

Joana Filipa Tovim Machado Coleta

**Vulnerabilidade ao Stresse e Bem-Estar Espiritual nos Cuidados
Informais em Cuidados Paliativos**

Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, 6ª Edição



Julho de 2018

Joana Filipa Tovim Machado Coleta

**Vulnerabilidade ao Stresse e Bem-Estar Espiritual nos
Cuidados Informais em Cuidados Paliativos**

Relatório Final

Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, 6.^a Edição

Trabalho realizado sob orientação de:

Professora Doutora Maria Madalena Jesus Cunha Nunes

Julho de 2018

“Cuidar de familiares (...) constitui um acto de amor da maior relevância que, deve ser incentivado e preservado. É necessário que os profissionais de saúde dediquem uma atenção crescente aos cuidadores, de modo a que, quem cuida não fique por cuidar.”.

(Sequeira,C., 2018, p.)

Agradecimentos

Estes agradecimentos nunca espelharão a gratidão que sinto para com todas as pessoas que, ao longo do meu Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, me ajudaram a atingir este objetivo. Deixo, então, algumas palavras de agradecimento.

À Professora Doutora Madalena Cunha, por ter sido muito mais que uma orientadora, por nunca ter desistido de mim, pela sua disponibilidade, humanismo, interesse, inteligência e apoio intensamente demonstrados.

A todos os cuidadores, por tudo o que dão de si aos outros.

À Equipa de Enfermagem da Ginecologia A Internamento do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, pela vossa amizade, incentivo e ajuda neste caminho, em especial à Alexandra Rodrigues (Xana) por todo o carinho, empenho e disponibilidade, mesmo em horas tardias e de imenso cansaço. Nunca esquecerei!

Aos meus amigos, por toda a energia boa que me dão.

Aos meus pais e toda a minha família (aos Suissinhos que me fazem tanta falta!), que me deram asas para voar e a ser quem sou. Por serem, desde sempre e para sempre, o meu porto de abrigo.

Ao Gonçalo e à nossa Inês, por todo o Amor que me transmitem e perdoem todo o tempo que não vos dediquei ao longo desta jornada. Amo-vos!

A todos, muito obrigada!

Resumo

Introdução: O ato de cuidar em cuidados paliativos predispõe o cuidador informal a um estado de vulnerabilidade ao stresse, uma vez que este tem muitas responsabilidades e, na maioria das vezes, não dispõe de apoio necessário para enfrentar uma tarefa tão complexa. O cuidador assume a responsabilidade pelos cuidados prestados à pessoa em cuidados paliativos, constituindo-se numa função que requer preparação. Neste sentido, a espiritualidade surge como um apoio para os cuidadores informais poderem ultrapassar as situações geradoras de stresse e, assim, poderem alcançar um melhor estado de bem-estar espiritual.

Objetivo: Avaliar se as variáveis sociodemográficas e a vulnerabilidade ao stresse influenciam o bem-estar espiritual dos cuidadores informais.

Métodos: Estudo do tipo descritivo, correlacional de natureza transversal integrado no **Projeto: Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar**, tendo como investigadores Professores da Escola Superior de Saúde de Viseu do Instituto Politécnico de Viseu a Professora Doutora Madalena Cunha como investigadora responsável. Integra ainda estudantes dos cursos de mestrado e de licenciatura da ESSV. A recolha de dados foi suportada nos seguintes instrumentos: questionário sociodemográfico, Escala de Graffar, Escala de Apgar Familiar, Escala de Vulnerabilidade ao Stresse e a *Spiritual Assessment Scale*. Amostra é não probabilística, constituída por 214 cuidadores informais, maioritariamente feminina (86,9%), com uma média de idades de 51.07 anos, residentes em Portugal nos distritos de Viseu, Guarda e Aveiro.

Resultados: A maioria dos cuidadores apresenta níveis positivos de bem-estar (74.8%), sendo que 48.6% tem um bem-estar espiritual razoável e 26.2% elevado. Inferiu-se que a menor vulnerabilidade ao stresse, corresponde maior bem-estar espiritual, explicando a vulnerabilidade ao stresse cerca de 6% da variabilidade do bem-estar espiritual ($\beta=-0.238$; $t=-3.570$; $p=0.000$)

Conclusões: Os resultados patenteiam que o bem-estar espiritual é influenciado pelas variáveis sociodemográficas (género, zona de residência, habilitações literárias, funcionamento familiar) e que ao maior bem-estar espiritual corresponde menor vulnerabilidade ao stresse, daí que quanto menor for a vulnerabilidade ao stresse, mais bem-estar espiritual revelam os cuidadores informais.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Cuidadores informais; Vulnerabilidade ao stresse; Bem-estar espiritual.

Abstract

Introduction: The act of caring in palliative care predisposes the informal caregiver to a state of vulnerability to stress, since the latter has many responsibilities and, for the most part, does not have the necessary support to face such a complex task. The caregiver assumes responsibility for the care provided to the person in palliative care, constituting a function that requires preparation. In this sense, spirituality emerges as a support for informal caregivers to overcome stressful situations and thus achieve a better state of spiritual well-being.

Objective: To evaluate whether sociodemographic variables and vulnerability to stress influence the spiritual well-being of informal caregivers.

Methods: A descriptive, correlational cross-sectional study integrated in the Project: Investigate in Palliative Care: Contribution to Better Care, with Professor Dr. Madalena Cunha as the researcher responsible for the Care of the Higher School of Health of Viseu of the Polytechnic Institute of Viseu. It also integrates students of the masters and undergraduate courses of the ESSV. Data collection was supported by the following instruments: sociodemographic questionnaire, Graffar Scale, Family Apgar Scale, Stress Vulnerability Scale and Spiritual Assessment Scale. Sample is non-probabilistic, consisting of 214 informal caregivers, mostly female (86.9%), with a mean age of 51.07 years, living in Portugal in the districts of Viseu, Guarda and Aveiro.

Results: Most caregivers present positive levels of well-being (74.8%), with 48.6% having a reasonable spiritual well-being and 26.2% high. It was inferred that the lowest vulnerability to stress corresponds to greater spiritual well-being, explaining the vulnerability to stress about 6% of the variability of spiritual well-being ($\beta = -0.238$; $t = -3.570$; $p = 0.000$)

Conclusions: The results show that spiritual well-being is influenced by sociodemographic variables (gender, area of residence, literacy, family functioning) and that the greater spiritual well-being corresponds to a lower vulnerability to stress, so that the lower the vulnerability to stress, more spiritual well-being reveals informal caregivers.

Keywords: Palliative care; Informal caregivers; Vulnerability to stress; Spiritual well-being.

Sumário

| | |
|---|-----------|
| Lista de Figuras | XIII |
| Lista de Tabelas | XV |
| Lista de Lista de Quadros | XVII |
| Lista de Abreviaturas e Siglas..... | XI |
| | |
| Introdução | 23 |
| | |
| Iª PARTE – Enquadramento Teórico | 27 |
| 1. O cuidador informal em cuidados paliativos | 29 |
| 2. Vulnerabilidade ao stresse | 33 |
| 3. Espiritualidade, bem-estar espiritual e cuidados paliativos | 37 |
| | |
| IIª PARTE - Estudo Empírico | 43 |
| 1. Métodos | 45 |
| 1.1. Participantes | 47 |
| 1.1.1. Caracterização sociodemográfica dos cuidadores | 48 |
| 1.2. Instrumento de colheita de dados..... | 50 |
| 1.3. Procedimentos formais e éticos..... | 60 |
| 1.4. Análise de dados..... | 60 |
| | |
| 2. Resultados | 63 |
| | |
| 3. Discussão dos Resultados | 75 |
| | |
| 4. Conclusões e implicações para a prática | 83 |
| | |
| Lista de Referências Bibliográficas | 87 |
| Anexos | |
| Anexo I - Instrumento de recolha de dados | |
| Anexo II - Autorização para utilização da escala de avaliação espiritual | |
| Anexo III - Protocolo de Investigação - Apresentação Sumária | |

Anexo IV - Parecer da Comissão de Ética da ESSI sobre o estudo “Investigar em Cuidados Paliativos

Anexo V - Pedido de autorização para a aplicação do instrumento de recolha de dados

Anexo VI - Lista de Instituições e Autorizações para a aplicação do instrumento de recolha de dados

Lista de Figuras

| | Pág. |
|--|------|
| Figura 1 – Representação esquemática da relação prevista entre as variáveis estudadas na investigação empírica | 47 |
| Figura 2 - Output gráfico da regressão linear simples | 74 |

Lista de Tabelas

| | Pág. |
|---|------|
| Tabela 1 - Estatísticas relativas à idade em função do género | 48 |
| Tabela 2 – Caracterização sociodemográfica em função do género | 49 |
| Tabela 3 – Consistência interna dos itens da Escala de Graffar (1956), adaptada da Direção-Geral de Saúde (2001) | 51 |
| Tabela 4 – Pontuação atribuída às respostas pela Escala de Apgar Familiar | 53 |
| Tabela 5 – Pontuação e correspondente Funcionalidade Familiar | 53 |
| Tabela 6 – Consistência interna dos itens da Escala de Vulnerabilidade ao Stresse 23 QVS (Vaz Serra, 2000) | 56 |
| Tabela 7- Consistência Interna dos itens por subescala da Escala de Vulnerabilidade ao Stresse 23 QVS (Vaz Serra, 2000) | 58 |
| Tabela 8 - Matriz de Correlação de Pearson entre fatores da Escala de Vulnerabilidade ao Stresse 23 QVS (Vaz Serra, 2000) | 59 |
| Tabela 9- Coeficientes do α de Cronbach para as subescalas e fator global da Spiritual Assessment Scale (SAS) | 60 |
| Tabela 10 – Classificação do Grau de Dispersão | 61 |
| Tabela 11 – Classificação do Grau de Associação | 61 |
| Tabela 12 – Classificação do Nível de Significância | 62 |
| Tabela 13 – Resultados do bem-estar espiritual vs. variáveis sociodemográficas e vulnerabilidade ao stresse | 63 |
| Tabela 14 – Relação entre a vulnerabilidade ao stresse e o sexo do cuidador | 64 |
| Tabela 15 - Diferença de médias entre a vulnerabilidade ao stresse em função da idade do cuidador | 64 |
| Tabela 16 - Diferença de médias entre a vulnerabilidade ao stresse em função da zona de residência | 65 |
| Tabela 17 - Diferença de médias entre a vulnerabilidade ao stresse em função do estado civil | 65 |
| Tabela 18 – Diferença de médias entre a vulnerabilidade ao stresse em função do estado civil | 66 |
| Tabela 19 – Grupos de corte relativos à vulnerabilidade ao stresse | 66 |
| Tabela 20 - Estatísticas relativas à vulnerabilidade ao stresse em função das variáveis sociodemográficas | 67 |
| Tabela 21 - Estatísticas relativas à vulnerabilidade ao stresse em função das variáveis de contexto familiar | 68 |

| | |
|--|----|
| Tabela 22 - Resultados do bem-estar espiritual vs. variáveis sociodemográficas e vulnerabilidade ao stresse | 70 |
| Tabela 23 – Estatísticas relativas ao bem-estar espiritual (SAS) | 70 |
| Tabela 24 – Estatísticas relativas ao bem-estar espiritual (SAS) sobre o género..... | 71 |
| Tabela 25 -Teste UMW relativo ao bem-estar espiritual (SAS) sobre o género dos cuidadores informais..... | 71 |
| Tabela 26 - Teste ANOVA relativo ao bem-estar espiritual (SAS) sobre os grupos etários dos cuidadores informais | 72 |
| Tabela 27 - Resultados do teste T independente relativo ao bem-estar espiritual (SAS) em função da zona de residência dos cuidadores informais | 72 |
| Tabela 28 - Resultados do Teste UMW relativo ao bem-estar espiritual (SAS) em função do estado civil dos cuidadores informais..... | 72 |
| Tabela 29 - Resultados do Teste Kruskal-Wallis relativo ao bem-estar espiritual (SAS) em função das habilitações literárias dos cuidadores | 73 |
| Tabela 30 - Resultados do Teste Kruskal-Wallis relativo ao bem-estar espiritual (SAS) em função da classe socioeconómica..... | 73 |
| Tabela 31 - Resultados do Teste Kruskal-Wallis relativo ao bem-estar espiritual (SAS) em função do funcionamento familiar | 73 |

Lista de Quadros

| | Pág. |
|--|------|
| Quadro 1 – Regressão linear simples entre vulnerabilidade ao stresse (nota global) e bem-estar espiritual (fator total) - Spiritual Assesement Scale (SAS) | 74 |

Lista de siglas e abreviaturas

- cit.** - Citado por
- CV** - Coeficiente de variação
- Dp** - Desvio padrão
- DGS** - Direção Geral de Saúde
- et al.** - e outros [autores]
- M** - Média
- Máx.** - Máximo
- Min.** - Mínimo
- N** - número/frequência
- n.a** - Não aplicável
- n.s.** - Não significativo
- OE** - Ordem dos Enfermeiros
- OM** - Ordenação Média
- OMS** - Organização Mundial de Saúde
- P** - P-value
- p.** - Página
- SAS** - *Spiritual Assessment Scale*
- SPSS** - *Statistical Package for the Social Sciences*
- T** - T-Test de Student
- UMW** - U Mann-Whitney

Introdução

A evolução da ciência e da tecnologia refletiu-se num aumento da longevidade e consequentemente num incremento das doenças crónicas, principal causa de morbilidade e mortalidade no século XXI, contudo, abrange todas as faixas etárias. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), as doenças crónicas possuem pelo menos uma das características seguintes, serem permanentes, produzirem incapacidade/deficiências residuais, serem causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigirem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou exigirem longos períodos de supervisão, observação ou cuidados (OMS, 2008).

De acordo com o Plano Nacional de Saúde (2010), atualmente as doenças crónicas abrangem cerca de 40 a 50% das doenças sinalizadas, debatendo-se a pessoa com doença crónica com problemas do foro físico, emocional e psicológico, familiar, social, educacional, profissional e laboral, nomeadamente, dificuldades no percurso escolar e laboral, reformas antecipadas, poucos benefícios económicos e consequentes baixos recursos financeiros (DGS, 2010).

As doenças crónicas “exigem dos indivíduos acompanhamento regular, parceria, desenvolvimentos de vínculos, envolvimento, motivação e conhecimento sobre o autocuidado (Bernardinelli, Guedes, Ramos & Silva, 2014, p.603).

O cancro é uma doença crónica (ocorre ao longo do tempo, com duração prolongada CIPE, 2016) e a pessoa com doença oncológica avançada e progressiva vivencia uma fase de transição no seu ciclo de vida de grande intensidade e complexidade, que é o fim de vida.

Pode-se constatar que alguns estudos na área de Cuidados Paliativos incluíram frequentemente os conceitos da espiritualidade, da religião, e/ou da prática religiosa como variáveis chaves.

Cuidador informal é aquele sob quem é depositada a responsabilidade integral de prestador de cuidados, de supervisionar, orientar e acompanhar a pessoa que necessita de cuidados, e o cuidador secundário é alguém que ajuda na prestação de cuidados em colaboração com o cuidador principal. Esta colaboração pode passar pela prestação direta de cuidados ou por apoio económico, em atividades de lazer e atividades de âmbito social (Sequeira, 2007, p.17).

Para Brondani et al (2010, p.505) o cuidador informal é a pessoa que desenvolve tarefas de cuidado, tem a função de cuidar de alguém com algum grau de dependência física ou mental e que necessite de ajuda (total ou parcial) para a realização de atividades da vida diárias e que tem outras motivações, que não a gratificação económica.

Sequeira (2010, p.18) refere que os cuidadores informais se distinguem em: cuidador principal/primário (pessoa a quem é depositado a responsabilidade total); em secundário (alguém que ajude ocasionalmente ou regularmente na prestação de cuidados); e em terciário (ajuda esporadicamente). Partilhando da mesma opinião, Saraiva (2008) refere que a prestação de cuidados informais não se reparte de forma equitativa, uma vez que existe um cuidador principal, sobre o qual recaem as maiores responsabilidades e o maior número de tarefas de apoio. De acordo com o contexto do cuidar (tarefas desenvolvidas), os cuidadores têm sido caracterizados em dois tipos diferentes: cuidadores primários e cuidadores secundários.

Cada cuidador vivencia as atividades diárias de acordo com a dinâmica familiar, valores culturais, fatores económicos, entre outros (Mendes, 2005, p.19).

As consequências do stresse poderão causar alterações no bem-estar físico, psicológico e emocional do individuo, bem como na sua qualidade de vida em geral. O stresse é visto por Lazarus e Folkman, referenciados por Ogden (2014), como resultado da transação/relação entre a pessoa e o meio ambiente, onde este é percebido como nefasto, ameaçando o seu bem-estar. Martins (2018) refere que quando o ser humano se depara com situações cuja resposta ultrapassa os seus limites, surge a incapacidade de manter o equilíbrio, contribuindo para deteriorar a qualidade de vida dos indivíduos, tornando-se potencial de doença.

Quando uma pessoa desenvolve a perceção de não ter controlo sobre uma determinada circunstância, este passa a sentir-se vulnerável face a essa ocorrência. O conceito de vulnerabilidade ao stresse é entendido na relação específica que se estabelece entre o individuo e a determinada circunstância (Vaz Serra, 2007, p.507).

A vivência e as consequências do stresse em cuidadores informais têm sido alvo de estudos a nível nacional e internacional. Os cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos estão particularmente vulneráveis às influências e condições do stresse, pelo facto de lidarem diariamente com o sofrimento, a morte, a dor e a perda.

Cuidar de um familiar doente assume-se como uma tarefa difícil, que exige tempo e energia, tornando-se numa responsabilidade que pode resultar num significativo desgaste emocional e físico, sobretudo nos casos em que o cuidador informal sente angústia por ver alguém querido a perder as suas capacidades (Figueiredo, 2013, p. 18). A vivência e as

consequências do stresse em cuidadores informais têm sido alvo de estudos a nível nacional e internacional. Os cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos estão particularmente vulneráveis às influências e condições do stresse, pelo facto de lidarem diariamente com o sofrimento, a morte, a dor e a perda.

O bem-estar espiritual é definido pela medida em que ocorre a abertura da pessoa para a dimensão espiritual que permite a integração da espiritualidade com as outras dimensões da vida, maximizando seu potencial de crescimento e autoatualização (Westgate (1996) in Mendes, 2003, p.57). Neste âmbito, a espiritualidade aparece muitas vezes como um instrumento que ajuda a facilitar a aceitação do processo de gestão da doença crónica, não só do doente, mas também do cuidador informal.

Neste âmbito, a espiritualidade aparece muitas vezes como um instrumento que ajuda a facilitar a aceitação do processo de gestão da doença crónica, não só do doente, mas também do cuidador informal.

A importância da dimensão espiritual nos processos de saúde/doença está evidenciado cientificamente, é reconhecido a nível nacional e internacional, contudo, ainda não se reflete no dia-a-dia dos enfermeiros, nomeadamente nos registos que expressam a tomada de decisão clínica em enfermagem, ainda que, o exercício profissional dos enfermeiros se tenha vindo gradualmente a afastar do modelo biomédico, baseando-se mais na prática baseada na evidência e dando relevância às Teorias de Enfermagem, como forma de atingir a melhoria contínua da qualidade do exercício profissional. Todos os enfermeiros têm o dever de manter os padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem e o enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica que exerce atividade em unidades onde se prestam cuidados paliativos, para além da sua prática especializada, assume o papel de formador e orientador dos outros elementos da equipa, no sentido de capacitá-los a responderem às necessidades espirituais dos doentes e suas famílias.

A pertinência do presente estudo prende-se, portanto, com a importância da análise das repercussões negativas do stresse nos cuidadores informais a nível espiritual, mas também no risco de acarretar custo organizacionais e para os próprios doentes, devido ao provável declínio da qualidade dos cuidados prestados e aumento da possibilidade de internamentos mais frequentes.

O meu percurso profissional tem sido desenvolvido em contexto da pessoa com doença oncológica em fase avançada e progressiva, onde se prestam cuidados paliativos, despertando desde cedo, o pensamento crítico e o interesse em aprofundar conhecimentos nesta área. Neste sentido, surgiram algumas questões que entendo que devem ser

investigadas, numa perspetiva de melhor responder às necessidades da pessoa doente e família, com vista à melhoria contínua dos cuidados prestados.

Neste enquadramento, afigurou-se pertinente aprofundar conhecimentos sobre o bem-estar espiritual dos cuidadores informais na área dos cuidados paliativos, e no âmbito do IV Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, da Escola Superior de Saúde de Viseu, emerge a questão orientadora deste estudo: Qual a influência das variáveis sociodemográficas e da vulnerabilidade ao stresse no bem-estar espiritual dos cuidadores informais?

Tendo em consideração a questão central do estudo optou-se por realizar uma investigação quantitativa, descritivo, correlacional de natureza transversal, tendo como objetivo geral: Avaliar se as variáveis sociodemográficas e a vulnerabilidade ao stresse influenciam o bem-estar espiritual dos cuidadores informais.

Este trabalho está estruturado em duas partes principais: o enquadramento teórico, no qual é feita uma breve revisão de diversos estudos sobre a problemática da prestação de cuidados a familiares com doença oncológica avançada e progressiva e suas necessidades espirituais; e o estudo empírico, em relação ao qual são apresentados, de forma mais detalhada, os objetivos pretendidos e os modelos de análise delineados, a metodologia adotada, os dados obtidos e a sua discussão. O estudo termina com as conclusões consideradas mais relevantes e dão resposta às questões e objetivos inicialmente formulados.

I Parte – Fundamentação Teórica

1. O Cuidador Informal em Cuidados Paliativos

O aumento da longevidade está invariavelmente associado a um acréscimo das necessidades de cuidados pessoais e de saúde. A pessoa com doença oncológica em fase avançada necessita de cuidados constantes, cuidados paliativos, que segundo a Direção Geral da Saúde (2010, p.7) citando a OMS, visam “(...) melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos mas também psicossociais e espirituais. Os cuidados paliativos são cuidados intensivos de conforto”.

