadores, na investigação levada a cabo por Ploeg et al. (2020), é referido que muitas vezes existia uma partilha de tarefas entre o cuidador e a pessoa cuidada, contudo, com o aumento do nível de dependência, tal deixou de ser possível, obrigando o cuidador a ter mais deveres além dos que tinha anteriormente. No estudo de Boucher et al. (2019), os cuidadores eram na grande maioria mulheres e cuidavam de um dos pais, este fator foi relacionado com um maior nível de sobrecarga, causado pelo facto de poderem ter de responder às exigências dos vários papéis que desempenham no dia-

a-dia e, possuírem menos experiência na prestação de cuidados.

A responsabilidade na tomada de decisão sobre o futuro da pessoa cuidada, na investigação desenvolvida por Boucher et al. (2019), foi observado que a decisão de institucionalizar a pessoa alvo de cuidados, pode originar arrependimento, e conseqüentemente sobrecarga, sobretudo quando a escolha não era congruente com a vontade da pessoa. Ainda nesta investigação, concluiu-se, que a longo prazo a sobrecarga causada pela tomada de decisão foi diminuindo, tendo contribuído para tal, a percepção de que o familiar estava a receber melhores cuidados do que anteriormente. Foi igualmente verificado que o nível de sobrecarga era mais elevado quando a escolha recaía sobre a mudança da pessoa cuidada para o domicílio do cuidador, ou quando era institucionalizada num lar privado ou público-privado em detrimento de um lar público. Esta evidência foi explicada pelos investigadores devido aos custos elevados associados às instituições privadas e público-privadas, à distância que dificultava a realização de visitas frequentes ao familiar ou, à complexidade de cuidar uma pessoa dependente na sua casa. Um último aspeto apontado por Boucher et al. (2019), prendeu-se com a tomada de decisão da institucionalização do familiar ter sido realizada de forma conjunta com uma equipa multidisciplinar. Alguns cuidadores consideraram intimidante e um fator de *stress* tomar esta decisão em conjunto com uma equipa de profissionais, pelo facto de sentirem que não estavam a respeitar a vontade do seu familiar e os seus próprios desejos.

No que concerne aos encargos financeiros, na investigação de Ploeg et al. (2020), este aspeto era sentido por alguns cuidadores, uma vez que eram obrigados a faltar ao emprego para cuidar do familiar. Wasmani et al. (2022), realçam que os custos relacionados com a prestação de cuidados representam um fator importante de sobrecarga para os cuidadores.

Por fim, a ausência de rede de apoio, no estudo de Ploeg et al. (2020), foi concluído que a família e os amigos assumem especial relevância no que toca à partilha de tarefas, experiências e apoio, no entanto, alguns cuidadores referiram sentir afastamento e perda gradual de algumas relações que mantinham anteriormente. Respeitante aos serviços de apoio na comunidade, os participantes do estudo de Ploeg et al. (2020), recorreram à Sociedade de Alzheimer, frequentando programas dinamizados por esta organização. Também destacaram outras estruturas da comunidade, como é o caso do centro de dia, serviços de apoio domiciliário e os cuidadores formais particulares. Por fim, alguns dos participantes da investigação mencionaram os profissionais de saúde como forma de suporte quer por alterações na sua própria saúde provocadas pela prestação de cuidados, quer para avaliação e seguimento da pessoa com demência. A ausência desta rede constitui um fator importante de sobrecarga.

Discussion

No estudo de Boucher et al. (2019), as projeções efetuadas no ano de 2017 indicavam que a população mundial com 60 ou mais anos iria duplicar e a população com 80 anos triplicar até

2050. Também Wasmani et al. (2022), referem que estudos recentes indicam que dois terços da população idosa mundial vive em países em desenvolvimento, reforçando a ideia que num futuro próximo, o envelhecimento será um dos principais desafios sociais e de bem-estar. Brandão et al. (2016), caracterizam o envelhecimento populacional como um fenómeno cada vez mais representativo da maioria dos países desenvolvidos, estando muitas vezes associado a uma maior prevalência de doenças crónicas que contribuem para situações de dependência. Este aumento da longevidade e inevitável crescimento do nível de dependência, implicam um acréscimo de custos médicos e sociais, necessidade de apoio familiar e comunitário e cuidados de longa duração, o que se reflete numa maior solicitação de apoios formais e informais pelo próprio cuidador.