Desde sempre que é reconhecida à família a sua importância na promoção e manutenção da independência e da saúde dos seus membros, assumindo esta, muitas vezes, a prestação de cuidados em situação de dependência no domicílio. Lage (2005, p.204) refere que a manutenção da pessoa dependente no domicílio é a melhor forma de preservar a sua autonomia e dignidade. Todavia, com a evolução social e alteração do papel da mulher na sociedade e a sua participação ativa na esfera pública, assistiu-se à modificação da vida familiar e conseqüente diminuição da capacidade de resposta das famílias às necessidades de cuidados dos familiares dependentes.

O cuidado informal surge como resposta de uma família (seja família, amigos, vizinhos ou outros grupos de pessoas) à necessidade de apoio de um dos membros na sequência de uma situação de doença ou incapacidade, havendo outras motivações que não a retribuição económica pela ajuda prestada e as atividades envolvidas abrangem todas as necessidades que contribuem para a saúde e bem-estar da pessoa dependente tais como, suporte psicológico, financeiro, humano e atividades de vida diária (Lage, 2005, p.208). O cuidador informal entende-se como a pessoa que desenvolve tarefas de cuidado, que tem a função de cuidar de alguém com algum grau de dependência física ou mental e que necessite de ajuda (total ou parcial) para a realização de atividades da vida diárias e que tem outras motivações, que não a gratificação económica (Brondani et al, 2010, p.505).

A ideologia do cuidador segundo Lawton, Kleban e colaboradores (1989) citados por Martín (2005, p.181) assenta em motivações como retribuição de apoio, tradição familiar, princípios religiosos e modelo a transmitir aos filhos e que, assenta numa questão de dever e solidariedade, citando Albert (1992). Ainda Martín (2005, p. 184) refere que a determinação

do cuidador é tida em consideração aspetos de relação familiar, coresidência, género do cuidador e da pessoa cuidada, condicionantes relativos aos descendentes e experiência de vida.

O cuidador informal pode ser principal ou secundário, sendo que, o principal desenvolve mais de metade dos cuidados a prestar e é nele que recai a responsabilidade sobre a pessoa dependente (Lage, 2005, p. 206). Segundo estudos referidos por Lage (2005, p. 207), os cuidados à pessoa dependente são maioritariamente assumidos por mulheres, sendo os cônjuges a primeira fonte de assistência no cuidado, seguida dos filhos (com mais evidência das filhas).

O processo de cuidar pode ser complexo e desgastante com consequências na saúde e qualidade de vida do cuidador, especialmente se este não tem conhecimentos, habilidades ou apoio suficiente, caso dos cuidadores familiares no domicílio (Lage, 2005, p. 211). Brito (2000, p.14) refere que as pessoas que cuidam de outras sofrem alterações a nível familiar e social, bem como, de um acréscimo da sua morbilidade. Deste modo, é fundamental manter e promover a saúde e qualidade de vida destes cuidadores, uma vez que o bem-estar destes se irá refletir no bem-estar das pessoas cuidadas.

O cuidador informal vive uma transição. Entende-se “transição” por “passagem ou mudança de um local, estado, sentimento, assunto..., para outro; acto ou efeito de transitar” (Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea da Academia das Ciências (2001, p. 3611).

Fortuna (2016, p. 598) menciona que a preparação relativa à doença faz com que o cuidador se sinta com mais capacidades e habilidades para controlar os sintomas psicológicos e físicos da doença. O sentimento de autoeficácia do cuidador relativamente às suas capacidades pessoais é um recurso psicológico que potencia um maior bem-estar dos cuidadores. O mesmo autor refere ainda que, a religião/religiosidade, fé e espiritualidade são mediadores que podem ajudar os cuidadores informais a enfrentar e planear a nível familiar a nova realidade, sendo considerada como um fator importante para a aceitação da doença e das atividades de vida diárias necessárias.

Praticamente todos os estudos apontam para o facto de a maior parte dos cuidados a idosos dependentes serem prestados pelas filhas. A seguir na linha de prestadores de cuidados surgem as noras (em substituição dos filhos), as esposas, e só depois outros tipos de parentesco, mas sempre predominando as mulheres, que representam cerca de 80% do total dos prestadores de cuidados a familiares idosos (Huckle, 1994; Rodriguez e Castiello, 1995; Ford et al, 1997; Paul, 1997). Ainda segundo Rodriguez e Castiello (1995), com base nos dados conhecidos sobre Espanha, a maioria dos prestadores de cuidados são pessoas casadas, com idades compreendidas entre os 45 e os 69 anos, com um baixo nível

de escolaridade, sem emprego remunerado e vivendo no mesmo domicílio da pessoa dependente.

Conforme o referido por Morris et al. (1988), diversos investigadores têm sugerido que as diferenças no sexo poderão ser um fator importante, referindo que as mulheres tendem a estar mais envolvidas emocionalmente, a manifestar níveis mais elevados de tensão perante as situações e a ter mais dificuldade em aceitar apoio externo para os cuidados. Outros estudos, porém, indicam que o sexo será um fator importante no que respeita a 'quem' se torna prestador de cuidados, mas que uma vez assumido o papel de prestador, deixam de ser significativas as diferenças entre homens e mulheres nos aspetos referidos (Ford et al., 1997).

Paul (1997) refere a existência de relação entre a sintomatologia depressiva e variáveis como o sexo, o grau de parentesco e a situação de emprego, não tendo sido encontrada relação com a idade, o estado civil e o apoio nos cuidados. Por outro lado, Morris et al. (1988), Paul (1997) e Wagner et al. (1997) referem que são inconclusivas as relações entre o estado de saúde e depressão do prestador de cuidados e as suas características sociodemográficas, ou ainda com as variáveis relacionadas com a pessoa dependente (tipo de doença, deficit cognitivo, grau de dependência). Em todo o caso, as pesquisas atuais sobre a situação de saúde dos prestadores

2. VULNERABILIDADE AO STRESSE

As pessoas que prestam cuidados a familiares durante longos períodos, frequentemente sofrem alterações adversas na vida familiar e social, económico e laboral, cansaço e desgaste prolongado, a nível físico e psíquico (Brito, 2000, p. 20), podendo ser uma experiência física e emocionalmente stressante e um acontecimento potencialmente perturbador, podendo, as consequências do cuidar refletir-se tanto a nível individual como familiar, dependendo dos agentes stressores aos quais as pessoas estão expostas, dos mediadores que as pessoas são capazes de mobilizar e da maneira como as pessoas vivem o stress e as suas consequências, seja, efeitos na saúde física e bem-estar emocional do cuidador (Lage, 2005, p.209).

Contudo, quando a experiência do cuidar é caracterizada por mudanças negativas no dia-a-dia relacionadas com o processo de cuidar, hábitos e maiores responsabilidades, está-se perante uma situação de sobrecarga do cuidador (Cardoso et al. 2012). Trata-se de uma experiência de compromisso, de tempo, de paciência, que exige habilidades e qualidades fundamentais para a realização de atividades de vida diárias com o familiar. Os cuidadores familiares também podem estar sujeitos a alterações do seu próprio bem-estar devido à mudança do seu próprio estilo de vida (Escobar e Afanador, 2010, p. 118).

Os cuidadores interpretarão de maneira pessoal estes indutores de stress ambientais, com os quais se adaptarão com diferentes graus de sucesso. A capacidade individual de adaptação remete para determinantes da intensidade diária de cuidado, como deterioração cognitiva, existência de comportamentos problemáticos, dependência nas atividades de vida diária e resistência, de acordo com o modelo de stress de Pearlin, o que determinará, de acordo com Martín (2005, p. 195), a necessidade de assistência aos cuidadores.

A sobrecarga do papel do cuidador pode refletir-se a nível físico, psicológico ou emocional, social e financeiro, nomeadamente, restrição da vida social e lazer, invasão da privacidade e conflito entre cuidar e outro tipo de responsabilidades sociais (Lage, 2005, p.211). Existem dois tipos de sobrecarga, a objetiva, que se relaciona com a situação de doença/dependência, o tipo de cuidados necessários e repercussões em termos de saúde, emprego, vida social, económico, entre outros, enquanto, a subjetiva resulta da resposta emocional e a forma como os cuidadores vivenciam toda a situação (Brito, 2000, p. 24).

Os comportamentos de *coping* procuram modificar ou aliviar uma situação difícil, alterar ou reduzir aspetos considerados ameaçadores, ou lidar com os sintomas de stress

resultantes de uma situação. Neste sentido, Fortuna (2016, p. 599) refere que cuidadores reconhecem a fé, a espiritualidade e as práticas religiosas como medidas eficazes de enfrentar a sobrecarga causada pela doença, stresse e depressão consequentes do processo de cuidar.

A capacidade de *coping* do cuidador e o apoio social recebido têm impacto positivo nas consequências do cuidado e este último é tido como um bom preditor da saúde e bem-estar do cuidador (Lage, 2005, p. 213), contudo, as estratégias de *coping* desenvolvidas por cada um são contextuais, devendo ajustar-se às diversas circunstâncias. Neste contexto, o enfermeiro deve conhecer as respostas dadas pelos cuidadores, de forma a antecipar-se às necessidades específicas, aliviando assim, a sobrecarga pessoal e familiar e apoiando o seu esforço.

Lima (2013, p. 16) refere que a qualidade da relação dos cuidadores informais com as pessoas doentes pode influenciar na diminuição da sobrecarga sentida.

O termo stresse é um conceito utilizado de forma quase banal no nosso dia-a-dia e muitas vezes referimo-lo de forma incorreta ou fora de contexto. O conceito de stresse surge pela primeira vez em meados do Século XIV, associando-se a situações de adversidade e dificuldade (Novais, 2010). Porém o conceito de stresse tornou-se mais popular através da investigação inicial feita por Selye (1980), acerca das respostas que ocorrem no corpo quando um organismo é exposto a uma situação de stresse. A investigação deste autor, referenciado por Papathanasiou et al. (2015), fez com que melhor se compreendesse acerca das reações fisiológicas aos estímulos aversivos e serviu como paradigma para as conceções posteriores sobre o stresse.

Neste contexto, o stresse tornou-se numa das principais áreas de preocupação e, por excelência, cada vez mais destacado nas sociedades mais industrializadas, tornando-se numa das palavras mais usadas pelas pessoas no seu quotidiano. Mesmo sendo um dos termos mais utilizados, quer pela comunidade científica, quer pelo público em geral, continua a não existir um significado comum unanimemente aceite, já que este contém diversas definições e diferentes perspetivas. No entanto, a maior parte das definições propostas por diversos autores definem o termo stresse como uma resposta não específica do organismo a qualquer estímulo ou exigência externa (Vaz Serra, 2007).

Para o mesmo autor (2007, p. 29), “ninguém está livre de stresse”. Neste sentido, clarifica que uma pessoa se sente em stresse quando está perante um acontecimento que para si é significativo e o qual não controla e/ou que as exigências impostas por este ultrapassam as suas aptidões e os recursos pessoais e sociais para enfrentá-lo. Assim, como

o ser humano enfrenta as circunstâncias indutoras do stresse de forma diferenciada, a vulnerabilidade ao stresse também não é uniforme.

O stresse “sempre esteve presente na História da humanidade – embora de formas diferentes – e não é causado apenas por situações traumáticas ou tristes. De facto, quase se pode afirmar que o stresse é universal, está frequentemente presente na vida das pessoas e desde o início da vida humana no planeta” (Pacheco, 2008, p. 90). A mesma autora acrescenta que pode ser gerado por situações muito simples, como, por exemplo, o prazo de entrega de um documento ou por situações mais complexas, como o caso de um problema familiar. Pode também surgir em consequência de situações desagradáveis, como o aparecimento de uma doença grave.

Neste sentido, a mesma autora realizou um estudo que objetivou analisar se vulnerabilidade ao stresse do cuidador informal sobre influência das características do cuidador e/ou da pessoa alvo de cuidados. Participaram no seu estudo 139 cuidadores informais de pessoa com doença crónica incapacitante e dependente, internados nos serviços de medicina Hospital de Vila Franca de Xira, tendo a autora recorrido à Escala de vulnerabilidade ao stresse (Vaz Serra, 2000).

Os seus resultados revelam que 25,2% dos cuidadores são do sexo masculino e 74,8% do sexo feminino com idades compreendidas entre 32 e os 90 anos de idades; 81,3% são casados, com baixas habilitações literárias (74,1%) e 69,8% encontram-se inativos profissionalmente. Quanto ao grau de parentesco com a pessoa cuidada, 48,9% são cônjuges/companheiros(as) e 33,8% são filhos(as); 30,9% não têm qualquer tipo de apoio para o desempenho da tarefa de cuidar, despendendo, em média, 19,14 horas por dia a cuidar, sendo, em 66,4% dos casos, o seu agregado familiar constituído por apenas um elemento, com 87,1% a coabitarem com a pessoa dependente. A amostra de pessoas cuidadas é constituída por 55,4% de indivíduos do sexo masculino e 44,6% do sexo feminino, com uma média de idades de 74,21 anos, sendo o tempo médio de dependência de 2,77 anos, apresentando um elevado grau de dependência.

Figueiredo (2013) constatou que 46,8% dos cuidadores informais revelam vulnerabilidade ao stresse, existindo interferência das habilitações literárias, da situação profissional, do número de elementos do agregado familiar, do grau de dependência da pessoa alvo de cuidados, do número de horas despendidas no cuidar e da coabitação na vulnerabilidade ao stresse do cuidador informal. Neste sentido, a mesma autora considera que é urgente uma intervenção antecipada e eficaz para que se possa assegurar o bem-estar do cuidador e dos doentes que dele dependem.

3. ESPIRITUALIDADE, BEM-ESTAR ESPIRITUAL E CUIDADOS PALIATIVOS

Assiste-se atualmente a uma mudança de paradigma, na medida em que há mais estudos sobre espiritualidade na área da enfermagem, relacionando-se com o modelo holístico de saúde, que abrange todas as dimensões do ser humano e considera a inter-relação do bem-estar físico, emocional, mental, social, vocacional e espiritual.

A espiritualidade foi introduzida no conceito de saúde, “processo dinâmico de adaptar-se a, e de lidar com o ambiente, satisfazer necessidades e alcançar o potencial máximo de bem-estar físico, mental, espiritual e social, não meramente a ausência de doença ou enfermidade” (CIPE, 2016, p. 81). O bem-estar espiritual explica em que medida ocorre a abertura da pessoa para a dimensão espiritual que permite a integração da espiritualidade noutras dimensões da vida, maximizando seu potencial de crescimento e autoatualização. (Marques, 2003, p. 57).

Quando a morte se aproxima, caso da pessoa com doença oncológica em fase avançada e progressiva que recebe cuidados paliativos, o olhar para o próprio eu assume um papel fundamental para o equilíbrio tanto da pessoa doente, como dos seus cuidadores, procurando-se assim, uma visão ampla e integral do ser humano que enfrenta o processo de morte, que contemple as questões espirituais.

Esta evolução denota-se na própria evolução do conceito de cuidado paliativo pela Organização Mundial de Saúde. Em 1986, se entendia por “cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não responde a tratamento de cura. Controlo da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais são primordiais. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para doente e família”. Ao passo que, em 2002, já não se fala de cura, mas sim de ameaça à continuidade da vida “uma abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”. Os princípios dos Cuidados Paliativos são: promover o alívio da dor e de outros sintomas stressantes; reafirmar a vida e ver a morte como um processo natural; não antecipar, nem postergar a morte; integrar aspetos psicossociais e espirituais ao cuidado; oferecer um sistema de suporte que auxilie a pessoa a viver tão ativamente quanto possível, até a sua morte; oferecer um sistema de suporte que auxilie o paciente a viver tão ativamente quanto possível, até a sua morte; oferecer um sistema de suporte que auxilie a família e entes

queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença; e, deve ser iniciado o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento de vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreensão e gestão dos sintomas (Oliveira, 2008, p.20).

Para Wright (2017), o sofrimento no contexto de doença, orienta-nos ao domínio espiritual da vida, surgindo a religiosidade e a espiritualidade como estratégias no alívio do stress e do sofrimento associados à doença. Sendo o cerne dos cuidados paliativos o controlo de todos sintomas que possam causar desconforto, sejam físicos, psicológicos, sociais ou espirituais, os seus princípios são: avaliar antes de tratar; explicar as causas dos sintomas; não esperar que um doente se queixe; adotar uma estratégia terapêutica mista; monitorizar os sintomas; reavaliar regularmente as medidas terapêuticas; cuidar dos detalhes e estar disponível (Neto (2006) em Oliveira (2008, p. 21).

A espiritualidade é inerente aos cuidados de enfermagem, pois é intrínseca ao ser humano e é reconhecível quando surge como necessidade. A prestação de assistência espiritual é uma obrigação ética dos enfermeiros, de acordo com o Código Deontológico dos Enfermeiros (2009).

A importância da dimensão espiritual está comprovada com base em evidência científica e é reconhecida nacional e internacionalmente, tendo a *North American Nursing Diagnosis Association* (2010) identificado e operacionalizado os diagnósticos de enfermagem e disposição para o aumento do bem espiritual, angústia espiritual e religiosidade prejudicada, e, o *International Council of Nurses* definido os fenómenos Bem-estar Espiritual, Angústia Espiritual e Crença Espiritual (Caldeira, Branco, Vieira, 2011; Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), 2016). Todavia, analisando os registos de enfermagem que expressam a tomada de decisão clínica em enfermagem, as necessidades espirituais não são, geralmente, identificadas como foco dos cuidados de enfermagem, não se verificando, na globalidade, qualquer identificação diagnóstica ou registo de dados (informação e/ou hábitos de vida) na Avaliação Inicial de Enfermagem que a sustente.

De acordo com a CIPE (2016), a espiritualidade é tida como, a dimensão espiritual, a qualidade mais profunda do seu próprio ser. Pelo que, há que perceber quais as variáveis que influenciam o bem-estar espiritual, de forma a assistir as necessidades da pessoa com doença oncológica avançada e progressiva e seus cuidadores informais, uma vez que a espiritualidade depende de cada um.

Os cuidados paliativos têm uma herança religiosa cristã de acompanhamento aos moribundos, sendo importantes para o seu desenvolvimento a nível mundial, pessoas de várias áreas como a enfermeira, assistente social e médica Cicely Saunders, a mãe e viúva

Jeanne Garnier, a religiosa Mary Alkenhead da Ordem das Irmãs Irlandesas de Caridade, os líderes carismáticos Snow (Cocktail de Brompton) e Barret (administração oral contínua de morfina), a psiquiatra Elizabeth Kübler-Ross e em Portugal, o médico Amato Lusitano e o padre Francisco Costa da Congregação de S. Camilo de Lellis. (Marques, A, 2014, p. 8; Oliveira, 2008, p. 18; Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2009, p.15)

A espiritualidade, no passado, era associada à religiosidade, contudo, não são sinónimos, sendo espiritualidade um conceito mais amplo. Ainda que a religião aponte para a espiritualidade, nem todas as pessoas necessitam de práticas religiosas para compreenderem a sua espiritualidade, pelo que, considero pertinente apresentar algumas definições de espiritualidade, confrontando com definições de religiosidade, ainda que, o conceito seja algo subjetivo e que há quem considere que, deva ser semelhante ao conceito de dor, “aquilo que a pessoa diz que é”.

Deste modo, o conceito religião está associado a um “sistema” organizado de fé, crenças, práticas, rituais e linguagem que caracterizam uma comunidade, geralmente baseado na crença de um ser divino (Dezorzi, 2016, p. 28), ao passo que para Brondani et al (2010, p. 507), a espiritualidade representa a procura individual do ser humano pela compreensão do sentido da vida, da existência e do seu equilíbrio energético e mental, podendo ser vivenciado a nível pessoal, interpessoal e transpessoal.

Ainda que seja difícil enunciar um conceito único de espiritualidade, nomeadamente devido à questão de que a universalidade possa não contemplar todas as crenças, valores, tradições e práticas individuais que expressam a espiritualidade, os descritores incluem compaixão, comprometimento, conexão, empatia, esperança, fé, ligação, presença, propósito, significado, transcendência e valores humanos. Em 2013, na conferência internacional *On Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: The transformational Role of Compassion, Love and Forgiveness in Health Care*, construiu-se o conceito de que, “a espiritualidade é uma dimensão dinâmica e intrínseca da vida humana que tem relação com a maneira como as pessoas experimentam (indivíduo ou comunidade), expressam e/ou procuram significado, propósito e transcendência, e com a maneira como elas experienciam o momento, consigo mesmas, com os outros, com a natureza, com o que é significativo e/ou sagrado” (Dezorzi, Raymundo e Goldim, 2016, p.6).

Para Luzardo e Walman (2004, p.142), a espiritualidade depende da percepção que cada pessoa tem de si mesmo, dos outros e do mundo que a rodeia, podendo também, ser entendida de acordo com a percepção e crenças de cada pessoa, como energia, transcendência, plano superior e luz ou ser expressada de acordo com a religião, através de orações, meditação e rituais que proporcionem o alívio do sofrimento. Os mesmos autores

referem ainda que, a espiritualidade pode ser entendida numa procura de respostas sobre existência, a natureza, o destino, a vida e a morte, o sistema de crenças ou a crença no sobrenatural.

Para Dezorzi (2006, p.25, 31), a espiritualidade pode ser compreendida como um “processo e conhecimento em construção que considera a multidimensionalidade do ser e da vida, que é a favor da pluralidade, da diversidade, da permissão à alegria, à verdade, à dignidade e à vida, como um caminho de amor, de amor, de fraternidade, que dá visibilidade à dúvida, à incerteza, à admiração, como movimento intrínseco da ciência, em que se reconhece que o cognoscível tem limite no que é e permanece no que é e permanece como mistério”. E ainda que, está na essência do ser humano e manifesta-se na relação com o outro, podendo estar expressa na atenção, no carinho e o amor do cuidador pelo doente, manifestando-se na capacidade de ouvir, dialogar e compreender o outro, obtendo autoconhecimento e desenvolvendo sensibilidade que permite sentir e experimentar sensações e sentimentos.