Cuidar de outra pessoa envolve um esforço físico e psicológico, social e económico. A exposição contínua do cuidador informal a estes fatores contribui para a deterioração da qualidade dos cuidados prestados à pessoa dependente, assim como da qualidade de vida de ambos. (Ministério do Trabalho Solidariedade e Segurança Social, 2017) Gomes & Mata (2017), dizem que a sobrecarga não se manifesta unicamente na saúde do cuidador, tratando-se de um “quadro plurissintomático que afeta e se repercute em todas as esferas da vida pessoal”. (Gomes & Mata, 2017, p.170) Percebe-se que a complexidade do ato de cuidar, por tudo o que envolve, causa dispêndio de energia, tensão e o facto de se tornar prática sistemática levam a que o cuidador se coloque em segundo plano, o que pode constituir um fator de morbidade. (Valido et al., 2022)

De acordo com os quatro artigos analisados nesta *scoping review*, a sobrecarga dos cuidadores informais caracteriza-se pelo aumento das responsabilidades com a progressão da doença, ausência de formação, falta de tempo para a satisfação das suas necessidades, gestão de sentimentos, gestão de várias responsabilidades, responsabilidade na tomada de decisão sobre o futuro da pessoa cuidada, encargos financeiros e ausência de rede de suporte. Neste sentido, é de referir que Roriz (2020), concorda e destaca que as exigências do cuidar, a falta de conhecimentos e competências para a prestação de cuidados, a carência de respostas formais e informais na comunidade, os desafios financeiros e as restrições sociais que favorecem situações de isolamento e falta de tempo para si próprios, tanto para atividades de lazer como para socialização, como caracterizadores da sobrecarga. Sequeira (2018), reforça a importância de incluir o cuidador numa fase inicial da doença, fornecendo apoio ao nível da formação, informação, treino de competências e habilidades possibilitando a quem presta cuidados oportunidades para um melhor desempenho. Desta forma, torna-se claro que cuidador deve procurar preservar a capacidade de desenvolver e utilizar estratégias de *coping* de acordo com as suas necessidades específicas, focando-se na resolução de problemas e na gestão das emoções. (Roriz, 2020)

Uma vez que a presente *scoping review*, intitula-se de “Sobrecarga do Cuidador Informal: O Relato numa Unidade de Cuidados Continuados na Comunidade”, é importante referir que neste tipo de apoio pode existir ou não o internamento da pessoa numa unidade. Segundo Pereira (2017, p.152), “a institucionalização implica sempre ruturas afetivas, implica sempre a necessidade de construção de novos afetos, mas tudo será mais simples e menos doloroso, se essas ruturas não ocorrerem de forma tão abrupta e irreversível”. Também Braga et al. (2019), refere no seu estudo que embora muitos dos entrevistados tenham reconhecido na instituição um ambiente acolhedor e

propício ao bem-estar do familiar, foram expressos sentimentos negativos, tais como impotência, culpa, saudade e sensação de abandono. Nicolau (2018), enfatiza que na relação com o cuidador, os profissionais devem demonstrar dedicação, solidariedade e estabelecer compromisso para com o outro, de modo a entrar na esfera do cuidador, ajudando-o a restabelecer o seu equilíbrio e a colmatar as suas necessidades.

Carvalho et al. (2021), sublinham que quem usufrui da rede nacional de cuidados continuados integrados pode enfrentar problemas, principalmente relacionados com a incerteza em relação ao futuro, às condições habitacionais para proporcionar cuidados de qualidade e questões financeiras ligadas às despesas com a pessoa cuidada. Roriz (2020), concorda e acrescenta que nas Unidades de Cuidados Continuados, deve ser reconhecido que os cuidadores informais devem ser integrados no processo de prestação de cuidados e que deve ser estabelecida uma relação de parceria, uma vez que são identificadas, também nestes casos, carências de cuidados (frequentemente em pessoas igualmente idosas). Reconhece-se, mais uma vez, a exigência e sobrecarga no processo de prestação de cuidados, com repercussões no seu bem-estar e qualidade de vida. Assim, torna-se fundamental direcionar estratégias e intervenções para a gestão da sobrecarga e promovam a auto-realização na prestação de cuidados.

Tendo em conta a análise efetuada e estabelecendo uma analogia entre os quatro estudos selecionados com o Modelo dos Sistemas de Betty Neuman, considera-se que a intervenção sobre os efeitos (reais ou possíveis) dos *stressores*, de forma a colaborar com o cuidador informal, pode englobar os três níveis de prevenção (primária, secundária e terciária), de acordo com a mesma teórica. (Braga, 2011) Assim a prevenção primária dirá respeito à identificação de *stressores*, que podem levar à sobrecarga do cuidador, que se operacionaliza na aplicação da Escala de Sobrecarga do Cuidador, caracterização os fatores de sobrecarga autopercecionados pelo cuidador informal e identificação dos fatores de sobrecarga que influenciam os cuidados prestados pelo cuidador informal. Quanto à prevenção secundária engloba a intervenção após a identificação do diagnóstico de sobrecarga do cuidador e poderá incluir a referenciação da pessoa dependente para unidades de internamento, cooperação com outras instituições na comunidade ou intervenções de enfermagem prestadas diretamente ao cuidador, com o objetivo de reduzir a sua sobrecarga. Já a prevenção terciária centra-se no objetivo de fortalecer a resistência do cuidador aos *stressores*, ajudando a prevenir o reaparecimento da reação ao *stressor*.