Para Males e Boswell (1990), referidos por Dezorzi (2006, p. 31), não é fácil definir espiritualidade, pois esta diz respeito ao caminho pela qual o Homem pode entender a sua existência e compreensão da vida, conhecer a sua individualidade e interioridade da importância das coisas para além dele, sendo inerente a todo o ser humano e influenciado pelas vivências de cada um.

Serralheiro (1993, p. 20) define-a como “uma força viva no interior de cada um de nós que nos leva a uma maior plenitude de vida. É a resposta única e pessoal aos apelos da autenticidade e à ultrapassagem da banalidade. A espiritualidade é a situação de toda a pessoa humana que procura autenticidade face a si própria, aos outros e à vida, é o sentido profundo dos acontecimentos da sua vida pessoal, da vida dos outros e da história. Esta procura de autenticidade é a força interior que permite unificar e dar um sentido definitivo à existência”.

A abordagem de cuidados paliativos visa preservar a dignidade e a integridade da pessoa, respeitando seus valores de vida. Deste modo, é fundamental incluir a espiritualidade no processo de formação base e formação contínua dos profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, para que cada vez mais, a sua abordagem contemple as necessidades espirituais dos doentes e cuidadores no processo da tomada de decisão em cuidados de saúde. Ainda que, as necessidades espirituais sejam reconhecidas como essenciais para a vida de muitas pessoas, contribuindo para preservação da qualidade de vida, aceitação do prognóstico da doença, na área de cuidados paliativos assume-se,

frequentemente, um elemento central do cuidado e esperança, diminuindo assim, o desespero face à proximidade da morte (Dezorzi, 2016, p. 33; Marques, 2003, p. 56).

Fortuna (2016, p. 599) refere que, pelo facto de a fé promover o otimismo, a esperança e expectativas positivas, esta possa atuar como efeito placebo e ainda que, as pessoas que possuem a espiritualidade bem definida tendem a adoecer menos e a ter hábitos de vida mais saudáveis.

Marques (2003, p. 63) refere que “a partir dos preditores do bem-estar espiritual, podemos depreender quem são as pessoas que têm maior bem-estar espiritual”: avaliam ou percebem sua saúde de forma positiva (principal preditor); têm uma religião (ao contrário daqueles que se dizem sem religião); possuem de 1 a 3 filhos; não sofreram evento stressante; não têm problema crónico de saúde; trabalham; têm níveis educacionais baixos e médios, relativo à religiosidade; têm níveis altos de educação, relativo ao bem-estar existencial; não estão em tratamento psicológico ou psiquiátrico.

Pensa-se que, ao interligar a espiritualidade e o cuidado, que se possa abrir mais espaço para a participação da família no processo do cuidar, uma vez que há maior probabilidade de bem-estar e satisfação a todos os envolvidos.

O cuidado espiritual refere-se ao reconhecimento, respeito e à satisfação das necessidades espirituais dos doentes e tem por base o modelo biopsicossocial e o modelo holístico, em que cada pessoa é um ser único e os cuidados são individuais, tendo por base um processo de tomada de decisão partilhada, em que são reconhecidos valores e preferências dos doentes e família. Neste sentido, a dimensão espiritual do cuidado em cuidados paliativos contribui para maior conforto, reduzir a angústia e o stresse, aumentar a sensação de bem-estar e emoções positivas e é recurso importante para ajudar a suportar o sofrimento e a lidar com as dificuldades.

No seu estudo de 2016, Dezorzi refere que o grau de bem-estar espiritual pode estar significativamente associado ao bem-estar psicológico, qualidade de vida, perceção de apoio social, diminuição sintomas de stresse e depressão e, mais satisfação com a vida e com os cuidados.

Batista, S. (2018, 148) refere que os enfermeiros aliviam o sofrimento através da “disponibilidade, vontade de ajudar, dedicação e atenção demonstradas” (74,2%). 63.7% dos entrevistados menciona a “capacidade de ouvir, conversar” e dar “apoio emocional” do enfermeiro e o “profissionalismo” e “atenção ao estado de saúde”, controlo de sintomas e a administração de medicação são referidos por 54.2% dos inquiridos. A perceção de 38.6% dos participantes no estudo, é de que os enfermeiros “dão amor”, “carinho”, e “humanizam”, realçando o “modo” como são mobilizadas e cuidadas. A “boa disposição”, “simpatia”, “sorriso”

e “humor” dos enfermeiros aliviam o sofrimento a 33.3%, dos doentes, assim como as palavras de “esperança” e “pensamento positivo” (15.7%) que transmitem. Por sua vez, 11.1% destaca o facto de os enfermeiros “esclarecerem sobre a doença” e “ajudarem a lidar com a doença.”

II Parte - Estudo Empírico

1. Métodos

A segunda parte deste relatório diz respeito à investigação empírica que se inicia com as considerações metodológicas. Assim, neste capítulo, definem-se as estratégias para se avaliar se as variáveis sociodemográficas e a vulnerabilidade ao stresse influenciam o bem-estar espiritual dos cuidadores informais. Deste modo, definem-se os procedimentos metodológicos que procurarão dar resposta às questões de investigação. Passa-se a descrever e a explicar o tipo de investigação, a amostragem realizada, os instrumentos de recolha de dados utilizados, os procedimentos efetuados, bem como o respetivo tratamento estatístico que permitirá chegar a conclusões acerca da problemática em estudo.

A insegurança, as incertezas, o medo e a modificação de papéis sociais consequentes do processo de cuidar são fatores que geram sobrecarga do cuidador. Neste contexto, a espiritualidade constituiu-se como um importante fator terapêutico em cuidados de saúde, principalmente como estratégia para o cuidador informal poder lidar com situações de exigência interna ou externa, geradoras de sobrecarga e stresse. A espiritualidade auxilia a encontrar um significado e um sentido para a vida, bem como a lidar com as incertezas do futuro de uma forma mais eficaz (Roldão, 2014, p.22).

A tarefa de ser cuidador torna-se numa realidade delicada, com uma dose de grande responsabilidade e potencial isolamento social, resultando em profundas alterações, podendo gerar sentimentos de sobrecarga física, emocional e socioeconómica (Marques-Vieira, Roldão & José, 2012).

Neste sentido, a espiritualidade é uma componente que apoia os cuidadores informais a poderem encontrar um significado e uma orientação em situações de stresse, fomentando e consubstanciando o seu bem-estar subjetivo, as relações familiares e aliviar os cuidadores informais de depressão (Roldão, Marques-Vieira & José, 2013).

Apesar da espiritualidade ser um constructo do bem-estar subjetivo, com progressivo reconhecimento, como sustentam os autores citados, a sua importância nos cuidados de enfermagem, a relação entre estas variáveis parece ainda estar pouco estudada, o que torna pertinente a realização deste estudo, que surge das inquietudes referentes às necessidades de bem-estar espiritual dos cuidadores informais, julgando-se que, desta forma, poderá ser possível planear e estabelecer intervenções de enfermagem, que se adequem ao contexto real dos cuidadores informais, promovendo-se maior satisfação com a vida, felicidade e desenvolvimento de estratégias para que estes possam lidar com as situações geradoras de

stress, inerentes ao ato de cuidar, não se sentindo tão vulneráveis ao stress, o que pode resultar numa sobrecarga emocional e física, com repercussões negativas na sua qualidade de vida.

Deste modo, e de forma dar-se resposta ao problema de investigação colocou-se como questão:

- Qual a influência das variáveis sociodemográficas e da vulnerabilidade ao stress no bem-estar espiritual dos cuidadores informais?

Tendo por base esta inquietação, delineou-se como objetivo:

- Avaliar se as variáveis sociodemográficas e a vulnerabilidade ao stress influenciam o bem-estar espiritual dos cuidadores informais.

Como forma de se poder obter respostas à questão de investigação delineada, optou-se por um estudo quantitativo do tipo descritivo, correlacional de natureza transversal, integrado no Projeto: *Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar*, tendo como investigadores Professores da Escola Superior de Daúde de Viseu do Instituto Politécnico de Viseu e a Professora Doutora Madalena Cunha como investigadora responsável. Integra ainda estudantes dos cursos de mestrado e de licenciatura do mesmo estabelecimento de ensino.

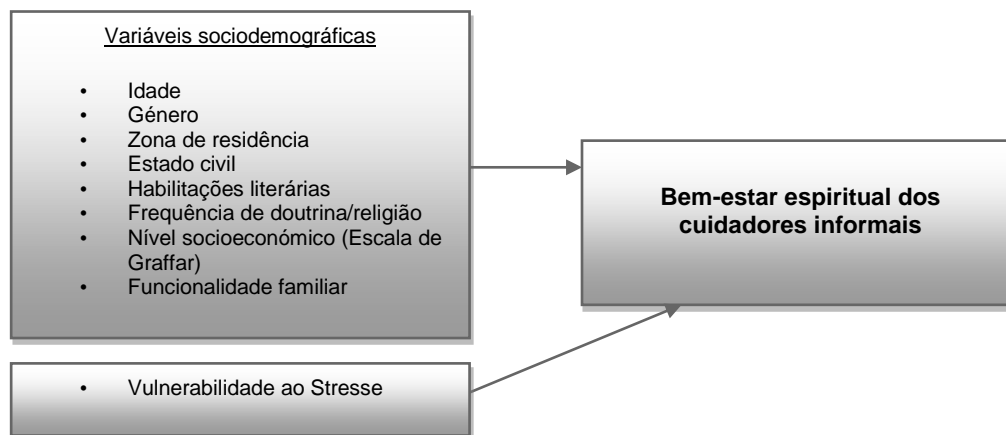
Com o objetivo de se alcançarem os objetivos suprarreferidos, seguiu-se um estudo quantitativo, com corte transversal, com análise descritiva e correlacional. O recurso à metodologia quantitativa deve-se ao facto de os dados facultarem realidades objetivas quanto às variáveis em estudo, suscetíveis de serem conhecidas. Este tipo de estudo “visa analisar a incidência, distribuição e relações entre variáveis que são estudadas tal e qual existem, em contexto natural, sem manipulação, sendo quase sempre classificados em função desses três objetivos básicos: descrever, explicar ou ainda explorar” (Coutinho, 2014, p. 277).

Assumiu-se desenvolver um estudo descritivo uma vez que se pretende descobrir a incidência e a distribuição de determinados traços ou atributos de uma determinada população. O presente estudo pode ser caracterizado como tal, porquanto se pretende estudar a distribuição do traço (variável) numa amostra representativa de cuidadores informais (Coutinho, 2014). É igualmente um estudo transversal, na medida em que os dados foram recolhidos num só momento no tempo numa amostra representativa de cuidadores informais, quer para descrever, quer para detetar possíveis relações entre as variáveis (Coutinho, 2014).

Decorrente do exposto e tendo-se em consideração as considerações metodológicas adotadas para este estudo, procedeu-se à elaboração de uma representação esquemática, que procura dar a conhecer o tipo de relação que se pretende estabelecer entre as variáveis

independentes (sociodemográficas e vulnerabilidade ao stresse) e a variável dependente (bem-estar espiritual dos cuidadores informais).

Figura 1 – Representação esquemática da relação prevista entre as variáveis estudadas na investigação empírica



1.1. Participantes

A amostragem consiste num processo através do qual um grupo de pessoas ou uma porção da população é escolhido para representar a população inteira (Polit & Beck, 2011). Assim, seja qual for o tipo de amostragem, há a necessidade de se fazer uma definição exata da população em estudo e daquela que o investigador, ao nível dos seus recursos, consegue realmente aceder.

Neste estudo trata-se de uma amostra não probabilística por conveniência, composta por 214 cuidadores informais residentes nos distritos de Viseu, Guarda e Aveiro de Portugal, que participaram de forma voluntária no estudo.

Como critérios de **inclusão** dos participantes no estudo definiu-se:

- Os participantes do estudo são cuidadores informais de pessoas com doença oncológica, avançada e progressiva, em cuidados paliativos, e cuja participação foi consentida;

- O cuidador informal é a pessoa que é aquele sob quem é depositada a responsabilidade de prestador de cuidados, de supervisionar, orientar e acompanhar a pessoa que necessita de cuidados (Sequeira, 2007), com algum grau de dependência física ou mental e que necessite de ajuda (total ou parcial) para a realização de atividades da vida diárias e que tem outras motivações, que não a gratificação económica (Brondani et al, 2010, p. 505) .

1.1.1. Caracterização sociodemográfica dos cuidadores

A amostra é maioritariamente feminina (86,9%), com uma média de idades de 51,07 anos (± 14.825 anos). O intervalo de idades oscilou entre os 18 e os 89 anos. Para o género masculino, que representa 13.1% da totalidade da amostra, a idade mínima é 18 anos e a máxima de 89 anos, e para o género feminino, com uma representatividade de 86.9%, a mesma oscila entre 18 e os 85 anos. Os homens, em média ($M=51.46$ anos ± 17.085 anos), são mais velhos do que as mulheres ($M=51.02$ anos ± 14.506 anos) (cf. Tabela 1).

Tabela 1 - Estatísticas relativas à idade em função do género

| Género | N | Min | Max | M | DP | CV (%) | Sk/erro | K/erro | KS | P |
|-----------|-----|-----|-----|-------|--------|--------|---------|--------|-------|-------|
| Masculino | 28 | 18 | 89 | 51,46 | 17,085 | 32,20 | 0,09 | -0,24 | 0,084 | 0,200 |
| Feminino | 186 | 18 | 85 | 51,02 | 14,506 | 27,55 | -1,54 | -068 | 0,063 | 0,069 |
| Total | 214 | 18 | 89 | 51,07 | 14,825 | 29,02 | -1,28 | -0,70 | 0,061 | 0,050 |

Como apresentado na Tabela 2, e no que diz respeito ainda à idade dos cuidadores informais, constata-se que, para a totalidade da amostra, estão em maioria os participantes com idade igual ou superior aos 56 anos (36.0%), no género masculino, sendo este um grupo que representa 42.9%, representando no feminino 34.9% da amostra total. Os participantes mais novos representam 32.7%, dos quais 35.7% são do género masculino e 32.3% do género feminino. Verifica-se ainda que os participantes na faixa etária dos 46-55 anos correspondem a 31.3% da amostra total, sendo 21.4% do género masculino e 32.8% do género feminino.

No que se refere à zona de residência, sobressaem os residentes em meio rural (63.6%), com 50.0% do género masculino e 65.6% do género feminino. No que concerne aos participantes residentes em meio urbano, estes correspondem a 36.4% da amostra total, com 50.0% do género masculino e 34.4% do género feminino (cf. Tabela 2).

Em relação ao estado civil, predominam os cuidadores informais com companheiro(a) (66.8%), com 60.7% de cuidadores do género masculino e 67.7% do género feminino. Constata-se ainda que dos 33.2% cuidadores sem companheiro(a), 39.3% são do género masculino e 32.3% do género feminino (cf. Tabela 2).

Já no que concerne às habilitações literárias, constata-se um predomínio de cuidadores com escolaridade até ao 3.º ciclo do ensino básico (57.5%). Ao analisarem-se os

resultados por género, verifica-se que há um predomínio de participantes do género masculino (58.6%). Apura-se também que 26.6% da amostra tem o ensino secundário, dos quais 39.3% são do género masculino e 24.7% do género feminino, com inferior representatividade os cuidadores que possuem o ensino superior (15.9%), onde prevalecem as mulheres (16.7%) (cf. Tabela 2).

Procurou-se saber se os participantes frequentam uma Doutrina/Religião, apurando-se que a grande maioria (79.4%) respondeu afirmativamente, o que é comum a 42.9% dos cuidadores do género masculino e 84.9% do género feminino, No entanto, verifica-se que 20.6% dos participantes não frequentam uma Doutrina/Religião, onde 57.1% são do género masculino e 15.1% do género feminino (cf. Tabela 2).

Por último e no que respeita à condição socioeconómica, constata-se a prevalência de participantes com classe socioeconómica razoável (43,9%), onde se inserem 53,6% homens e 42,5% mulheres, sucedendo-se os participantes com classe socioeconómica reduzida/baixa (27,6%), destacando-se as mulheres, com uma representatividade de 29,0% (cf. Tabela 2).

Tabela 2 – Caracterização sociodemográfica em função do género

| Variáveis | Género | | Feminino | | Total | | Residuais | | | |
|--|-----------|--------------|------------|--------------|------------|--------------|-----------|---------|--|------|
| | Masculino | | nº | % | nº | % | 1 | 2 | | |
| | nº | % | (28) | (13.1) | (186) | (86.9) | (214) | (100.0) | | |
| Idade | | | | | | | | | | |
| ≤45 anos | 10 | 35,7 | 60 | 32,3 | 70 | 32,7 | ,4 | | | -,4 |
| 46-55 anos | 6 | 21,4 | 61 | 32,8 | 67 | 31,3 | -1,2 | | | 1,2 |
| ≥ 56 anos | 12 | 42,9 | 65 | 34,9 | 77 | 36,0 | ,8 | | | -,8 |
| Zona de residência | | | | | | | | | | |
| Rural | 14 | 50,0 | 122 | 65,6 | 136 | 63,6 | -1,6 | | | 1,6 |
| Urbana | 14 | 50,0 | 64 | 34,4 | 78 | 36,4 | 1,6 | | | -1,6 |
| Estado civil | | | | | | | | | | |
| Sem companheiro(a) | 11 | 39,3 | 60 | 32,3 | 71 | 33,2 | ,7 | | | -,7 |
| Com companheiro(a) | 17 | 60,7 | 126 | 67,7 | 143 | 66,8 | -,7 | | | ,7 |
| Habilitações literárias | | | | | | | | | | |
| Até ao 3.º Ciclo do ensino básico | 14 | 50,0 | 109 | 58,6 | 123 | 57,5 | -,9 | | | ,9 |
| Ensino secundário | 11 | 39,3 | 46 | 24,7 | 57 | 26,6 | 1,6 | | | -1,6 |
| Ensino superior | 3 | 10,7 | 31 | 16,7 | 34 | 15,9 | -,8 | | | ,8 |
| Frequência de Doutrina/Religião | | | | | | | | | | |
| Sim | 12 | 42,9 | 158 | 84,9 | 170 | 79,4 | -5,1 | | | 5,1 |
| Não | 16 | 57,1 | 28 | 15,1 | 44 | 20,6 | 5,1 | | | -5,1 |
| Condição socioeconómica | | | | | | | | | | |
| Classe socioeconómica muito boa | 2 | 7,1 | 9 | 4,8 | 11 | 5,1 | ,5 | | | -,5 |
| Classe socioeconómica boa | 6 | 21,4 | 44 | 23,7 | 50 | 23,4 | -,3 | | | ,3 |
| Classe socioeconómica razoável | 15 | 53,6 | 79 | 42,5 | 94 | 43,9 | 1,1 | | | -1,1 |
| Classe socioeconómica reduzida/baixa | 5 | 17,9 | 54 | 29,0 | 59 | 27,6 | -1,2 | | | 1,2 |
| Total | 28 | 100.0 | 196 | 100.0 | 214 | 100.0 | | | | |

Em síntese:

- a amostra é maioritariamente feminina (86,9%), com uma média de idades de 51,07 anos (± 14.825 anos). O intervalo de idades oscilou entre os 18 e os 89 anos;

- as mulheres que residem em meio rural têm uma representatividade de 65.6% e, em meio urbano 50% são do género masculino;

- relativamente ao estado civil, a maioria da amostra tem companheiro(a), sendo que 60.7% são do género masculino e 67.7% do género feminino;

- quanto às habilitações literárias, a maioria da amostra possui o 3º ciclo do ensino básico, sendo que 58.6% destes são do género feminino;

- No que diz respeito à frequência de uma Doutrina/Religião, a maioria dos cuidadores (79.4%) Frequenta a Doutrina/Religião;

- deferiu-se que a maioria da amostra pertence a uma classe socioeconómica razoável (43,9%); seguindo-se os cuidadores com classe socioeconómica baixa (27.6%).

1.2. Instrumento de colheita de dados

No que se refere ao método de colheita de dados, recorreu-se a um protocolo constituído por um questionário (cf. Anexo I) e escalas, uma vez que este foi um método que possibilitou a recolha de informação numa amostra de 214 cuidadores informais, com maior rapidez e com o mínimo de interferência/influência externa. O mesmo possui, na primeira parte, um questionário de caracterização sociodemográfica. A segunda parte possui a Escala de Graffar (1956), adaptada da Direção-Geral de Saúde (2001), a Escala de Apgar Familiar (Smilkstein, 1978), versão portuguesa de Agostinho e Rebelo (1988), a Escala de Vulnerabilidade ao Stresse 23 QVS (Vaz Serra, 2000) e a Escala de Avaliação Espiritual (O'Brien 1982), versão portuguesa de Rego (2007).

Parte I – Questionário de caracterização sociodemográfica

Esta secção é constituída por 7 questões que possibilitam colher informações sobre a idade, o género, a zona de residência, o estado civil, a situação profissional, as habilitações literárias e a frequência de uma Doutrina/Religião.

Parte II – Escalas

Esta secção é constituída pela Escala de Graffar (1956), adaptada da Direção-geral de Saúde (2001), a Escala de Apgar Familiar (Smilkstein, 1978), versão portuguesa de Agostinho e Rebelo (1988), Escala de Vulnerabilidade ao Stresse 23 QVS (Vaz Serra, 2000) e Escala de Avaliação Espiritual (O'Brien 1982), versão portuguesa de Rego (2007), como a seguir se passa a descrever individualmente cada uma das escalas.

- **Escala de Graffar (1956), adaptada da Direção-Geral de Saúde (2001)**

Os estudos na área da saúde têm aperfeiçoado técnicas com a finalidade de classificar as pessoas em várias classes sociais (Amaro, 2010), fazendo parte dessas técnicas, com notável divulgação no sector da saúde, a escala desenvolvida por Graffar, que possibilita classificar as famílias em 5 classes socioeconómicas: alta, média-alta, média, média-baixa e baixa. Para caracterizar os cuidadores informais do ponto de vista social, escolhemos a Escala de Graffar, adaptada da Direção-Geral da Saúde (2001). Tendo em conta que as pessoas demonstram comportamentos diferentes em conformidade com os grupos sociais a que pertencem, tem sido dada especial relevância à caracterização socioeconómica dos grupos que fazem parte da comunidade. Numa abordagem multidimensional de saúde familiar, a Escala de Graffar possibilita avaliar as condições socioeconómicas da família, visando a identificação da sua classe social. Permite prever as condições de risco, bem como as alterações a nível de comportamentos de saúde e desenvolvimento psicossocial (Figueiredo, 2012). Esta escala classifica a família nas dimensões: profissão, instrução, origem do rendimento familiar, tipo de habitação e local de residência. A família é classificada segundo cinco graus de cada critério. Assim, grau 1 implica pontuação 1, grau 2, a pontuação 2 e assim sucessivamente até ao grau 5. A soma das pontuações dos diferentes itens permite integrar a família nas posições familiares seguintes: I classe alta (score de 5 a 9); II classe média alta (score de 10 a 13); III classe média (score de 14 a 17); IV classe média baixa (score de 18 a 21); V classe baixa (score de 22 a 25). No caso do presente trabalho, utilizou-se uma classificação em 4 classes sociodemográficas, nomeadamente: classe sociodemográfica muito boa, boa, razoável e reduzida/baixa.

**Estudo psicométrico para o presente estudo da Escala de Graffar (1956),
adaptada da Direção-Geral de Saúde (2001)**

A tabela 3 mostra as estatísticas e as correlações obtidas entre cada item e o valor global. Analisando os índices médios e respetivos desvios padrão dos diversos itens, verifica-se que se encontram na sua quase totalidade bem centrados, sendo o valor mínimo ($M=1,40$) foi obtido no item 1 “Rendimento familiar”, podendo este tornar-se o mais problemático quando relacionado com os restantes e o máximo no item 12 ($M=1,57$) “Profissão”.

Em relação aos valores de alfa de Cronbach todos os itens podem classificar-se de bons, pois variam entre 0,800 no item 2 “Nível de instrução” e 0,858 no item 5 “Aspetto do bairro habitado”. Os coeficientes de correlação item total corrigido revelam que o item 5 ($r=0,286$) é o mais problemático não se revelando homogéneo face aos restantes itens.

Calculado o valor de alfa de Cronbach, o mesmo revelou-se bom, uma vez que se obteve um alfa global de 0,852.

Tabela 3 – Consistência interna dos itens da Escala de Graffar (1956), adaptada da Direção-Geral de Saúde (2001)

| Nº Item | Itens | Média | Dp | r ² | r/item total | α sem item |
|---|----------------------------|-------|-------|----------------|--------------|--------------|
| 1 | Profissão | 1,57 | 0,615 | 0,698 | 0,540 | 0,813 |
| 2 | Nível de instrução | 1,47 | 0,655 | 0,742 | 0,604 | 0,800 |
| 3 | Rendimento familiar | 1,40 | 0,648 | 0,657 | 0,523 | 0,823 |
| 4 | Conforto da habitação | 1,44 | 0,645 | 0,709 | 0,526 | 0,809 |
| 5 | Aspetto do bairro habitado | 1,52 | 0,641 | 0,517 | 0,286 | 0,858 |
| Coefficiente alpha Cronbach global | | | | | | 0,852 |

- **Escala de Apgar Familiar (Smilkstein, 1978), versão portuguesa de Agostinho e Rebelo (1988)**

A avaliação da funcionalidade familiar foi suportada na Escala de Apgar Familiar, elaborada por Smilkstein (1978), que quantifica a existência de disfunção familiar e o grau desta, através de cinco questões.

A Escala de Apgar Familiar foi desenvolvida por Smilkstein (1978), traduzida para a versão portuguesa por Agostinho e Rebelo (1988), e possibilita identificar a funcionalidade familiar. É constituída por cinco perguntas que quantificam a perceção que a pessoa tem do funcionamento da sua família. Trata-se de um instrumento de medida fidedigna, válida e útil para medir a satisfação da pessoa relativamente ao funcionamento familiar (Smilkstein, Ashworth & Montano, 1982). O seu princípio é que os membros de uma família percecionam o funcionamento familiar, o que lhes possibilita manifestar o seu grau de satisfação através do cumprimento de parâmetros básicos da função familiar definidos pelo acrónimo APGAR:

- **Adaptação (*Adaptability*)** – diz respeito à utilização dos recursos, dentro e fora da família, para a resolução de problemas que ameaçam o equilíbrio da mesma, durante uma crise;
- **Participação/Comunicação (*Partnership*)** – refere-se à partilha da tomada de decisões e das responsabilidades pelos membros da família;
- **Crescimento/Desenvolvimento (*Growth*)** – abarca a maturidade física, psíquica, emocional e realização alcançada pelos membros da família, através de um mútuo apoio e orientação;
- **Afeto (*Affection*)** – existência de relações de cuidados ou ternura entre os membros da família;

- **Resolução/Dedicação ou decisão (*Resolve*)** – reflete o compromisso tomado de dedicar tempo a outros membros da família, encorajando-os física e emocionalmente, implicando também a decisão na partilha de bens e espaço.

Cada questão permite três tipos de resposta: “quase sempre”, “algumas vezes” e “quase nunca”, sendo as cotações de 2, 1 e 0 pontos, respetivamente. O resultado final da escala obtém-se pela soma das pontuações atribuídas a cada uma das questões e varia entre zero (0) e dez (10) pontos (cf. Tabela 4).

Tabela 4 – Pontuação atribuída às respostas pela Escala de Apgar Familiar

| Resposta | Pontuação |
|---------------|-----------|
| Quase sempre | 2 |
| Algumas Vezes | 1 |
| Quase Nunca | 0 |

O resultado final é obtido através do somatório da pontuação atribuída a cada uma das perguntas. A cada somatório é atribuída uma classificação da funcionalidade familiar (cf. Tabela 5).

Tabela 5 – Pontuação e correspondente Funcionalidade Familiar

| Pontuação | Funcionalidade familiar |
|-----------|-------------------------|
| 7 – 10 | Altamente Funcional |
| 4 – 6 | Moderadamente Funcional |
| 0 – 3 | Disfunção Acentuada |

De acordo com vários estudos que estudaram as propriedades psicométricas deste instrumento, o mesmo apresenta boa consistência interna (Good, Smilkstein, Good, Shaffer & Arrons, 1978; Smilkstein, Ashworth & Montano, 1982). Numa amostra pequena (N=38), sem perturbação clínica diagnosticada, chegou-se a uma correlação elevada (0.80) entre o APGAR Familiar (Smilkstein, 1978) e o Pless-Satterwhite Family Function Índice, um instrumento previamente utilizado para avaliar a funcionalidade familiar (Good, Smilkstein, Good, Shaffer & Arrons, 1978). Os mesmos autores evidenciaram uma correlação também significativa (0.63) entre o APGAR Familiar (Smilkstein, 1978) e as avaliações dos terapeutas acerca da disfuncionalidade familiar. Importa referir que esta escala avalia unicamente o grau de satisfação familiar manifestado e exprimido pelo próprio respondente (Smilkstein, Ashworth & Montano, 1982).

Consideramos uma família altamente funcional aquela que apresenta um score total entre 7 a 10 pontos, uma família moderadamente funcional a que apresenta um score de 4 a 6 e uma família com disfunção acentuada aquela que apresenta um score de 0 a 3. Neste questionário entendeu-se como família o(s) indivíduo(s) com quem a pessoa habitualmente vive. No caso de viver só, considera-se família todos aqueles com quem mantém laços afetivos mais intensos.

- **Escala de Vulnerabilidade ao Stresse 23 QVS (Vaz Serra, 2000)**

Escala de Vulnerabilidade ao Stresse 23 QVS (Vaz Serra, 2000) foi elaborada Vaz Serra (2000), consistindo numa autoavaliação, através da qual, se avalia a vulnerabilidade ao stresse de uma pessoa, num contexto indutor de stresse. É uma escala de tipo *Likert*, constituída por 23 questões. O valor atribuído às diferentes classes de resposta varia entre 0 (concordo em absoluto) e 4 (discordo em absoluto), correspondendo a pontuação mais elevada aos aspetos mais negativos da descrição do indivíduo. A fim de se evitar tendências de resposta, algumas questões foram construídas de forma a representarem aspetos positivos e outros negativos.

- Aos itens 1, 3, 4, 6, 7, 8 e 20 correspondem as seguintes pontuações: Concordo em absoluto (0); Concordo bastante (1); Não concordo nem discordo (2); Discordo bastante (3); Discordo em absoluto (4);

- Aos itens 2, 5, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 21, 22 e 23 correspondem as seguintes pontuações: Concordo em absoluto (4); Concordo bastante (3); Não concordo nem discordo (2); Discordo bastante (1); Discordo em absoluto (0);

A soma das pontuações atribuídas a cada uma das perguntas indica o resultado final, sendo a pontuação máxima 92 e o mínimo 0.

A cotação final da escala diz-nos que quanto mais elevada é a nota global, mais previsível se torna, que um indivíduo seja vulnerável ao stresse (Vaz Serra, 2000). Os 23 itens dão origem a 7 fatores:

- Perfeccionismo e intolerância à frustração (itens 5, 10, 16, 18, 19 e 23);
- Inibição e dependência funcional (itens 1, 2, 9, 12 e 22);
- Carência de apoio social (itens 3 e 6);
- Condições de vida adversas (itens 4 e 21);
- Dramatização da existência (itens 5, 8 e 20);
- Subjugação (itens 11, 13, 14 e 15);
- Deprivação de afeto e rejeição (itens 7, 13 e 17).

O estudo da consistência e fiabilidade da escala original revela um $\alpha=0.82$, sugestivo de boa consistência.

Estudo psicométrico para o presente estudo da Escala de Vulnerabilidade ao Stresse 23 QVS (Vaz Serra, 2000)

A análise dos resultados da consistência interna obtidos no presente estudo revela que, em relação ao alfa de Cronbach, por item, os mesmos podem ser classificados de razoáveis, pois os valores mínimos e máximos oscilam entre $\alpha=0,778$ no item 12 “Quando me criticam tenho tendência a sentir-me culpabilizado” e $\alpha=0,799$ no item 20 “Sou um tipo de pessoa que, devido ao sentido de humor, é capaz de se rir dos acontecimentos desagradáveis que lhe ocorrem”. Os coeficientes de correlação item total corrigido revelam que, na globalidade, se está perante correlações acima de 0,20 (valor de referência), à exceção do item 6 ($r=142$), o item 14 ($r=134$) e o item 20 ($r=189$). Os valores médios e respetivos desvios padrão dos diferentes itens permitem afirmar que todos os se encontram bem centrados, registando-se o valor médio mais baixo ($M=0,98$) no item 1 “Sou uma pessoa determinada na resolução dos meus problemas” e item 7 ($M=0,98$) “Dou e recebo afeto com regularidade”, sendo o valor médio mais elevado o do item 5 ($M=2,96$) “Preocupo-me facilmente com os contratemplos do dia-a-dia”. Calculado o índice de fiabilidade para a globalidade da escala regista-se um $\alpha=0,797$, classificado de razoável, o que se assume como inferior ao valor obtido no estudo da consistência e fiabilidade da escala original, que revela um $\alpha=0.82$, sugestivo de boa consistência.

Todos estes valores foram observáveis na Tabela 6, exposta de seguida.

Tabela 6 – Consistência interna dos itens da Escala de Vulnerabilidade ao Stresse 23 QVS (Vaz Serra, 2000)

| Nº Item | Itens | Média | Dp | r ² | r/item total | α sem item |
|--|--|-------|-------|----------------|--------------|--------------|
| 1 | Sou uma pessoa determinada na resolução dos meus problemas. | 0,98 | ,901 | 0,244 | 0,404 | 0,794 |
| 2 | Tenho dificuldade em me relacionar com pessoas desconhecidas. | 1,57 | 1,226 | 0,388 | 0,241 | 0,787 |
| 3 | Quando tenho problemas que me incomodam posso contar com um ou mais amigos que me servem de confidentes. | 1,10 | 1,006 | 0,294 | 0,293 | 0,792 |
| 4 | Costumo dispor de dinheiro suficiente para satisfazer as minhas necessidades pessoais. | 1,52 | 1,225 | 0,227 | 0,482 | 0,796 |
| 5 | Preocupo-me facilmente com os contratemplos do dia-a-dia | 2,96 | 1,011 | 0,264 | 0,310 | 0,793 |
| 6 | Quando tenho um problema para resolver usualmente consigo alguém que me possa ajudar. | 1,09 | ,964 | 0,142 | 0,462 | 0,799 |
| 7 | Dou e recebo afeto com regularidade. | 0,98 | ,961 | 0,362 | 0,567 | 0,789 |
| 8 | É raro deixar-me abater pelos acontecimentos desagradáveis que me ocorrem | 2,01 | 1,187 | 0,248 | 0,444 | 0,795 |
| 9 | Perante as dificuldades do dia-a-dia sou mais para me queixar do que para me esforçar para as resolver. | 1,32 | 1,098 | 0,373 | 0,494 | 0,788 |
| 10 | Sou um indivíduo que se enerva com facilidade | 2,11 | 1,268 | 0,470 | 0,525 | 0,782 |
| 11 | Na maior parte dos casos as soluções para os problemas importantes da minha vida não dependem de mim. | 2,07 | 1,073 | 0,225 | 0,306 | 0,796 |
| 12 | Quando me criticam tenho tendência a sentir-me culpabilizado. | 1,66 | 1,162 | 0,551 | 0,386 | 0,778 |
| 13 | As pessoas só me dão atenção quando precisam que faça alguma coisa em seu proveito. | 1,88 | 1,183 | 0,518 | 0,422 | 0,780 |
| 14 | Dedico mais tempo às solicitações das outras pessoas do que às minhas próprias necessidades | 2,46 | 1,169 | 0,134 | 0,268 | 0,801 |
| 15 | Prefiro calar-me do que contrariar alguém no que está a dizer, mesmo que não tenha razão. | 2,08 | 1,229 | 0,295 | 0,261 | 0,792 |
| 16 | Fico nervoso e aborrecido quando não me saio tão bem Quanto esperava a realizar as minhas tarefas. | 2,84 | ,953 | 0,278 | 0,444 | 0,793 |
| 17 | Há em mim aspetos desagradáveis que levam ao afastamento das outras pessoas. | 1,41 | 1,138 | 0,506 | 0,421 | 0,781 |
| 18 | Nas alturas oportunas custa-me exprimir abertamente aquilo que sinto. | 2,19 | 1,149 | 0,462 | 0,366 | 0,783 |
| 19 | Fico nervoso e aborrecido se não obtenho de forma imediata aquilo que quero. | 1,96 | 1,158 | 0,496 | 0,449 | 0,781 |
| 20 | Sou um tipo de pessoa que, devido ao sentido de humor, é capaz de se rir dos acontecimentos desagradáveis que lhe ocorrem. | 2,13 | 1,251 | 0,189 | 0,148 | 0,799 |
| 21 | O dinheiro de que posso dispor mal me dá para as despesas essenciais. | 1,58 | 1,274 | 0,393 | 0,527 | 0,787 |
| 22 | Perante os problemas da minha vida sou mais para fugir do que para lutar. | 1,03 | 1,027 | 0,399 | 0,566 | 0,787 |
| 23 | Sinto-me mal quando não sou perfeito naquilo que faço. | 2,48 | 1,133 | 0,355 | 0,381 | 0,789 |
| Coeficiente alpha Cronbach global | | | | | | 0,797 |

A tabela 7 configura as estatísticas e a consistência interna dos itens por subescala. Para o **Fator 1 – Perfeccionismo e intolerância à frustração**, o valor de correlação do item total corrigido varia entre $r=0,376$ no item 5 “Preocupo-me facilmente com os contratemplos do dia-a-dia” sendo também este item que exprime menor variabilidade (17,4%) e $r=0,520$ no item 10 “Sou um indivíduo que se enerva com facilidade” com uma percentagem de variância explicada de 29,0%. Os valores de alfa de Cronbach podem classificar-se como razoáveis a oscilar entre $\alpha=0,661$ no item 10 e $\alpha=0,704$ no item 5, com um alfa global de 0,721, também classificado de razoável.

No **Fator 2 – Inibição e dependência funcional**, a correlação do item total corrigido tem a sua expressão máxima no item 22 “Perante os problemas da minha vida sou mais para fugir do que para lutar” ($r=0,607$) com uma variabilidade de 47,2% e a mínima no item 2 “Tenho dificuldade em me relacionar com pessoas desconhecidas” ($r=0,291$), com uma variância

explicada de 10,0% e os valores de alfa de Cronbach podem classificar-se de razoáveis, com um alfa global de 0,674, classificado de razoável.

Importa referir que não se apresentam os alfas de Cronbach do Fator 3 – Carência de apoio social e Fator 4 - Condições de vida adversas, uma vez que os mesmos não têm itens suficientes, ou seja, para se obter o alfa de Cronbach teriam de ter, pelo menos, 3 itens.

Quanto ao **Fator 5 – Dramatização da existência**, o valor de correlação do item total corrigido varia entre $r=0,160$ no item 20 “Sou um tipo de pessoa que, devido ao sentido de humor, é capaz de se rir dos acontecimentos desagradáveis que lhe ocorrem” sendo também este item que exprime menor variabilidade (0,2%) e $r=0,222$ no item 5 “Preocupo-me facilmente com os contratemplos do dia-a-dia” com uma percentagem de variância explicada de 0,5%. Os valores de alfa de Cronbach podem classificar-se entre inaceitáveis, com um alfa global de 0,336, classificado de inaceitável.

Para o **Fator 6 – Subjugação**, o valor de correlação do item total corrigido varia entre $r=0,176$ no item 11 “Sinto-me apoiado por familiares e amigos que partilhem as minhas crenças religiosas”, sendo também este item que exprime menor variabilidade (0,3%) e $r=0,383$ no item 13 “A oração em privado fortalece o meu relacionamento com Deus” com uma percentagem de variância explicada de 15,1%. Os valores de alfa de Cronbach podem classificar-se de inaceitáveis, com o alfa global de 0,498, classificado de inaceitável também.

No que se refere ao **Fator 7 - A oração em privado fortalece o meu relacionamento com Deus**, o valor de correlação do item total corrigido varia entre $r=0,258$ no item 7 “Dou e recebo afeto com regularidade” sendo também este item que exprime menor variabilidade (10,7%) e $r=0,485$ no item 17 “Há em mim aspetos desagradáveis que levam ao afastamento das outras pessoas” com uma percentagem de variância explicada de 23,5%. Os valores de alfa de Cronbach podem classificar-se como inaceitáveis, com um alfa global de 0,537, também classificado de inaceitável.

Tabela 7- Consistência Interna dos itens por subescala da Escala de Vulnerabilidade ao Stresse 23 QVS (Vaz Serra, 2000)

| Item | | Média | Dp | r ² | r/item total | α sem item |
|---|--|-------|-------|----------------|---------------------------|------------|
| Fator 1 – Perfeccionismo e intolerância à frustração | | | | | Alpha global 0,721 | |
| 5 | Preocupo-me facilmente com os contratempos do dia-a-dia | 2,96 | 1,011 | 0,376 | 0,174 | 0,704 |
| 10 | Sou um indivíduo que se enerva com facilidade | 2,11 | 1,268 | 0,520 | 0,290 | 0,661 |
| 16 | Fico nervoso e aborrecido quando não me saio tão bem quanto esperava a realizar as minhas tarefas. | 2,84 | 0,953 | 0,498 | 0,346 | 0,673 |
| 18 | Nas alturas oportunas custa-me exprimir abertamente aquilo que sinto. | 2,19 | 1,149 | 0,388 | 0,198 | 0,703 |
| 19 | Fico nervoso e aborrecido se não obtenho de forma imediata aquilo que quero. | 1,96 | 1,158 | 0,470 | 0,280 | 0,678 |
| 23 | Sinto-me mal quando não sou perfeito naquilo que faço | 2,48 | 1,133 | 0,484 | 0,329 | 0,673 |
| Fator 2 – Inibição e dependência funcional | | | | | Alpha global 0,674 | |
| 1 | Sou uma pessoa determinada na resolução dos meus problemas. | 0,98 | 0,901 | 0,398 | 0,216 | 0,638 |
| 2 | Tenho dificuldade em me relacionar com pessoas desconhecidas. | 1,57 | 1,226 | 0,291 | 0,100 | 0,692 |
| 9 | Perante as dificuldades do dia-a-dia sou mais para me queixar do que para me esforçar para as resolver. | 1,32 | 1,098 | 0,474 | 0,374 | 0,602 |
| 12 | Quando me criticam tenho tendência a sentir-me culpabilizado. | 1,66 | 1,162 | 0,414 | 0,172 | 0,630 |
| 22 | Perante os problemas da minha vida sou mais para fugir do que para lutar. | 1,03 | 1,027 | 0,607 | 0,472 | 0,544 |
| Fator 5 - Dramatização da existência | | | | | Alpha global 0,336 | |
| 5 | Preocupo-me facilmente com os contratempos do dia-a-dia | 2,96 | 1,011 | 0,222 | 0,052 | 0,203 |
| 8 | É raro deixar-me abater pelos acontecimentos desagradáveis que me ocorrem | 2,01 | 1,187 | 0,198 | 0,046 | 0,237 |
| 20 | Sou um tipo de pessoa que, devido ao sentido de humor, é capaz de se rir dos acontecimentos desagradáveis que lhe ocorrem. | 2,13 | 1,251 | 0,160 | 0,027 | 0,324 |
| Fator 6 – Subjugação | | | | | Alpha global 0,498 | |
| 11 | Sinto-me apoiado por familiares e amigos que partilhem as minhas crenças religiosas. | 2,07 | 1,073 | 0,176 | 0,036 | 0,520 |
| 13 | A oração em privado fortalece o meu relacionamento com Deus. | 1,88 | 1,183 | 0,383 | 0,151 | 0,338 |
| 14 | A leitura e reflexão sobre assuntos religiosos ou espirituais ajudam-me a falar com Deus. | 2,46 | 1,169 | 0,283 | 0,092 | 0,435 |
| 15 | A dor faz parte da minha vivência espiritual. | 2,08 | 1,229 | 0,329 | 0,122 | 0,390 |
| Fator 7 - Deprivação de afeto e rejeição | | | | | Alpha global 0,537 | |
| 7 | Dou e recebo afeto com regularidade. | 0,98 | 0,961 | 0,258 | 0,107 | 0,562 |
| 13 | A oração em privado fortalece o meu relacionamento com Deus. | 1,88 | 1,183 | 0,321 | 0,154 | 0,487 |
| 17 | Há em mim aspetos desagradáveis que levam ao afastamento das outras pessoas. | 1,41 | 1,138 | 0,485 | 0,235 | 0,193 |

A matriz de correlação de Pearson entre os diversos fatores e o valor global da escala revela-nos valores positivos e negativos e significativamente correlacionados. Perante estes resultados, apuramos que o aumento ou diminuição dos índices de vulnerabilidade ao stresse numa das subescalas se encontra associado a aumentos ou diminuições nos índices de vulnerabilidade ao stresse nas restantes dimensões (cf. Tabela 8).