Ao longo da análise da presente *scoping Review* pode-se inferir a seguinte conclusão, ser cuidador é extremamente exigente e desgastante, cabendo aos profissionais de saúde, nomeadamente aos enfermeiros, estar alerta para o risco de sobrecarga. As competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária conferem-lhe, um maior conhecimento da realidade da pessoa dependente/família/cuidador identificando fontes de *stress*, mecanismos de *coping*, recursos disponíveis na comunidade e definindo em parceria estratégias e intervenções que fomentem o alívio da sobrecarga verificado. Baseando a prática na evidência, o enfermeiro deve dotar-se das mais recentes atualizações teóricas e técnicas, para tal primordial que a sobrecarga seja avaliada através de um instrumento fiável e rigoroso. A sobrecarga do cuidador não reconhecida é uma ameaça à saúde e ao bem-estar não só da pessoa cuidada, mas também do

próprio cuidador. A sobrecarga está relacionada com resultados negativos na saúde e com o aumento da utilização de serviços de saúde e, conseqüentemente, como os cuidadores são responsáveis pela prestação de cuidados, qualquer alteração que surja nas suas capacidades traduzir-se-á numa maior necessidade de cuidados profissionais ou institucionais.

Acknowledgments

A estudante agradece às Professoras Catarina Afonso e Alcinda Reis, pelo apoio prestado longo do desenvolvimento desta *scoping review*.

Funding

A presente revisão não é financiada.

Conflicts of interest

A autora não tem conflitos de interesse a declarar.

References

- Abrantes, N. D. F. F. (2014). *O impacto do descanso ao cuidador da RNCCI na qualidade de vida do cuidador informal da pessoa idosa dependente* [Dissertação de Mestrado, Universidade de Coimbra - Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação]. Repositório científico da UC. <https://hdl.handle.net/10316/28205>
- Boucher, A.; Haesebaert, J.; Freitas, A.; Adekpedjou, R.; Landry, M.; Bourassa, H.; Stacey, D.; Croteau, J.; Geneviève, P. G.; Légaré, F. (2019). Time to move? Factors associated with burden of care among informal caregivers of cognitively impaired older people facing housing decisions: secondary analysis of a cluster randomized trial. *BMC Geriatr*, 19(1), 1-11. <https://doi:10.1186/s12877-019-1249-1>.
- Braga, C.; Koike, M. K.; Saad, K. R.; Pitanga, F. (2019). IDOSO INSTITUCIONALIZADO: SENTIMENTOS DOS FAMILIARES EM RELAÇÃO A INSTITUCIONALIZAÇÃO. *International Journal of Health Management*, 5(1). <https://doi.org/10.37497/ijhmreview.v5i1.153>
- Braga, E. J. C. P. (2011). *Capacitar os cuidadores familiares para gerirem factores de sobrecarga relacionados com o cuidar em casa* [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/15794>

- Carvalho, M. I., Pinto, C., Ribeirinho, C. M., Teles, H., Correia, P. M. A. R., Gil, A., Aguiar, N. (2021). *Relatório Científico – Estudo sobre o Perfil do Cuidador Familiar/Informal da Pessoa Sénior em Portugal*. <https://doi:10.13140/RG.2.2.33334.83522>
- Fredericksen, R.J., Gibbons, L., Brown, S., Edwards, T, C., Yang, F, M., Fitzsimmons, E., Alperovit-Bichell, K., Godfrey, m., Wang, A., Church, A., Gutierrez, C, Paez, E., Dant, L., Dant, L., Loo, S., Walcott, M., Mugavero, M, L., Mayer, K., Mathews, W, C., Patrick, D, L., ... &Crane, H, M. (2018). Medication understanding among patients living with multiple chronic conditions: Implications for patient-reported measures of adherence. *Res Soc Amd Pharm*, 14(6), 540-4. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2017.06.009>.
- Gitlin, L.; Marx, K.; Scerpella, D.; Dabelko-Schoeny, H.; Anderson, K.; Huang, J.; Pizzi, L.; Jutkowitz, E.; Roth, D.; Gaugler, J. (2019). Embedding caregiver support in community-based services for older adults: A multi-site randomized trial to test the Adult Day Service Plus Program (ADS Plus). *Contemp Clin Trials*, 83, 97-108. <https://doi:10.1016/j.cct.2019.06.010>.
- Gomes, M. J., & Mata, A. (2017). A Família Provedora de Cuidados ao Idoso Dependente. In Pereira (Ed.), *Teoria e Prática da Gerontologia – Um Guia para Cuidadores de Idosos* (2ª ed., pp 163-173). Psicossoma.
- Hernández-Padilla, J. M.; Ruiz-Fernández, M. D.; Granero-Molina, J.; Ortíz-Amo, R.; Rodríguez, M. M. L.; Fernández-Sola, C. (2021). Perceived health, caregiver overload and perceived social support in family caregivers of patients with Alzheimer’s: Gender differences. *Health Soc Care Community*, 29(4), 1001-1009. <https://doi: 10.1111/hsc.13134>.
- Instituto Nacional de Estatística (2016). *Inquérito Nacional de Saúde 2014*. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=263714091&PUBLICACOESmodo=2
- Instituto Nacional de Estatística (2020, 31 de março). *Projeções de População Residente 2018-2080*. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaquas&DESTAQUESdest_boui=406534255&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt
- Lopes, V. A. P. (2019). *Prevenção da sobrecarga de cuidadores informais no contexto de uma equipa de cuidados continuados integrados* [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Setúbal – Escola Superior de Saúde]. Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/29077>