Tabela 8 - Matriz de Correlação de Pearson entre fatores da Escala de Vulnerabilidade ao Stresse 23 QVS (Vaz Serra, 2000)

| Fatores | Fator 1 – Perfeccionismo e intolerância à frustração | Fator 2 – Inibição e dependência | Fator 3 - Carência de apoio social | Fator 4 - Condições de vida adversas | Fator 5 - Dramatização da existência | Fator 6 - Subjugação | Fator 7 - Deprivação de afeto e rejeição | Vulnerabilidade ao stresse (global) |
|--|--|----------------------------------|------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|----------------------|--|-------------------------------------|
| Fator 1 – Perfeccionismo e intolerância à frustração | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Fator 2 – Inibição e dependência | ,336** | - | - | - | - | - | - | - |
| Fator 3 - Carência de apoio social | -,058 | ,279** | - | - | - | - | - | - |
| Fator 4 - Condições de vida adversas | ,105 | ,184** | ,362** | - | - | - | - | - |
| Fator 5 - Dramatização da existência | ,511** | ,200** | ,030 | ,108 | - | - | - | - |
| Fator 6 – Subjugação | ,479** | ,256** | ,008 | ,208** | ,166* | - | - | - |
| Fator 7 - Deprivação de afeto e rejeição | ,425** | ,550** | ,358** | ,295** | ,162* | ,474** | - | - |
| Vulnerabilidade ao stresse (global) | ,736** | ,722** | ,364** | ,464** | ,500** | ,613** | ,751** | - |

- **Spiritual Assessment Scale (SAS)**

A *Spiritual Assessment Scale* (SAS) de Elizabeth O'Brien (1999), foi criado para medir a construção do bem-estar espiritual. No total é composta por 21 itens, organizados em três subescalas: Fé Pessoal – 7 itens; Prática Religiosa – 7 itens; Paz Espiritual – 7 itens. Na SAS, as questões podem ser classificadas em cinco categorias, com valores os oscilando entre 1 e 5, sendo concorda totalmente (5); concorda (4); indeciso (3); discorda (2); discorda totalmente (1). Maior pontuação, traduz melhor bem-estar espiritual autoavaliado pelo participante.

No presente estudo foi aplicada a versão portuguesa da “*Spiritual Assessment Scale*”, traduzida e aplicada por Rego (2008), versão de Cunha et al (2017). O Fator 3: Paz Espiritual que na escala original tem 7 itens, nesta versão apresenta apenas 5, uma vez que, os itens 17 e 18 foram suprimidos dado que os valores de correlação foram inferiores a 0,20. (Rego, 2008, pp.200)

No presente estudo no terceiro fator – **Paz Espiritual**, o item 15 (a dor faz parte da minha vivência espiritual) foi suprimido por apresentar saturação inferior a 0.5.

Após análise comparativa com os resultados dos estudos anteriores *Spiritual Assessment Scale* (SAS), infere-se que o α do estudo de Cunha et al (2017) ($\alpha=0.920$) é igual ao α do estudo original ($\alpha=0.92$) sendo também superior ao α de Rego ($\alpha=0.89$). (cf.

Tabela 9).

Tabela 9- Coeficientes do α de Cronbach para as subescalas e fator global da *Spiritual Assessment Scale* (SAS)

| <i>Spiritual Assessment Scale</i> (SAS) | | | |
|--|---|--|--|
| | Estudo Original O'Brien (1999) (cit in Rego 2008) | Estudo Versão Portuguesa Rego (2008) | Presente Estudo Cunha <i>et al</i> (2017) |
| Spiritual Assessment Scale (SAS) | 21 itens | 19 itens | 18 itens |
| | α de Cronbach | | |
| Fé Pessoal (item 1;2; 3; 4, 5, 6, 7) | 0.89 | 0.95 | 0.960 |
| Prática Religiosa (item 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14) | 0.89 | 0.82 | 0.921 |
| Paz Espiritual (item 16,17,18,19) | 0.76 | 0.75 | 0.884 |
| Fator Global | 0.92 | 0.89 | 0.920 |

1.3. Procedimentos formais e éticos

O estudo obteve o Parecer favorável nº 12/2014 da Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu (ESSV), consentimento informado por parte dos participantes e foi autorizado pelos dirigentes das instituições. Foi autorizada a aplicação da versão portuguesa da "*Spiritual Assessment Scale*", de Rego (2008).

Importa referir que foram salvaguardados os direitos dos participantes e os princípios éticos, seguindo-se os princípios inerentes a qualquer processo de investigação que requer um seguimento de normas de conduta por parte dos investigadores, objetivando a proteção do direito e a liberdade dos participantes.

1.4. Análise de dados

Para a análise dos dados, recorreu-se à estatística descritiva e à estatística analítica ou inferencial. A estatística descritiva possibilitou determinar as frequências absolutas e percentuais, algumas medidas de tendência central, nomeadamente as médias e as medidas dispersão, como a amplitude de variação, o coeficiente de variação e o desvio padrão, bem como as medidas de forma, como a assimetria, achatamento e medidas de associação como o coeficiente de correlação de Pearson.

Na interpretação do coeficiente de variação utilizam-se os seguintes valores de referência: (cf. Tabela 10)

Tabela 10 – Classificação do Grau de Dispersão

| Coeficiente de variação | Grau de dispersão |
|-------------------------|--------------------|
| 0% - 15% | Dispersão baixa |
| 16% - 30% | Dispersão moderada |
| > 30% | Dispersão alta |

Para o coeficiente de correlação de Pearson consideraram-se os seguintes valores (Pestana & Gageiro, 2014) (cf. Tabela 11):

Tabela 11 – Classificação do Grau de Associação

| Correlação de Pearson | Grau de Associação |
|------------------------|------------------------|
| $r < 0,2$ | associação muito baixa |
| $0,2 \leq r \leq 0,39$ | associação baixa |
| $0,4 \leq r \leq 0,69$ | associação moderada |
| $0,7 \leq r \leq 0,89$ | associação alta |
| $0,9 \leq r \leq 1$ | associação muito alta |

Em relação à estatística inferencial, recorreremos a testes paramétricos e não paramétricos, nomeadamente:

- Testes t de Student ou teste de U Mann Whitney usados para amostras independentes, ou seja, permitem fazer a comparação de médias de uma variável quantitativa em dois grupos de sujeitos diferentes e quando se desconhecem as respetivas variâncias populacionais;

- Análise de variância a um fator (ANOVA) ou Teste de Kruskal Wallis – usados para a comparação de médias de uma variável quantitativa em três ou mais grupos de sujeitos diferentes. Com o teste One-Way, recorre-se quando se encontram significância estatística entre as médias amostrais aos testes *post-hoc*, de modo a poder determinar-se as que se diferenciam entre si.

- Teste de qui-quadrado (X^2) – teste não paramétrico a que avalia a proporção existente entre duas variáveis qualitativas. Quando se encontram significâncias estatísticas recorre-se aos resíduos ajustados. O seu uso em variáveis nominais torna-se mais potente que o teste de X^2 , como indicam Pestana & Gageiro (2014), pois na forma estandardizada informam sobre as células que mais se afastam da independência entre as variáveis. Os mesmos autores consideram como valores de referência 2.0 (positivo).

Recorreremos igualmente a regressões lineares múltiplas. De acordo com (Pestana & Gageiro, 2014) o modelo linear de regressão é a forma utilizada para calcular médias

condicionais de uma variável a partir de dados disponíveis sobre variáveis supostamente relacionadas, no caso concreto a variável dependente (bem-estar espiritual dos cuidadores informais) e as variáveis independentes (variáveis sociodemográficas e vulnerabilidade ao stresse).

Na análise estatística, foram utilizados os seguintes níveis de significância (cf. Tabela 12):

Tabela 12 – Classificação do Nível de Significância

| Valores | Nível de Significância |
|--------------------|---|
| $p < 0,05$ * | diferença estatística significativa |
| $p < 0,01$ ** | diferença estatística bastante significativa |
| $p < 0,001$ *** | diferença estatística altamente significativa |
| $p \geq 0,05$ n.s. | diferença estatística não significativa |

A apresentação dos resultados processa-se através de tabelas nos quais foi omitida a fonte por se tratar dum estudo transversal.

Todo o tratamento estatístico foi processado através do programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 24.0 para Windows.

2. Resultados

No presente capítulo, apresentam-se os resultados relativos à estatística descritiva e à inferencial, de forma a poder-se responder à questão de investigação: Qual a influência das variáveis sociodemográficas e da vulnerabilidade ao stresse no bem-estar espiritual dos cuidadores informais?

- **Vulnerabilidade ao stresse**

Os scores relativos à vulnerabilidade ao stresse indicam que o valor médio mais elevado corresponde ao Fator 1 – Perfeccionismo e intolerância à frustração (média=60,57±18,036), onde o mínimo encontrado é 8,33 e o máximo 100,00, seguindo-se o Fator 5 - Dramatização da existência (média=59,15±18,911), sendo o valor mais baixo o obtido no Fator 3 - Carência de apoio social (média=27,45±20,551), resultando em diferenças estatisticamente significativas em todos os fatores. Os coeficientes de variação indicam uma dispersão elevada face às médias encontradas (cf. Tabela 13).

Tabela 13 - Estatísticas relativas à vulnerabilidade ao stresse

| Satisfação com o suporte social | N | Min | Max | M | DP | CV (%) | Sk/erro | K/erro | KS | p |
|--|-----|------|--------|-------|--------|--------|---------|--------|-------|-------|
| Fator 1 – Perfeccionismo e intolerância à frustração | 214 | 8,33 | 100,00 | 60,57 | 18,036 | 29,77 | 0,03 | 0,03 | 0,081 | 0,002 |
| Fator 2 – Inibição e dependência funcional | | ,00 | 90,00 | 32,85 | 17,934 | 54,59 | 1,69 | 0,28 | 0,064 | 0,031 |
| Fator 3 - Carência de apoio social | | 0,00 | 100,00 | 27,45 | 20,551 | 74,86 | 4,05 | 0,99 | 0,202 | 0,000 |
| Fator 4 - Condições de vida adversas | | 0,00 | 100,00 | 38,78 | 27,670 | 71,35 | 0,06 | -1,36 | 0,128 | 0,000 |
| Fator 5 - Dramatização da existência | | 0,00 | 100,00 | 59,15 | 18,911 | 31,97 | -1,28 | 0,88 | 0,112 | 0,000 |
| Fator 6 – Subjugação | | 6,25 | 100,00 | 53,03 | 18,396 | 34,68 | 1,49 | 0,03 | 0,098 | 0,000 |
| Fator 7 - Deprivação de afeto e rejeição | | 0,00 | 83,33 | 35,59 | 19,782 | 55,58 | -0,66 | -2,67 | 0,121 | 0,000 |
| Vulnerabilidade ao stresse (global) | | 8,70 | 72,83 | 45,01 | 12,029 | 26,72 | -2,04 | 0,96 | 0,068 | 0,018 |

Relação entre as variáveis sociodemográficas e a vulnerabilidade ao stresse (Fatores e Nota global)

Constata-se que, na globalidade, são os cuidadores do sexo feminino os que revelam mais vulnerabilidade ao stresse, à exceção da carência de apoio social (OM=127,41) e condições de vida adversas (OM=123,73), onde foram os cuidadores do sexo masculino a revelarem mais vulnerabilidade ao stresse. Constata-se que no perfeccionismo e intolerância à frustração (p=0,000) e na subjugação (p=0,001) as diferenças encontradas são

estatisticamente significativas, sendo as mulheres a revelarem valores de ordenação média mais elevados nos dois fatores (cf. Tabela 14).

Tabela 14 – Relação entre a vulnerabilidade ao stresse e o sexo do cuidador

| Vulnerabilidade ao stresse | Sexo | Masculino | Feminino | UMW | p |
|--|------|-----------|----------|----------|--------------|
| | | OM | OM | | |
| Fator 1 – Perfeccionismo e intolerância à frustração | | 68,82 | 113,32 | 1521,000 | 0,000 |
| Fator 2 – Inibição e dependência funcional | | 95,25 | 109,34 | 2261,000 | 0,260 |
| Fator 3 - Carência de apoio social | | 127,41 | 104,50 | 2046,500 | 0,061 |
| Fator 4 - Condições de vida adversas | | 123,73 | 105,06 | 2149,500 | 0,132 |
| Fator 5 - Dramatização da existência | | 88,71 | 110,33 | 2078,000 | 0,082 |
| Fator 6 – Subjugação | | 72,88 | 112,71 | 1634,500 | 0,001 |
| Fator 7 - Deprivação de afeto e rejeição | | 96,13 | 109,21 | 2285,500 | 0,293 |

Para aferir a influência da idade na vulnerabilidade ao stresse utilizou-se uma ANOVA, verificando-se que os cuidadores mais velhos revelam mais perfeccionismo e intolerância à frustração (média=65,42±18,866), mais dramatização da existência (média=65,69±19,448), mais subjugação (média=58,27±19,645), mais inibição e dependência funcional (média=36,49±20,504), mais condições de vida adversas (média=41,72±29,357) e mais carência de apoio social (média=29,54±21,925), o que sugere que são os cuidadores mais velhos os que se manifestam mais vulneráveis ao stresse. Encontram-se diferenças estatisticamente significativas no perfeccionismo e intolerância à frustração (p=0,012), na dramatização da existência (p=0,001) e na subjugação (p=0,004), onde foram os cuidadores mais novos a apresentar valores médios mais baixos (cf. Tabela15).

Tabela 15 – Diferença de médias entre a vulnerabilidade ao stresse em função da idade do cuidador

| Vulnerabilidade ao stresse | Idade | | 46-55 anos | | ≥66 anos | | F | P |
|--|----------|--------|------------|--------|----------|--------|-------|--------------|
| | ≤45 anos | | Média | Dp | Média | Dp | | |
| Fator 1 – Perfeccionismo e intolerância à frustração | 57,44 | 16,437 | 58,27 | 17,729 | 65,42 | 18,866 | 4,529 | 0,012 |
| Fator 2 – Inibição e dependência funcional | 29,71 | 12,065 | 31,94 | 19,364 | 36,49 | 20,504 | 2,791 | 0,064 |
| Fator 3 - Carência de apoio social | 26,96 | 18,991 | 25,55 | 20,577 | 29,54 | 21,925 | 0,701 | 0,497 |
| Fator 4 - Condições de vida adversas | 36,78 | 25,967 | 37,50 | 27,524 | 41,72 | 29,357 | 0,686 | 0,505 |
| Fator 5 - Dramatização da existência | 55,95 | 18,232 | 54,97 | 17,106 | 65,69 | 19,448 | 7,697 | 0,001 |
| Fator 6 – Subjugação | 48,48 | 16,704 | 51,77 | 17,333 | 58,27 | 19,645 | 5,668 | 0,004 |
| Fator 7 - Deprivação de afeto e rejeição | 32,97 | 18,738 | 35,07 | 19,652 | 38,41 | 20,686 | 1,427 | 0,242 |

Na amostra total, os cuidadores residentes em meio rural revelaram maior vulnerabilidade ao stresse, destacando-se o perfeccionismo e intolerância à frustração (média=64,12±17,562), a dramatização da existência (média=61,70±19,174) e a subjugação (média=56,98±18,178), revelando o t Test diferenças estatisticamente significativas no perfeccionismo e intolerância à frustração (p=0,000), na inibição e dependência funcional (p=0,020), na dramatização da existência (p=0,009) e na subjugação (p=0,000) (cf. Tabela 16).

Tabela 16 – Diferença de médias entre a vulnerabilidade ao stresse em função da zona de residência

| Zona de residência | Rural | | Urbana | | t | p |
|--|-------|--------|--------|--------|-------|--------------|
| | Média | Dp | Média | Dp | | |
| Vulnerabilidade ao stresse | | | | | | |
| Fator 1 – Perfeccionismo e intolerância à frustração | 64,12 | 17,562 | 54,38 | 17,263 | 3,930 | 0,000 |
| Fator 2 – Inibição e dependência funcional | 35,00 | 16,909 | 29,10 | 19,132 | 2,339 | 0,020 |
| Fator 3 - Carência de apoio social | 27,48 | 19,113 | 27,40 | 22,974 | 0,027 | 0,979 |
| Fator 4 - Condições de vida adversas | 40,80 | 29,116 | 35,25 | 24,734 | 1,416 | 0,158 |
| Fator 5 - Dramatização da existência | 61,70 | 19,174 | 54,70 | 17,694 | 2,643 | 0,009 |
| Fator 6 – Subjugação | 56,98 | 18,178 | 46,15 | 16,771 | 4,313 | 0,000 |
| Fator 7 - Deprivação de afeto e rejeição | 37,50 | 18,785 | 32,26 | 21,122 | 1,874 | 0,062 |

Para se verificar se o estado civil dos cuidadores interfere na vulnerabilidade ao stresse recorreu-se ao Teste U de Mann-Whitney, cujos resultados indicam que, na globalidade, são os cuidadores com companheiro(a) os que manifestam maior vulnerabilidade ao stresse, uma vez que os valores de ordenação média são mais elevados em quase todos os fatores, à exceção na inibição e dependência funcional (OM=108,65) e na deprivação de afeto e rejeição (OM=115,31), onde sobressaem os cuidadores sem companheiro(a), mas sem diferenças estatisticamente significativas (cf. Tabela 17)

Tabela 17 – Diferença de médias entre a vulnerabilidade ao stresse em função do estado civil

| Estado civil | Sem companheiro(a) | Com companheiro(a) | UMW | p |
|--|--------------------|--------------------|----------|-------|
| | OM | OM | | |
| Vulnerabilidade ao stresse | | | | |
| Fator 1 – Perfeccionismo e intolerância à frustração | 104,75 | 108,86 | 4881,500 | 0,646 |
| Fator 2 – Inibição e dependência funcional | 108,65 | 106,93 | 4995,000 | 0,848 |
| Fator 3 - Carência de apoio social | 102,27 | 110,09 | 4705,500 | 0,372 |
| Fator 4 - Condições de vida adversas | 105,15 | 108,67 | 4909,500 | 0,691 |
| Fator 5 - Dramatização da existência | 103,20 | 109,63 | 4771,500 | 0,470 |
| Fator 6 – Subjugação | 99,35 | 111,55 | 4498,000 | 0,172 |
| Fator 7 - Deprivação de afeto e rejeição | 115,31 | 103,62 | 4522,000 | 0,190 |

Para se verificar se o estado civil dos cuidadores interfere na vulnerabilidade ao stresse recorreu-se ao Teste U de Mann-Whitney, cujos resultados indicam que, na globalidade, são os cuidadores com companheiro(a) os que manifestam maior vulnerabilidade ao stresse, uma vez que os valores de ordenação média são mais elevados em quase todos os fatores, à exceção na inibição e dependência funcional (OM=108,65) e na deprivação de afeto e rejeição (OM=115,31), onde sobressaem os cuidadores sem companheiro(a), mas sem diferenças estatisticamente significativas (cf. Tabela 18)

Tabela 18 – Diferença de médias entre a vulnerabilidade ao stresse em função do estado civil

| Vulnerabilidade ao stresse | Estado civil | Sem companheiro(a) | Com companheiro(a) | UMW | p |
|--|--------------|--------------------|--------------------|----------|-------|
| | | OM | OM | | |
| Fator 1 – Perfeccionismo e intolerância à frustração | | 104,75 | 108,86 | 4881,500 | 0,646 |
| Fator 2 – Inibição e dependência funcional | | 108,65 | 106,93 | 4995,000 | 0,848 |
| Fator 3 - Carência de apoio social | | 102,27 | 110,09 | 4705,500 | 0,372 |
| Fator 4 - Condições de vida adversas | | 105,15 | 108,67 | 4909,500 | 0,691 |
| Fator 5 - Dramatização da existência | | 103,20 | 109,63 | 4771,500 | 0,470 |
| Fator 6 – Subjugação | | 99,35 | 111,55 | 4498,000 | 0,172 |
| Fator 7 - Deprivação de afeto e rejeição | | 115,31 | 103,62 | 4522,000 | 0,190 |

- **Grupos de corte relativos à vulnerabilidade ao stresse**

Para se determinar a vulnerabilidade ao stresse efetuou-se para o score global grupos de corte que se classificam como vulneráveis e não vulneráveis. Todos os participantes com score <43 foram classificados de não vulneráveis, e os participantes com score ≥ 43 foram classificados de vulneráveis. Assim, constata-se que sobressaem os cuidadores não vulneráveis (50,9%), dos quais 83,5% são do sexo feminino, e 16,5% são do sexo masculino. Dos cuidadores vulneráveis (49,1%), 90,5% do sexo feminino e 9,5% do sexo masculino. (cf. Tabela 19).