- Matos, J. R. B. (2020). *Fatores de Sobrecarga do Cuidador em Cuidados de Saúde Primários* [Dissertação de Mestrado, Universidade de Coimbra – Faculdade de Medicina]. Repositório científico da UC. <http://hdl.handle.net/10316/94274>
- Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (2017). *Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais*. <https://catalogobib.parlamento.pt:82/plp/Catalogo/winlibsrch.aspx?skey=B7F4227D49D94684A51E96011A7D9F44&pesq=5&thes0=3382&cap=1&nohist=true&doc=127239>
- Nicolau, A. P. D. (2018). *O Cuidador Informal – Estratégias vividas pelo Cuidador Informal da Pessoa Idosa Dependente* [Dissertação de Mestrado, Instituto Universitário de Lisboa]. Repositório do ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10071/17139>
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2022). *Relatório de Primavera 2022. E Agora?*. <https://www.opssaude.pt/relatorios/relatorio-de-primavera-2022/>
- Ordem dos Enfermeiros (2018) - Regulamento nº 428/2018. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública e na área de Enfermagem de Saúde Familiar. Diário da República, 2ª Série, Nº 135, p. 19354. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8418/115698536.pdf>
- Pereira, F. (2017). *Teoria e Prática da Gerontologia – Um Guia para Cuidadores de Idosos* (2ª edição). Psicosoma.
- Ploeg, J.; Northwood, M.; Duggleby, W.; McAiney, C.; Chambers, T.; Peacock, S.; Fisher, K.; Gosh, S.; Markle-Reid, M.; Swindle, J.; Williams, A.; Triscott, J. (2020). Caregivers of older adults with dementia and multiple chronic conditions: Exploring their experiences with significant changes. *Dementia*, 19(8), 2601-2620. <https://doi:10.1177/1471301219834423>.
- Portaria nº 50/2017 do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e Saúde. (2017). Diário da República: I Série, nº 24/2017. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/50-2017-106388650>
- Público. (2018, junho 24). *Respostas de alívio ao cuidador*. <https://www.publico.pt/2018/06/24/sociedade/noticia/respostas-de-alivio-ao-cuidador-1835147>
- Roriz, D. M. C. (2020). *CuiDAR melhor – um projeto de intervenção comunitária na gestão da sobrecarga dos Cuidadores Informais de idosos em situação de dependência* [Dissertação de

Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. Repositório Comum.
<http://hdl.handle.net/10400.26/37129>

- Sequeira, C. (2018). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental* (2ª edição). Lidel.
- Simão, C. S. C. (2012). *As Necessidades dos Cuidadores Familiares no Cuidar de Pessoas Idosas: O Contributo da Visita Domiciliária* [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Santarém – Escola Superior de Saúde]. Repositório científico do Instituto Politécnico de Santarém.
<http://hdl.handle.net/10400.15/1235>
- Valido, S., Diogo, P., Caldeira, E., d'Espiney (2022). Experiência Emocional do Familiar Cuidador do Idoso Dependente no Domicílio: Protocolo de Revisão Scoping. *RIASE*, 8(3), 362-374.
[http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2022.8\(3\).574.362-374](http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2022.8(3).574.362-374)
- Wasmani, A.; Rahnama, M.; Abdollahimohammad, A.; Badakhsh, M.; Hashemi, Z. (2022). The Effect of Family-Centered Education on the Care Burden of Family Caregivers of the Elderly with Cancer: A Quasi-Experimental Study. *Asian Pac J Cancer Prev*, 23(3), 1077-1082.
<https://doi:10.31557/APJCP.2022.23.3.1077>.