Tabela 19 – Grupos de corte relativos à vulnerabilidade ao stresse

| Variáveis | Sexo | | Não Vulneráveis | | Vulneráveis | | Total | | X ² | p |
|-----------------------------------|------------|------------|-----------------|--------------|-------------|--------------|-------|-------|----------------|---|
| | n | n | n | % | N | % | n | % | | |
| | (109) | (50,9%) | (105) | (49,1%) | (214) | (100,0) | | | | |
| Vulnerabilidade ao stresse | | | | | | | | | | |
| Masculino | 18 | 16,5 | 10 | 9,5 | 28 | 13,1 | 2,298 | 0,130 | | |
| Feminino | 91 | 83,5 | 95 | 90,5 | 186 | 86,9 | | | | |
| Total | 109 | 100 | 105 | 100,0 | 214 | 100,0 | | | | |

- **Vulnerabilidade ao stresse em função das variáveis sociodemográficas**

Os cuidadores mais novos são os que, na maioria, se revelam não vulneráveis ao stresse (40,4%), secundados pelos cuidadores na faixa etária dos 45-55 anos (31,2%). Contrariamente, os cuidadores mais velhos (43,8%) são os mais vulneráveis ao stresse, seguidos, em termos percentuais, dos cuidadores com idade compreendida entre os 46-55 anos (31,4%) (cf. Tabela 15).

Verifica-se que no grupo de participantes não vulneráveis ao stresse a maioria (56,9%) reside em meio rural e 43,1% residem em meio urbano. No que se refere aos cuidadores vulneráveis ao stresse, a percentagem mais elevada corresponde aos cuidadores residentes em meio rural (70,5%), constatando-se também que 29,5% a residir em meio urbano manifestam vulnerabilidade ao stresse (cf. Tabela 16).

Constata-se que, no grupo de cuidadores não vulneráveis ao stresse, sobressaem os que têm companheiro (69,7%), sendo igualmente os cuidadores com companheiro os que se destacam em termos de vulnerabilidade ao stresse (63,8%) (cf. Tabela 17).

O agrupamento dos cuidados de acordo com as habilitações literárias revela que 48,6% dos cuidadores que possuem até ao 3º ciclo do ensino básico não são vulneráveis ao stresse, enquanto 66,7%, com igual nível de escolaridade, são vulneráveis ao stresse. As diferenças entre as habilitações literárias e a vulnerabilidade ao stresse são estatisticamente significativas ($X^2=10,246$; $p=0,006$) (cf. Tabela 18).

Relativamente à vulnerabilidade ao stresse em função do nível socioeconómico, constata-se que no grupo de cuidadores não vulneráveis ao stresse sobressaem os que têm razoável nível socioeconómico (45,9%), sendo também expressiva a percentagem de cuidadores vulneráveis ao stresse com bom nível socioeconómico (30,3%). Já em relação aos participantes que se manifestam vulneráveis ao stresse, regista-se que há uma proximidade entre os que possuem razoável nível socioeconómico (41,9%) e os que têm reduzido/baixo nível socioeconómico (40,0%). Refere-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos constituídos ($X^2=20,483$; $p=0,000$) (cf. Tabela 19).

Tabela 20 - Estatísticas relativas à vulnerabilidade ao stresse em função das variáveis sociodemográficas

| Vulnerabilidade ao stresse | Não vulneráveis <43 | | Vulneráveis ≥ 43 | | Total | | Residuais | | X ² | p |
|--------------------------------|---------------------|--------------|------------------|--------------|------------|--------------|-----------|------|----------------|-------|
| | n (109) | % (50,9) | N (105) | % (49,1) | N (214) | % (100,0) | 1 | 2 | | |
| Sexo | | | | | | | | | | |
| Masculino | 18 | 16,5 | 10 | 9,5 | 28 | 13,1 | 1,5 | -1,5 | 2,298 | 0,130 |
| Feminino | 91 | 83,5 | 95 | 90,5 | 186 | 86,9 | -1,5 | 1,5 | | |
| Idade | | | | | | | | | | |
| ≤45 anos | 44 | 40,4 | 26 | 24,8 | 70 | 32,7 | 2,4 | -2,4 | 7,493 | 0,240 |
| 46-55 anos | 34 | 31,2 | 33 | 31,4 | 67 | 31,3 | ,0 | ,0 | | |
| ≥56 anos | 31 | 28,4 | 46 | 43,8 | 77 | 36,0 | -2,3 | 2,3 | | |
| Zona de residência | | | | | | | | | | |
| Rural | 62 | 56,9 | 74 | 70,5 | 136 | 63,6 | -2,1 | 2,1 | 4,268 | 0,390 |
| Urbana | 47 | 43,1 | 31 | 29,5 | 78 | 36,4 | 2,1 | -2,1 | | |
| Estado civil | | | | | | | | | | |
| Sem companheiro | 33 | 30,3 | 38 | 36,2 | 71 | 33,2 | -,9 | ,9 | 0,844 | 0,358 |
| Com companheiro | 76 | 69,7 | 67 | 63,8 | 143 | 66,8 | ,9 | -,9 | | |
| Habilitações literárias | | | | | | | | | | |
| Até 3º ciclo do ensino básico | 53 | 48,6 | 70 | 66,7 | 123 | 57,5 | -2,7 | 2,7 | 10,246 | 0,006 |
| Ensino secundário | 31 | 28,4 | 26 | 24,8 | 57 | 26,6 | ,6 | -,6 | | |
| Ensino superior | 25 | 22,9 | 9 | 8,6 | 34 | 15,9 | 2,9 | -2,9 | | |
| Nível socioeconómico | | | | | | | | | | |
| Muito bom | 9 | 8,3 | 2 | 1,9 | 11 | 5,1 | 2,1 | -2,1 | 20,483 | 0,000 |
| Bom | 33 | 30,3 | 17 | 16,2 | 50 | 23,4 | 2,4 | -2,4 | | |
| Razoável | 50 | 45,9 | 44 | 41,9 | 94 | 43,9 | ,6 | -,6 | | |
| Reduzido/baixo | 17 | 15,6 | 42 | 40,0 | 59 | 27,6 | -4,0 | 4,0 | | |
| Total | 28 | 100,0 | 196 | 100,0 | 214 | 100,0 | | | | |

Em síntese, 83,5% das mulheres não estão vulneráveis ao stresse, enquanto 90,5% se manifestam vulneráveis; 40,4% dos cuidadores mais novos não se revelam vulneráveis ao stresse, porém 43,8% dos cuidadores mais velhos são vulneráveis ao stresse. É no grupo de

cuidadores com companheiro onde se registam as percentagens mais elevadas quer para a não vulnerabilidade ao stresse (69,7%), quer para a vulnerabilidade ao stresse (63,8%); 56,9% dos que residem em meio rural não são vulneráveis ao stresse, enquanto 70,5% manifestam-se vulneráveis; 48,6% dos cuidadores que possuem até ao 3º ciclo do ensino básico não são vulneráveis ao stresse, enquanto 66,7% são vulneráveis ao stresse; 45,9% de cuidadores não vulneráveis ao stresse têm razoável nível socioeconómico e 41,9% manifestam-se vulneráveis ao stresse.

- **Vulnerabilidade ao stresse em função das variáveis de contexto familiar**

Os resultados indicam que 77,1% dos cuidadores não vulneráveis ao stresse são altamente funcionais em termos familiares, enquanto 54,3% também altamente funcionais em termos familiares são vulneráveis ao stresse, registando-se diferença estatisticamente significativa ($X^2=12,356$; $p=0,002$) (cf. Tabela 21).

Tabela 21 - Estatísticas relativas à vulnerabilidade ao stresse em função das variáveis de contexto familiar

| Vulnerabilidade ao stresse Variáveis | Não vulneráveis | | Vulneráveis | | Total | | Residuais | | X ² | p |
|---|-----------------|--------------|-------------|--------------|------------|--------------|-----------|------|----------------|-------|
| | n (109) | % (50,9) | n (105) | % (49,1) | N (214) | % (100,0) | 1 | 2 | | |
| Funcionalidade familiar | | | | | | | | | | |
| Disfunção acentuada | 6 | 5,5 | 11 | 10,5 | 17 | 7,9 | -1,3 | 1,3 | 12,356 | 0,002 |
| Moderadamente funcional | 19 | 17,4 | 37 | 35,2 | 56 | 26,2 | -3,0 | 3,0 | | |
| Altamente funcional | 84 | 77,1 | 57 | 54,3 | 141 | 65,9 | 3,5 | -3,5 | | |
| Total | 109 | 100,0 | 105 | 100,0 | 214 | 100,0 | | | | |

- **Bem-estar espiritual vs. variáveis sociodemográficas e vulnerabilidade ao stresse**

Fazendo-se uma análise dos resultados do bem-estar espiritual em função das variáveis sociodemográficas e da vulnerabilidade ao stresse, como apresentado na Tabela 22, constata-se que prevalece o bem-estar espiritual razoável (48,6%). É nos cuidadores do género feminino onde se registam os valores percentuais mais elevados com 96,3% de bem-estar espiritual reduzido, 89,4% apresentam bem-estar espiritual razoável e 73,2% elevado bem-estar espiritual.

Em relação à idade, prevalecem, no grupo de participantes com reduzido bem-estar espiritual, os que possuem idade ≥ 56 anos (53,7%). Já no grupo com razoável bem-estar espiritual, são expressivos os percentuais de cuidadores com idade ≤ 45 anos (37,5%) e com ≥ 56 anos (34,6%). Com mais manifestação de bem-estar espiritual, encontram-se os

participantes mais novos (44,6%), secundados pelos que se encontram na faixa etária dos 46-55 anos (33,9%).

Fazendo-se uma análise dos resultados em função da zona de residência, constata-se que estão em maioria os cuidadores com reduzido bem-estar espiritual e residentes em meio rural (72,2%), sendo também neste grupo onde se destacam os que possuem razoável bem-estar espiritual (70,2%). Contrariamente, no grupo de participantes com elevado bem-estar espiritual prevalecem os que residem em meio urbano (57,1%).

Procurou-se também saber se existe relação entre o bem-estar espiritual e o estado civil, donde se extrai que os valores percentuais mais elevados correspondem aos cuidadores com companheiro(a) (reduzido bem-estar espiritual 66,7% vs. razoável bem-estar espiritual 71,2% vs. elevado bem-estar espiritual 58,9%).

Em relação às habilitações literárias, é nos cuidadores com habilitações até ao 3.º ciclo do ensino básico onde se registam as percentagens mais elevadas, nomeadamente 83,3% a revelarem reduzido bem-estar espiritual, 51,9% razoável bem-estar espiritual e 42,9% elevado bem-estar espiritual.

Constata-se também que, por parte dos cuidadores com reduzido bem-estar espiritual, sobressaem os que pertencem a uma classe socioeconómica razoável (42,6%) e reduzida/baixa classe socioeconómica (40,7%). A demonstrarem mais razoável bem-estar espiritual estão os cuidadores com razoável classe socioeconómica (46,2%), seguidos dos que possuem boa classe socioeconómica (26,9%). No grupo de cuidadores com manifestação de elevado bem-estar espiritual, prevalecem os que têm razoável classe socioeconómica (41,1%), secundados pelos que possuem boa classe socioeconómica (30,4%).

Outra análise é a relação entre vulnerabilidade ao stresse e os níveis de bem-estar espiritual, comparando o grupo de vulneráveis com os não vulneráveis, constata-se que, embora os participantes com bem-estar espiritual elevado pontuem com menor vulnerabilidade ao stresse, não existem diferenças estatisticamente significativas ($X^2=3.683$; $p=0.159$)

Tabela 22 – Resultados do bem-estar espiritual vs. variáveis sociodemográficas e vulnerabilidade ao stresse

| Bem-estar Espiritual Variáveis sociodemográficas e vulnerabilidade ao stresse | Reduzido (≤ 37) | | Razoável (38 a 51) | | Elevado (≥ 52) | | Total | | Residuais | | |
|---|---------------------------|-------------|-----------------------|-------------|--------------------------|-------------|------------|--------------|-----------|----------|---------|
| | n (54) | % (25.2) | n (104) | % (48.6) | n (56) | % (26.2) | n (214) | % (100.0) | Reduzido | Razoável | Elevado |
| Género | | | | | | | | | | | |
| Masculino | 2 | 3.7 | 11 | 10.6 | 15 | 26.8 | 28 | 13.1 | -2.4 | -1.1 | 3.5 |
| Feminino | 52 | 96.3 | 93 | 89.4 | 41 | 73.2 | 186 | 86.9 | 2.4 | -1.1 | -3.5 |
| Idade | | | | | | | | | | | |
| ≤ 45 | 6 | 11.1 | 39 | 37.5 | 25 | 44.6 | 70 | 32.7 | -3.9 | 1.5 | 2.2 |
| 46-55 | 19 | 35.2 | 29 | 27.9 | 19 | 33.9 | 67 | 31.3 | 0.7 | -1.1 | 0.5 |
| ≥ 56 | 29 | 53.7 | 36 | 34.6 | 12 | 21.4 | 77 | 36.6 | 3.1 | -0.4 | -2.6 |
| Zona de residência | | | | | | | | | | | |
| Rural | 39 | 72.2 | 73 | 70.2 | 24 | 42.9 | 136 | 63.6 | 1.5 | 2.0 | -3.7 |
| Urbana | 15 | 27.8 | 31 | 29.8 | 32 | 57.1 | 78 | 36.4 | -1.5 | -2.0 | 3.7 |
| Estado Civil | | | | | | | | | | | |
| Sem companheiro(a) | 18 | 33.3 | 30 | 28.8 | 23 | 41.1 | 71 | 33.2 | 0.0 | -1.3 | 1.5 |
| Com companheiro(a) | 36 | 66.7 | 74 | 71.2 | 33 | 58.9 | 143 | 66.8 | 0.0 | 1.3 | -1.5 |
| Habilitações literárias | | | | | | | | | | | |
| Até 3ºCiclo | 45 | 83.3 | 54 | 51.9 | 24 | 42.9 | 123 | 57.5 | 4.0 | -1.6 | -2.6 |
| Secundário | 4 | 7.4 | 35 | 33.7 | 18 | 32.1 | 57 | 26.6 | -3.7 | 2.3 | 1.1 |
| Superior | 5 | 9.3 | 15 | 14.4 | 14 | 25.0 | 34 | 15.9 | -1.5 | -0.6 | 2.2 |
| Classe socioeconómica | | | | | | | | | | | |
| Muito boa | 4 | 7.4 | 2 | 1.9 | 5 | 8.9 | 11 | 5.1 | 0.9 | -2.1 | 1.5 |
| Boa | 5 | 9.3 | 28 | 26.9 | 17 | 30.4 | 50 | 23.4 | -2.8 | 1.2 | 1.4 |
| Razoável | 23 | 42.6 | 48 | 46.2 | 23 | 41.1 | 94 | 43.9 | -0.2 | 0.6 | -0.5 |
| Reduzida/baixa | 22 | 40.7 | 26 | 25.0 | 11 | 19.6 | 59 | 27.6 | 2.5 | -0.8 | -1.5 |
| Vulnerabilidade ao stresse | | | | | | | | | | | |
| Vulnerável | 31 | 57.4 | 52 | 50.0 | 22 | 39.3 | 105 | 49.1 | 1.4 | 0.3 | -1.7 |
| Não vulnerável | 23 | 42.6 | 52 | 50.0 | 34 | 60.7 | 109 | 50.9 | -1.4 | -0.3 | 1.7 |

- **Níveis de bem-estar espiritual**

A média global de bem-estar espiritual dos cuidadores é de 46.64 e que o score mínimo obtido pelos participantes foi de 18 e o máximo de 90 (cf. Tabela 23).

Os níveis de bem-estar espiritual foram classificados tendo por base o percentil 25 e o percentil 75. Considerou-se como valores de referência os seguintes scores: ≤ 37 reduzido bem-estar, entre 38 e 51 razoável bem-estar e para uma cotação ≥ 52 , elevado bem-estar, apurando-se que 25.2% dos cuidadores manifestam reduzido bem-estar espiritual, 48.6% razoável e 26.2% elevado bem-estar espiritual.

Tabela 23 – Estatísticas relativas ao bem-estar espiritual (SAS)

| <i>Spiritual Assessment Scale (SAS)</i> | Min | Max | M | DP | CV (%) | Sk/erro | K/erro |
|---|--------------|--------------|---------------|---------------|-------------|--------------|--------------|
| Fé Pessoal (fator 1) | 7.00 | 35.00 | 13.859 | 6.898 | 49.772 | 8.006 | 4.773 |
| Prática Religiosa (fator 2) | 7.00 | 35.00 | 17.004 | 7.421 | 43.642 | 4.638 | -0.486 |
| Paz Espiritual (fator 3) | 4.00 | 20.00 | 15.775 | 3.904 | 24.748 | -5.168 | 0.157 |
| Fator global | 18.00 | 90.00 | 46.640 | 13.849 | 29.6 | 6.987 | 5.329 |

Influência das variáveis sociodemográficas e da vulnerabilidade ao stresse no bem-estar espiritual

Observamos que o score mínimo obtido pelos homens é maior (24 pontos) do que os obtidos pelas mulheres (18 pontos) e o score máximo é igual em ambos os géneros (90 pontos). O género masculino revelou maior bem-estar espiritual (59.14 ± 18.13) comparativamente às mulheres (44.75 ± 12.06) (cf. Tabela 24).

Tabela 24 – Estatísticas relativas ao bem-estar espiritual (SAS) sobre o género

| Spiritual AssesmentScale (SAS) | Min | Máx | Média | DP | CV(%) | SK/erro | K/erro |
|---------------------------------------|--------------|--------------|---------------|---------------|---------------|----------------|---------------|
| Masculino | | | | | | | |
| Fé Pessoal (fator 1) | 7.00 | 35.00 | 19.892 | 8.807 | 44.274 | 1.036 | -1.053 |
| Prática Religiosa (fator 2) | 10.00 | 35.00 | 23.642 | 8.650 | 36.587 | -0.088 | -1.762 |
| Paz Espiritual (fator 3) | 6.00 | 20.00 | 15.607 | 4.621 | 29.608 | -1.789 | -0.716 |
| Fator Global | 24.00 | 90.00 | 59.142 | 18.132 | 30.642 | 0.312 | -0.797 |
| Feminino | | | | | | | |
| Fé Pessoal (fator 1) | 7.00 | 35.00 | 12.951 | 6.094 | 47.054 | 8.011 | 6.749 |
| Prática Religiosa (fator 2) | 7.00 | 35.00 | 16.005 | 6.695 | 41.830 | 4.466 | 0.326 |
| Paz Espiritual (fator 3) | 4.00 | 20.00 | 15.801 | 3.798 | 24.036 | -4.893 | 0.571 |
| Fator Global | 18.00 | 90.00 | 44.758 | 12.068 | 26.967 | 6.910 | 8.261 |

Foi também aplicado um Teste U de Mann-Whitney que mostrou que o género masculino apresenta maior bem-estar espiritual em comparação com o género feminino (masculino OM=155.41 vs. feminino OM=100.29; UMW=1262.50; $p=0.000$) (cf. Tabela 25).

Tabela 25 -Teste UMW relativo ao bem-estar espiritual (SAS) sobre o género dos cuidadores informais

| Spiritual Assesment Scale (SAS) | Masculino OM | Feminino OM | UMW | p |
|--|---------------------|--------------------|----------------|--------------|
| Fé Pessoal (fator 1) | 152.71 | 100.69 | 1338.00 | 0.000 |
| Prática Religiosa (fator 2) | 154.02 | 100.50 | 1301.50 | 0.000 |
| Paz Espiritual (fator 3) | 110.14 | 107.10 | 2530.00 | 0.806 |
| Fator global | 155.41 | 100.29 | 1262.50 | 0.000 |

Quanto aos grupos etários, quem demonstrou melhor bem-estar espiritual foram os cuidadores com idades ≤ 45 anos (Média=51.485; $F=7.299$; $p=0.001$) e com espiritualidade mais reduzida os mais velhos que apresentavam idades ≥ 56 anos (cf. Tabela 26).

Tabela 26 - Teste ANOVA relativo ao bem-estar espiritual (SAS) sobre os grupos etários dos cuidadores informais

| <i>Spiritual Assessment Scale (SAS)</i> | ≤45 anos n=70 | | 46-55 anos n=67 | | ≥56 anos n=77 | | Teste ANOVA | | %VE |
|---|------------------|---------------|--------------------|---------------|------------------|---------------|--------------|--------------|--------------|
| | Média | DP | Média | DP | Média | DP | F | p | |
| Fé Pessoal (fator 1) | 16.428 | 7.306 | 12.895 | 5.969 | 12.363 | 6.694 | 7.784 | 0.001 | 6.870 |
| Prática Religiosa (fator 2) | 19.728 | 7.192 | 16.343 | 6.927 | 15.103 | 7.406 | 7.999 | 0.000 | 7.047 |
| Paz Espiritual (fator 3) | 15.328 | 3.858 | 16.313 | 3.362 | 15.714 | 4.352 | 1.105 | 0.333 | 1.036 |
| Fator Global | 51.485 | 14.201 | 45.552 | 11.199 | 43.181 | 14.518 | 7.299 | 0.001 | 6.470 |

Os dados revelam que os cuidadores informais que residem em meio rural apresentam menor espiritualidade do que os que residem em meio urbano (Média=50.89; $t=-3.307$; $p=0.001$) (cf. Tabela 27).

Tabela 27 - Resultados do teste T independente relativo ao bem-estar espiritual (SAS) em função da zona de residência dos cuidadores informais

| <i>Spiritual Assessment Scale (SAS)</i> | Rural n=136 | | Urbano n=78 | | Teste T independente | | |
|---|----------------|---------------|----------------|---------------|----------------------|---------------|--------------|
| | Média | DP | Média | DP | Levene | t | p |
| Fé Pessoal (fator 1) | 12.595 | 5.913 | 16.064 | 7.912 | 0.002 | -3.369 | 0.01 |
| Prática Religiosa (fator 2) | 16.014 | 6.692 | 18.730 | 8.313 | 0.005 | -2.464 | 0.015 |
| Paz Espiritual (fator 3) | 15.588 | 4.035 | 16.102 | 3.666 | 0.783 | -0.927 | 0.355 |
| Fator global | 44.198 | 12.407 | 50.897 | 15.225 | 0.013 | -3.307 | 0.001 |

Em relação ao estado civil, aplicou-se um teste U de Mann-Whitney e, concluiu-se que não existem diferenças significativas entre os cuidadores que têm e os que não têm companheiro (sem companheiro OM=118.27 vs. com companheiro OM=102.15; UMW=4311.50; $p=0.073$) (cf. Tabela 28).

Tabela 28 - Resultados do Teste UMW relativo ao bem-estar espiritual (SAS) em função do estado civil dos cuidadores informais

| <i>Spiritual Assessment Scale (SAS)</i> | Sem Companheiro n=71 OM | Com companheiro n=143 OM | Teste U de Mann-Whitney | |
|---|-------------------------------|--------------------------------|-------------------------|--------------|
| | | | UMW | p |
| Fé Pessoal (fator 1) | 117.52 | 102.52 | 4365.00 | 0.093 |
| Prática Religiosa (fator 2) | 113.82 | 104.36 | 4627.50 | 0.292 |
| Paz Espiritual (fator 3) | 119.18 | 101.70 | 4247.50 | 0.049 |
| Fator global | 118.27 | 102.15 | 4311.50 | 0.073 |

Foi aplicado o teste Kruskal-Wallis para as habilidades literárias dos cuidadores e observamos que quanto maior é o nível literário do cuidador, maior é o bem-estar espiritual, com diferenças estatisticamente muito significativas (até ao 3º ciclo do ensino básico OM=90.61;

ensino secundário OM=128.75 vs. ensino superior OM=132.97; $X^2=21.63$; $p=0.000$) (cf. Tabela 29).

Tabela 29 - Resultados do Teste Kruskal-Wallis relativo ao bem-estar espiritual (SAS) em função das habilitações literárias dos cuidadores

| <i>Spiritual Assessment Scale (SAS)</i> | Até ao 3ºciclo n=123 OM | Secundário n=57 OM | E. Superior n=34 OM | Teste Kruskal-Wallis | |
|---|-------------------------------|--------------------------|---------------------------|----------------------|--------------|
| | | | | X^2 | p |
| Fé Pessoal (fator 1) | 89.76 | 133.13 | 128.71 | 24.191 | 0.000 |
| Prática Religiosa (fator 2) | 92.65 | 127.77 | 127.25 | 16.692 | 0.000 |
| Paz Espiritual (fator 3) | 110.24 | 94.57 | 119.26 | 4.049 | 0.132 |
| Fator Global | 90.61 | 128.75 | 132.97 | 21.637 | 0.000 |

Ficou-se a saber que existem diferenças significativas entre as diferentes classes socioeconómicas e o bem-estar espiritual sendo este maior para os cuidadores que apresentam uma boa classe socioeconómica (muito boa OM=122.18 vs. boa OM=128.10 vs. razoável OM=105.14 vs. reduzida/baixa OM=91.06; $X^2=10.460$; $p=0.015$) (cf. Tabela 30).

Tabela 30 - Resultados do Teste Kruskal-Wallis relativo ao bem-estar espiritual (SAS) em função da classe socioeconómica

| <i>Spiritual Assessment Scale (SAS)</i> | Muito boa n=11 OM | Boa n=50 OM | Razoável n=94 OM | Reduzida/baixa n=59 OM | Teste Kruskal-Wallis | |
|---|-------------------------|-------------------|------------------------|------------------------------|----------------------|--------------|
| | | | | | X^2 | p |
| Fé Pessoal (fator 1) | 122.95 | 126.62 | 105.63 | 91.40 | 9.664 | 0.022 |
| Prática Religiosa (fator 2) | 120.68 | 125.05 | 105.16 | 93.89 | 7.520 | 0.057 |
| Paz Espiritual (fator 3) | 98.91 | 118.71 | 102.06 | 108.27 | 2.648 | 0.449 |
| Fator Global | 122.18 | 128.10 | 105.14 | 91.06 | 10.460 | 0.015 |

Existem diferenças significativas a nível do funcionamento familiar, sendo que os cuidadores que pertencem a famílias com disfunção acentuada apresentam maior bem-estar espiritual (disfunção acentuada OM=130.76 vs. moderadamente funcional OM=124.37 vs. altamente funcional OM=98.00; $X^2=9.888$; $p=0.007$) (cf. Tabela 31).

Tabela 31 - Resultados do Teste Kruskal-Wallis relativo ao bem-estar espiritual (SAS) em função do funcionamento familiar

| <i>Spiritual Assessment Scale (SAS)</i> | Disfunção acentuada n=17 OM | Moderadamente funcional n=56 OM | Altamente funcional n=141 OM | Teste Kruskal-Wallis | |
|---|--------------------------------------|--|---------------------------------------|----------------------|--------------|
| | | | | X^2 | P |
| Fé Pessoal (fator 1) | 116.53 | 131.38 | 96.93 | 12.988 | 0.002 |
| Prática Religiosa (fator 2) | 136.29 | 125.57 | 96.85 | 12.651 | 0.002 |
| Paz Espiritual (fator 3) | 117.71 | 86.77 | 114.50 | 8.749 | 0.013 |
| Fator Global | 130.76 | 124.37 | 98.00 | 9.888 | 0.007 |

- **Vulnerabilidade ao stresse vs. bem-estar espiritual**

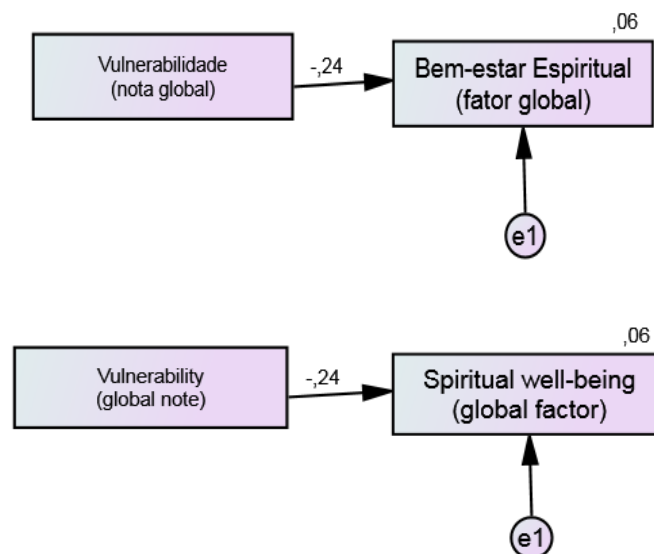
Inferiu-se que a menor vulnerabilidade ao stresse corresponde a maior bem-estar espiritual, explicando a vulnerabilidade ao stresse em 5.7% da variabilidade do bem-estar espiritual ($\beta=-0.238$; $t=-3.570$; $p=0.000$) (cf. Quadro 1).

Quadro 1 – Regressão linear simples entre vulnerabilidade ao stresse (nota global) e bem-estar espiritual (fator total) - *Spiritual Assessment Scale* (SAS)

| Variável dependente: Bem-estar Espiritual (Fator Total) - <i>Spiritual Assessment Scale</i> (SAS) | | | | | |
|---|----------------|-------------------|--------|-------|-------|
| R=0.238 | | | | | |
| R ² =0.057 | | | | | |
| R ² Ajustado=0.057 | | | | | |
| Erro padrão de estimativa=13.483 | | | | | |
| Incremento de R ² =0.057 | | | | | |
| F=12.745 | | | | | |
| p=0.000 | | | | | |
| Pesos de Regressão | | | | | |
| Variáveis independentes | Coefficiente B | Coefficiente beta | t | p | VIF |
| Constante | 58.982 | | | | |
| Vulnerabilidade ao stresse (nota global) | -0.298 | -0.238 | -3.570 | 0.000 | 1.000 |

Apresentamos o *output* gráfico do modelo ajustado com os coeficientes estandardizados. A regressão linear simples apresenta um coeficiente de vulnerabilidade ao stresse ($\beta=-0.24$). O modelo explica cerca de 6% da variabilidade do bem-estar espiritual (valor global) (cf. Figura 2).

Figura 2 - Output gráfico da regressão linear simples



3. Discussão dos Resultados

Os resultados obtidos permitiram traçar um **perfil sociodemográfico** de uma amostra de 214 cuidadores informais residentes nos distritos de Viseu, Guarda e Aveiro de Portugal. Esta é maioritariamente feminina (86,9%), com uma média de idades de 51,07 anos (± 14.825 anos, mínimo: 18, máximo: 89 anos), o que vai ao encontro do estudo de Sequeira (2010), que refere que são essencialmente adultos com idades superiores a 40 anos e idosos com idade superior a 60 anos. As mulheres que residem em meio rural têm uma representatividade de 65.6% e, em meio urbano, 50% são do género masculino. Relativamente ao estado civil, a maioria da amostra tem companheiro(a), sendo que 60.7% são do género masculino e 67.7% do género feminino. Quanto às habilitações literárias, a maioria da amostra possui o 3º ciclo do ensino básico, sendo que 58.6% destes são do género feminino. Deferiu-se que a maioria da amostra pertence a uma classe socioeconómica razoável (43,9%) seguindo-se os cuidadores com classe socioeconómica baixa (27.6%). Estes resultados são corroborados pelo estudo de Araújo et al (2013), em que este descreve o Perfil do Cuidador como sexo feminino sendo predominante, estado civil casado, com ensino médio completo, renda entre dois e três salários mínimos, tempo de exercício da função maior que 12 meses, maioria cuidadores informais e com vínculo de parentesco à pessoa cuidada.

Os resultados apurados corroboram os encontrados na literatura, verificando-se que a maioria dos cuidadores informal é do género feminino (Marques & Dixe, 2010; Sarmiento, Pinto & Monteiro, 2010; Sequeira, 2010; Figueiredo, 2013). Roldão (2014) no seu estudo documenta que, numa amostra de 103 cuidadores informais, a maioria é do género feminino, com média de idade de 67.75 anos, sendo maioritariamente casadas. Relativamente ao predomínio de mulheres a assumir o papel de cuidadoras informais, André, Cunha, Duarte et al. (2015) referem que esta situação se pode dever ao facto de que é a mulher aquela que tem mais contacto direto com o doente, vivendo habitualmente em coresidência, sendo, assim, o elemento mais forte no contacto com a equipa de saúde. No que se refere à zona de residência, no presente estudo constatou-se que estão em maior representatividade os cuidadores residentes meio rural (65,6%), um resultado que difere do estudo de André, Cunha, Duarte et al. (2015), onde há um predomínio de cuidadores residentes em meio urbano. No estudo de Roldão (2014), a maioria da amostra possui habilitações literárias equivalentes ao 3.º ciclo do ensino básico, destacando-se os cuidadores pertencentes a uma classe socioeconómica razoável, sendo estes resultados corroborados com o presente estudo. No estudo de Vianna (2015) com uma amostra de 46 cuidadores informais de doentes

em cuidados paliativos registou-se um predomínio do sexo feminino, casados, com idade média de 44,39 anos, com um nível de escolaridade equivalente ao ensino básico e com prática religiosa, particularmente católica. Em conformidade com a mesma autora, as crenças espirituais dos cuidadores informais de doentes em cuidados paliativos interferem na assistência que prestam e afetam o modo como lidam com a doença, ajudando-os a manter a fé e a esperança. No seu estudo, Vianna (2015) constatou que os cuidadores relataram que a espiritualidade e o cuidado espiritual são fundamentais durante o processo do cuidado paliativo ao familiar doente. Esta realidade evidencia a feminização do cuidado, caracterizado pela ênfase quantitativa das solidariedades femininas na prestação de cuidados informais (Figueiredo & Sousa, 2008).

Os resultados da relação entre as variáveis sociodemográficas e a vulnerabilidade ao stress revelam que, na globalidade, são os cuidadores do sexo feminino, mais velhos, residentes em meio rural, com companheiro(a) e com razoável e reduzido/baixo nível socioeconómico os que revelam mais vulnerabilidade ao stress, o que está em conformidade com o estudo de Gomes (2010), onde mais de 75% de cuidadores de um familiar em cuidados paliativos são mulheres, com mais de 65 anos e casadas.

Relativamente à vulnerabilidade ao stress, os resultados indicam que o valor médio mais elevado corresponde ao Fator 1 – Perfeccionismo e intolerância à frustração (média=60,57±18,036), o que seria previsível, pois estabelecer constantemente níveis elevados de excelência e procurar incessantemente desses padrões pode, ainda que as pessoas tenham um desempenho elevado, conduzir a situações de infelicidade e insatisfação crónica, estando estas pessoas mais propensas a transtornos de humor. De acordo com Basto (2015) quem não consegue controlar o *perfeccionismo* sente mais *frustração* que as outras pessoas. Almeida (2014) verificou que quando os níveis de ansiedade aumentam, aumentam também os níveis de perfeccionismo e intolerância à frustração e de privação de afeto e rejeição.

No que respeita à relação entre a vulnerabilidade ao stress e o sexo do cuidador seria interessante perceber porque é que o homem manifesta maior vulnerabilidade ao stress que a mulher apenas no Fator 3 – Carência de Apoio e Fator 4- Condições de Adversa. Tais resultados sugerem que o homem não esteja tão habituado a realizar cuidados sem ajuda e a resolver problemas em condições adversas. No estudo de Almeida (2014), este refere não haver diferenças significativas.

Face à idade e sua relação com a vulnerabilidade ao stress, os cuidadores mais velhos são apontados como mais vulneráveis ao stress. Tal não seria espectável, na medida em que se vai atingindo a idade da reforma, se vai, supostamente, tendo mais tempo

disponível, tendo assim maior capacidade na gestão de tempo e menos preocupações, nomeadamente laborais e acumulação de funções, nomeadamente no que diz respeito à gestão do papel familiar, pois, supostamente, os filhos já não são dependentes. Esta questão leva à reflexão sobre que tipo de apoio terão os cuidadores mais velhos, em especial nestes dois distritos mais interiores (Viseu e Guarda), em que muitas vezes os filhos, moram longe, fruto da migração para o litoral. Em oposição, são os cuidadores mais novos a apresentar valores médios mais baixos, o que se pode dever ao facto de, em geral, as pessoas mais novas (≤ 45 anos) terem geralmente uma vida social mais ativa, com outras fontes de satisfação, ou tenham como fonte de motivação os sentimentos de gratidão e bem-estar proporcionados pelo cuidar do seu ente querido. No estudo de Almeida (2014) não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em nenhuma das dimensões avaliadas. Roldão (2014) refere que o grupo etário dos 45 aos 60 anos, poderá ter como agravante as dificuldades decorrentes da perda do trabalho e eventual regresso ao mercado de trabalho.

Na amostra total, os cuidadores do meio rural revelaram maior vulnerabilidade ao stresse, destacando-se o perfeccionismo e a intolerância à frustração, dramatização da existência e subjugação. Ainda que o ambiente físico seja, supostamente, mais tranquilo no meio rural, poderá haver maiores dificuldades ao nível da autonomia (dificuldades nos transportes, menos atividades de recreação, o que poderá contribuir para a diminuição da autoestima,

Relativamente à relação entre vulnerabilidade ao stresse e habilitações literárias, os resultados de Almeida (2014) permitiram aferir que entre que habilitações literárias existem diferenças no que diz respeito à vulnerabilidade ao stress, revelando que as pessoas que com menos habilitações são mais vulneráveis ao stress (verificou-se que as pessoas com ensino superior são significativamente menos vulneráveis ao stress do que os restantes), o que vai de encontro ao presente estudo, onde se verificou que 66,7% das pessoas com escolaridade até ao 3º ciclo (mais representativo 57,5%) são vulneráveis ao stresse, podendo afirmar-se que há diferenças estatísticas significativas entre habilitações literárias e a vulnerabilidade ao stresse. Tal pode dever-se ao facto das pessoas com mais habilitações literárias terem mais oportunidade de ter conhecimentos sobre estratégias de *coping*. Araújo et al (2013) afirma que a escolaridade pode influenciar na qualidade dos cuidados prestados, na medida em que a pessoa com mais escolaridade pode desenvolver a mais estratégias para resolver problemas e recorrer a mais mecanismos de *coping*.

Ao contrário do presente estudo, em que se verifica que o estado civil interfere na vulnerabilidade ao stresse, os cuidadores com companheiro são os que manifestam maior vulnerabilidade ao stresse, podendo dever-se à sobreposição dos papéis de cuidadora e de

mulher e mãe (uma vez que são as mulheres quem assumem mais frequentemente o papel de cuidadoras). Almeida (2014) atreve-se a dizer que é possível afirmar que o estado civil não tem influência na vulnerabilidade ao stresse. Por seu lado, Roldão (2014) refere que a qualidade e número de relações sociais que a pessoa apresenta se encontram correlacionados com o aumento do bem-estar subjetivo, referindo ainda que existem estudos que mencionam que pessoas casadas, ou com relações conjugais fortes, experienciam maiores níveis de bem-estar subjetivo, que divorciados. Para esclarecimento de dúvidas seria importante a realização de uma estudo com amostra maior.

Como seria espectável, relativamente à vulnerabilidade ao stresse em função do nível socioeconómico, existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos. No presente estudo o grupo mais representativo é o que apresenta razoável nível socioeconómico, o que vai de encontro ao atual estado da economia portuguesa.

Como seria espectável, 77,1% das pessoas não vulneráveis pertencem a famílias altamente funcionais, sendo o grupo mais representativo.

De acordo com a mesma autora, estes cuidadores assumem uma considerável carga psicológica, física e económica no cuidado em casa, o que os deixa mais vulneráveis ao stresse. O mesmo estudo revela que cerca de 77% dos cuidadores manifestam um aumento do stresse, com 28% a tomarem medicação para os auxiliar a enfrentar a carga associada à prestação de cuidados ao familiar em situação paliativa.

Importa referir que, na prestação do cuidado em casa, o cuidador de um familiar em situação paliativa precisa de apoio e de compreensão, quer em relação aos seus problemas e dificuldades na prestação de cuidados e vida pessoal e profissional, cuidados de saúde, quer ao nível de informação adequada para uma boa prestação de cuidados ao doente, bem como sobre o diagnóstico, acerca das causas, importância e gestão dos sintomas, provável prognóstico e, principalmente, nos sinais da aproximação da morte (Gomes, Calanzani, Curiale, McCrone & Higginson, 2013). Por conseguinte, o suporte psicológico torna-se indispensável, uma vez que, a agudização do estado de saúde do seu familiar, é estimada uma elevada prevalência de ansiedade e de depressão nos cuidadores informais. Assim, é necessária a intervenção dos profissionais de saúde facilitando estimulando os cuidadores a exporem os seus sentimentos e receios, podendo ser uma forma de os ajudar a reduzir as tensões causadas pelo processo de cuidar.

É de ressaltar também que, em cuidados paliativos, considera-se sempre alvo de atenção o binómio doente/família, uma vez que se constitui como prestadora e recetora de cuidados. Neste contexto, insere-se o cuidador informal que, na grande parte dos casos, é um familiar próximo, que assume a responsabilidade pelo cuidado do doente, abdicando da

própria vida, porque o seu familiar necessita de cuidados especiais e as necessidades do cuidador acabam por ser relegadas para segundo plano e/ou pouco valorizadas (Meneguim & Ribeiro, 2016) Autores como Pereira, Fonseca e Carvalho (2011) e Streid, Harding, Agupio, Dinat, Downing, Gwyther, Ikin et al. (2014) referem que os cuidadores informais do doente paliativo, por norma, vivenciam uma significativa sobrecarga de ordem física, emocional, social, material, financeira e existencial, sobretudo quando o tempo de cuidado é prolongado e a doença já se encontra num estágio avançado.

A discussão dos resultados do bem-estar espiritual dos cuidadores informais no presente estudo revela uma média global de 46.64, com um score mínimo de 18 e o máximo de 90. Colgrave, Kim e Thomson (2007) referem no seu estudo que a espiritualidade modera significativamente o efeito do stresse do cuidado no resultado de saúde física e mental. As autoras referem ainda que os resultados sugerem que manter a fé amortece o efeito adverso do stresse e que devem ser fomentadas estratégias para manter os níveis de bem-estar espiritual. Os cuidadores de pessoa com doença oncológica com elevada espiritualidade podem perceber o cuidado como parte dos deveres espirituais, produzindo melhores práticas de sua experiência de cuidar, mesmo negligenciando o autocuidado.

Constatou-se que os cuidadores do género masculino apresentam maior bem-estar espiritual em comparação com o género feminino (masculino OM=155.41 vs. feminino OM=100.29; UMW=1262.50; $p=0.000$). Estes resultados estão em conformidade com os alcançados por Roldão (2014), cujo estudo revela que 72.84% dos cuidadores manifestam um razoável bem-estar espiritual, sendo os homens os que manifestam maior bem-estar espiritual. Estes resultados poder-se-ão dever ao facto de serem os cuidadores do género feminino os que revelam mais vulnerabilidade ao stresse, como demonstrado no estudo Figueiredo (2013). A autora justifica esta evidência com o facto de ser atribuído às mulheres socialmente o dever de cuidar dos seus familiares, fazendo com que estas se sintam mais cansadas ou tenham menos tempo livre e se sintam culpadas, entrando em conflito entre o que é o dever e a preservação dos seus interesses. A mesma autora menciona que os homens, por norma, têm mais a capacidade de preservar melhor o seu tempo livre e os contactos sociais, não estando tão propensos à vulnerabilidade ao stresse, o que os pode levar a maior bem-estar espiritual. Alguns estudos têm demonstrado que a espiritualidade afeta o bem-estar da pessoa, uma vez que desempenha um papel significativo na sua vida, nos seus comportamentos e pensamentos (Hadzic, 2011). Contudo, Rego (2008) verificou o oposto, afirmando que as mulheres apresentaram valores de bem-estar espiritual mais elevados do que os homens, o que nos leva a questionar quais as ajudas destas mulheres, ou se pelo facto de ter sido colhido no Norte do país, tem alguma influência.

A espiritualidade ajuda a induzir uma sensação de bem-estar, um propósito e um significado para a vida, ajudando a controlar as perturbações emocionais (Singh & Kedare, 2014). No estudo de Vianna (2015) os cuidadores do sexo feminino foram os que manifestaram menos bem-estar espiritual. A autora refere que a espiritualidade é reconhecida como um recurso que ajuda a enfrentar os acontecimentos stressantes e traumáticos, como os relacionados com a prestação de cuidados a um familiar em cuidados paliativos. É que a espiritualidade, ainda na perspetiva da mesma autora, consiste na procura pessoal de respostas para questões fundamentais acerca da vida, do seu significado e propósito, e a própria relação com o transcendente que pode ou não ser vivenciada no contexto de uma religião específica.

A espiritualidade abarca os componentes biológicos, psicológicas e sociais, que compreende ou não a componente religiosa em conformidade com o sistema de crenças individuais. O bem-estar espiritual parece influenciar o tipo da assistência que os cuidadores informais prestam, podendo afetar o modo como lidam com a doença, ajudando a manter a esperança e a motivação do cuidado (Baldachino, 2010).

No que se refere aos grupos etários, quem demonstrou melhor bem-estar espiritual foram os cuidadores com idades ≤ 45 anos (Média=51.485; $F=7.299$; $p=0.001$) e com espiritualidade mais reduzida os mais velhos que apresentavam idades ≥ 56 anos. De acordo com Hadzic (2011), as pessoas com mais idade parecem encontrar-se num estado de felicidade ou paz de espírito mais elevado em relação às mais novas, o que as ajuda a lidar de forma construtiva com as vicissitudes da vida. Estas pessoas têm uma visão espiritual das suas vidas, levando-as a ter emoções mais positivas mesmo quando enfrentam situações mais stressantes, como é o caso de cuidar de um familiar doente (Vitorino & Vianna, 2010). Velasco-Gonzalez e Rioux (2014) referem que existe uma ligação entre o bem-estar espiritual e outras variáveis sendo elas a saúde, o envelhecimento e o bem-estar subjetivo. No entanto, no presente estudo constatou-se precisamente o contrário, uma vez que são os cuidadores mais novos os que apresentam melhor bem-estar espiritual, o que se poderá justificar com o facto de que cuidar de uma pessoa em cuidados paliativos seja uma tarefa muito exigente, potenciadora de stresse e exigente fisicamente, o que pode ser uma limitação para as pessoas com mais idade, em especial as mulheres

Face aos resultados, no estudo de Roldão (2014), verificou-se que os participantes com proveniência urbana apresentaram valores superiores na média de ordens em todas as dimensões, o que vai de encontro com o presente estudo, pois são os cuidadores informais que residem em meio rural quem apresenta menor espiritualidade. Tal pode justificar-se com a dificuldade nos acessos aos serviço e conseqüente isolamento.

Em relação à influência do estado civil no bem-estar espiritual, o presente estudo não obteve diferenças significativas, ao contrário do que seria expectável, pois seria previsto que o casal se entreajudasse nas tarefas domésticas e nos cuidados a prestar. Neste contexto, urge refletir a possível causa para a falta de diferenças significativas, ficando em estudo a possibilidade das mulheres deterem toda a responsabilidade da casa e do cuidar, contribuindo possivelmente para que não haja influência do companheiro nesta questão.

De igual modo em relação à Vulnerabilidade ao Stresse, também o bem-estar espiritual é influenciado pelas habilitações literárias dos cuidadores, sendo que, quanto maior é o nível literário do cuidador, maior é o bem-estar espiritual, tal como seria expectável, pois o conhecimento facilita a resolução de problemas, nomeadamente existência de ajudas.

Relativamente à influência da classe socioeconómica no bem-estar espiritual, este não foi o resultado esperado, uma vez que a classe que demonstrou maiores níveis de bem-estar foi a socioeconómica boa e não a muito boa. Seria de prever que uma melhor condição económica favorecesse a espiritualidade, uma vez que independentemente da condição física, esta pode adquirir ajudas técnicas, como colchão anti escara, cadeira de rodas e banho, cama articulada, entre outros, diminuindo assim toda a sobrecarga e esforço. Por outro lado, há a possibilidade de estas pessoas terem outros apoios, nomeadamente de terceira pessoa ou empresa de cuidados domiciliários, deixando de haver aqui a influência do fator carga física. De acordo com a literatura, a disponibilidade de apoios e recursos facilita o papel de prestador de cuidados.

Ao contrário do que era expectável, os cuidadores pertencentes a famílias com disfunção acentuada apresentaram maiores níveis de bem-estar espiritual (OM=130.76). Numa reflexão, ponderei o facto de que havendo conflitos familiares e a família não sendo tão próxima, talvez se possa considerar a hipótese do fator desapego e que não haja motivações de ordem sentimental, potenciando assim o distanciamento emocional. Habitualmente, o cuidador de uma pessoa que necessita de cuidados paliativos é afetado de forma direta pela doença da pessoa a quem presta cuidados.

Verificou-se uma relação direta na influência da vulnerabilidade ao stresse no bem-estar espiritual, explicando a vulnerabilidade ao stresse cerca de 6% da variabilidade do bem-estar espiritual, indo ao encontro da literatura. Cuidar de alguém a quem é diagnosticada uma doença terminal exige muito deste cuidador, que muitas vezes abdica da sua própria vida para viver com o outro o pouco tempo que lhe resta. Por conseguinte, torna-se perceptível a importância de se olhar de maneira diferenciada o cuidador informal em cuidados paliativos, ou seja, que lhe seja dirigida uma atenção especial, de modo a que este seja ajudado a enfrentar os seus medos e dificuldades (Barbosa & Neto, 2010, p. 492-493).

O bem-estar espiritual, como estado de sentimentos, comportamentos e cognições positivos, numa relação com o próprio e com os outros, abrangendo uma dimensão transcendente, dá à pessoa uma sensação de identidade, integridade, satisfação, atitudes positivas, paz interior e harmonia, um objetivo e uma orientação para a vida (Velasco-Gonzalez & Rioux, 2014), levando a pessoa ao crescimento e à autorrealização.

A dimensão do bem-estar espiritual, como referem Evangelista, Lopes, Costa, Abrão et al. (2016), tem sido reconhecida como um relevante recurso interno que auxilia as pessoas a enfrentar as adversidades, os acontecimentos traumáticos e stressantes, particularmente, relacionados com o processo de saúde/doença, podendo contribuir para o resgate da essência do cuidado integral durante a assistência prestada a doentes paliativos. O bem-estar espiritual assume-se, assim, como uma parte multidimensional da experiência humana e agrega dimensões cognitivas, experienciais, emocionais e mesmo comportamentais.

Deste modo, é importante que os cuidadores informais, independentemente das suas características sociodemográficas, tenham um elevado bem-estar espiritual que os pode ajudar a reforçar a parte psicológica, revertendo-se numa prestação de cuidados mais segura.

Sequeira (2007, p. 241) refere que os enfermeiros têm responsabilidade no diagnóstico: das principais dificuldades; da capacidade para o desempenho do prestador de cuidador; do nível de conhecimentos e da sobrecarga, satisfação e estratégias de *coping*.

Colgrave, Kim e Thomson (2007) referem que é importante incentivar os cuidadores a atenderem as suas próprias necessidades, procurar serviços de saúde e gerir o stresse com eficiência, sem que sintam complexos de culpa.

4. Conclusões e implicações para a prática

O bem-estar-espiritual é uma dimensão da vida humana, sendo a espiritualidade um conceito chave em cuidados paliativos por se tratar de uma fase de transição do ciclo de vida de grande intensidade e complexidade, o fim de vida.

Esta transição geralmente acarreta algumas alterações tanto para a pessoa com doença oncológica avançada e progressiva, como para os seus cuidadores, nomeadamente os informais. Quando ocorrem situações cujas respostas ultrapassam os limites das pessoas, não conseguindo estas manter o seu equilíbrio, a qualidade de vida em geral fica deteriorada, causando as consequências do stresse alterações no bem-estar físico, psicológico e emocional do indivíduo, bem como na sua qualidade de vida em geral.

Tendo por base os objetivos que nortearam este percurso de investigação, avaliar se as variáveis sociodemográficas e a vulnerabilidade ao stresse influenciam o bem-estar espiritual dos cuidadores informais, os resultados patenteiam que o bem-estar espiritual é influenciado pelas variáveis sociodemográficas (género, idade, habilitações literárias, local de residência, nível socioeconómico), entendendo assim, ter sido atingido o objetivo deste estudo. O cuidador informal mais representativo é mulher, com cerca de 50 anos, vive em meio rural, tem companheiro, frequenta a doutrina/religião, tem o 3º ciclo do ensino básico e pertence a uma classe socioeconómica razoável.

O presente estudo permitiu concluir que os cuidadores do género feminino apresentam menor bem-estar espiritual em comparação com o género masculino e são também os cuidadores do género feminino os que revelam mais vulnerabilidade ao stresse.

Os resultados demonstraram que quem teve melhor bem-estar espiritual foram os cuidadores com menos de 45 anos, contrariando outros estudos de cuidadores informais, o que sugere que o cuidador de a pessoa com doença oncológica avançada e progressiva é afetada de forma direta pela doença da pessoa a quem presta cuidados, confrontando-se com a sua própria morte.

A evidência representada nos dados permite referir que a maior bem-estar espiritual corresponde menor vulnerabilidade ao stresse, daí que, estas variáveis devem ser consideradas pelos enfermeiros quando assistem os cuidadores informais. Contudo, estes dados não podem ser generalizados pois dizem respeito apenas a esta amostra, neste

contexto específico, pelo é pertinente a realização de mais estudos, com um número superior de participantes.

A religião/religiosidade, fé e espiritualidade são mediadores que podem ajudar os cuidadores informais a enfrentar e planear a nível familiar a nova realidade, consideradas importantes na aceitação da doença e das atividades de vida diárias necessárias. Pelo que, é importante que os enfermeiros que cuidam da pessoa com doença oncológica avançada e progressiva e família incorporem a assistência às necessidades espirituais da pessoa e cuidadores informais, pois um elevado bem-estar espiritual pode ajudar a reforçar o seu funcionamento psicológico, revertendo-se numa prestação de cuidados mais saudável e segura.

Deste modo, é fundamental incluir a espiritualidade no processo de formação base e formação contínua dos enfermeiros, para que cada vez mais, os planos de cuidados contemplem a dimensão espiritual e as necessidades espirituais dos doentes e cuidadores no processo da tomada de decisão em cuidados de saúde. Sugere-se a elaboração de um instrumento que possa apoiar os enfermeiros no processo de identificação de crenças e valores espirituais e/ou religiosos que possam conduzir à espiritualidade, dimensão humana extremamente fundamental em cuidados paliativos.

O presente estudo não surge de forma isolada, estando integrado no projeto “*Investigar em Cuidados Paliativos: contributo para melhor cuidar*”, contudo ainda há áreas a investigar. Poucos são os estudos na área do cuidador informal especificamente em cuidados paliativos em Portugal, pelo que seria importante conhecer as suas vivências e avaliar o impacto da doença oncológica avançada e progressiva nos cuidadores informais e abrir caminhos para a construção de equipas multidisciplinares especializadas em cuidados paliativos, disponíveis e próximas, que apoiem os cuidadores informais nos domicílios 24 horas por dia.

Apesar dos resultados deste estudo, estamos cientes das suas **limitações**. Uma das principais limitações é a inexperiência da investigadora na realização de pesquisas metodológicas, de natureza transcultural. Há a referir que, pelo facto do questionário apenas questionar Frequência Doutrina/Religião, não permite fazer um estudo comparativo e avaliar a influência dos diferentes sistemas organizados de fé na prática da espiritualidade e influência no cuidar da pessoa com doença oncológica, avançada e progressiva em cuidados paliativos. Sugere-se um estudo comparativo, onde seja contemplada a multiculturalidade e que espelhe a atual realidade multicultural portuguesa. Outra limitação, é o facto deste estudo ter sido aplicado a nível regional, podendo igualmente não refletir a população portuguesa, visto se tratar de uma estudo aplicado na região centro norte (3 distritos), sugere-se a

elaboração do estudo a nível nacional, sendo interessante fazer uma comparação com o sul de Portugal. Desta forma, acredita-se que o estudo pudesse ter sido mais abrangente, pois com uma amostra maior e mais dados, ter-se-ia, eventualmente, esclarecido dúvidas que surgiram relativamente ao bem-estar espiritual em função do funcionamento familiar, havendo a necessidade de mais pesquisas para estudar as particularidades e dificuldades dos cuidadores informais.

Pondera-se ainda como limitação a falta de avaliação do conhecimento prévio dos cuidadores para o seu papel, nomeadamente as dificuldades sentidas e necessidades percecionadas como possível influência no bem-estar emocional.

Sugere-se a elaboração de um instrumento que possa apoiar os enfermeiros no processo de identificação de crenças e valores espirituais e/ou religiosos que possam conduzir à espiritualidade, dimensão humana extremamente fundamental em cuidados paliativos, bem como, à formação e implementação de equipas multidisciplinares especializadas em cuidados paliativos domiciliários, de forma equalitativa, no mesmo enquadramento das unidades de cuidados na comunidade, podendo a pessoa manter-se no domicílio, no respeito à sua vontade e dignidade.

Futuramente, a investigadora tem intenção de divulgar os resultados do presente trabalho em momentos formativos, bem como na instituição onde trabalha, colaborando na formação dos colegas sobre o tema deste trabalho, tendo já iniciado a divulgação dos resultados obtidos no IV Congresso da Associação Católica dos Enfermeiros e Profissionais de Saúde.

Lista de Referências Bibliográficas

- Almeida, J. (2014). Ansiedade, depressão e stress em doentes com dor crónica. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Aveiro. Aveiro.
Acedido em
<https://ria.ua.pt/handle/10773/13270>
- Almeida, T., & Sampaio, F. M. (2007). Stresse e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(1), 143-149.
- Andrade, F.M.M. de (2009). *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal*. (Dissertação de Mestrado). Universidade do Minho. Instituto de Educação e Psicologia. Braga.
Acedido em
https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/10460/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o_Mestrado_Fernanda_%20Andrade-Vers%C3%A3o_final.pdf
- André, M.F.S. (2014). *Estado de ânimo e saúde mental dos cuidadores informais: contributos para melhor cuidar*. Tese de Doutoramento. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.
- André, S., Cunha, M., & Duarte, J. (2015). The Importance of Palliating: Implications For Overload. *Turkish Online Journal of Educational Technology*, Special Issue for INTE, 628-634.
- Anjos, K.F.S., Boery, R.V.S., Pereira, R., Pedreira, L.C., Vilela, A.B.A., Santos, V.C., & Rosa, D.O.S. (2015). Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Ciência e Saúde Coletiva*, 20 (5), pp:1321-1330.
Acedido em
http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-1232015000501321&script=sci_arttext&tlng=pt
- Araújo et al (2013). Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 16(1):149-158
Acedido em
www.scielo.br/scielo.php?pid=S1809-98232013000100015&script=sci...tlng...
- Baldachino D. (2010). *Spiritual Care: Being in Doing Preca*. Library Malta.
- Barros, J. (2008). *Psicologia do idoso: temas complementares*. Porto: Livpsic.
- Batista, S. (2018). Sofrimento na doença: influências da espiritualidade e personalidade na pessoa com doença crónica. Tese de Doutoramento. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.

- Acedido em
https://repositorio-aberto.up.pt/browse?type=author&value=Susana+Marisa+Loureiro+Pais+Batista&value_la
- Bica, I., Cunha, M., Andrade, A., Dias, A., Ribeiro, O. et al. (2016). O doente em situação paliativa: implicações da funcionalidade familiar na satisfação dos familiares face aos cuidados de saúde. *Servir* 59, 4, 31-35.
- Brito, M. L. (2012). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: F. M. Porto, Ed.
- Brito, M. S. (2000). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Universidade do Porto.
- Brondani, C., Beuter, M., Alvim, N. T., Szareski, C., & Rocha, L. S. (Setembro de 2010). Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. *Texto Contexto de Enfermagem*, pp. 504-510. Acedido em <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n3/a12v19n3.pdf>
- Caldeira, Sílvia, Castelo Branco, Zita, & Vieira, Margarida. (2011). A espiritualidade nos cuidados de enfermagem: revisão da divulgação científica em Portugal. *Revista de Enfermagem Referência, serIII(5)*, 145-152. <https://dx.doi.org/10.12707/RIII1133>
- Cardoso, L., Vieira, M., Ricci, M., & Mazza, R. (2012). Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(2), 513-517. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000200033>
- Carriço, H., Bairrada, P., Rodriguez, E., & Carvalho, A. (2010). *Novos tipos de família: Plano de cuidados*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra
- Cattani, R.B., Girardon-Perlini, N.M.O. (2004). Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Rev Eletrônica Enferm.*; 6(2):254-271.
- Conteras, A.M., Conteras, A.O., Díaz, M.A.O., Hernández, M.V., Muñoz, N.P., & Ricardo, M.C.M. (2011). Habilidad de cuidado de los profesionales de enfermería de una institución prestadora de servicios de salud. *Revista Cultura del Cuidado Enfermería*, vol. 8, 1, 17-23.
- Costa, R.C.L. (2012). *O Cuidador Masculino no Apoio ao Idoso*. Coimbra: Fundação Bissaya Barreto.
- Coutinho, C.P. (2014). *Metodologias de Investigação em Ciências Sociais e Humanas, teoria e prática*. Coimbra: Edições Almedina, SA.
- Díaz, C.A.E. (2014). *Habilidad de cuidado en cuidadoras / es informales, region de magallanes, Chile*. Tese de Doutoramento. Universidad de Concepcion Dirección de Postgrado. Facultad de Medicina.

- Escobar, L. V., & Afanador, N. P. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances en Enfermería*, 28(1), 116-128.
- Eterovic, D.C., Mendoza, P.S., Sáez, S.K. (2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enfermería Global*, 38, 235-248.
- Evangelista, C.B., Lopes, M.E.L., Costa, S.F.G., Abraão, F.M.S. et al. (2016). Espiritualidade no cuidar de pacientes em cuidados paliativos: Um estudo com enfermeiros. *Escola Anna Nery*, 20(1), 176-182.
- Acedido em
<http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n1/1414-8145-ean-20-01-0176.pdf>
- Ferreira, N. (2006). *Stresse, burnout e coping*. Viseu: Instituto Piaget
- Figueiredo, C.G. (2013). *Vulnerabilidade ao stresse do cuidador informal*. (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Viseu. Escola Superior de Saúde de Viseu. Acedido em
<http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/19711/1/FIGUEIREDO,%20Carla%20Gon%C3%A7alves%20-%20Disserta%C3%A7%C3%A3o%20mestrado2.pdf>
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi.
- Figueiredo, D., & Sousa, L. (2007, Julho). *Dificuldades e fontes de satisfação percebidas por cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência*. Comunicação apresentada no VI Congresso Europeu Envelhecimento Activo e Saudável Para Todos os Europeus, São Petersburgo, Rússia.
- Flórez, I., Montalvo, A., Herrera, A., & Romero, E. (2010). Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Revista de Salud Pública*, 12(5), 754-764.
- Fortuna, T. M., Oliveira, R. G., Santos, R. M., & Yarid, S. D. (2016). Importância da Espiritualidade para o Cuidador Familiar no enfrentamento do Alzheimer. *Revista de Saúde.Com*, 12(3), 595-601. Acedido em:
<http://www.uesb.br/revista/rsc/ojs/index.php/rsc/article/view/377/382>
- Gomes, C.C. (2015). A família hoje. *Revista Portuguesa de Bioética*, 22, 9-22
- Hill, M., & Hill, A. (2011). *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Lage, M. I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In C. Paul, & A. M. Fonseca. *Envelhecer em Portugal* (pp 202-229). Lisboa: Climepsi Editores.
- Lim, J.W., & Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. Universidade da Califórnia do Sul. *Health and Quality of Life Outcomes*. 1-9. Acedido em <http://www.hqlo.com/content/2/1/50>

- Lima, D. C. (2013). *Dissertação: Habilidades sociais de familiares cuidadores de pacientes com transtornos psiquiátricos*(dissertação de doutoramento).São João del Rei: Universidade Federal de São João del-Rei. http://www.ufsj.edu.br/portaltrepositorio/File/mestradosicologia/Dissertacao_Diego_Costa_Lima___Versao_Final.pdf
- Lopes, L. (2011). A satisfação do suporte social e a qualidade de vida doentes de internamento da Unidade Hospitalar de Bragança. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto, Porto. Acedido em <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/62259/4/DissertaoLuciaLopes.pdf>
- Machado, C.S.A. (2011). *A exaustão profissional nos agentes da polícia de segurança pública do concelho de Viseu*. (Dissertação de Mestrado). Universidade da Beira Interior. Ciências Sociais e Humanas. Covilhã. Acedido em <https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/27111/1/A%20Exaust%C3%A3o%20Profissional%20nos%20Agentes%20da%20Pol%C3%ADcia%20de%20Seguran%C3%A7a%20P%C3%ABlica%20do%20Concelho%20de%20Viseu.pdf>
- Marques-Vieira, C., Roldão, L., & José, H. (2012). *Sobrecarga dos cuidadores familiares do idoso: necessidades em cuidados de enfermagem*. Lisboa: Trabalho apresentado na 2ª Conferência Internacional Sobre Enfermagem Geriátrica, In- Livro de atas do 2º Congresso Nacional da CIEG.
- Martín, I., Paúl, C., & Roncon, J. (2009). *Estudo de adaptação e validação da Escala de Avaliação do Cuidado Informal*. Lisboa: Psicologia, Saúde e Doenças.
- Mendes, P. (2002). *Quem é o cuidador?* São Paulo: Unicamp.
- Mestre, M.J.B.N. (2010). *Suporte social e coping nos cuidadores informais de idosos dependentes*. (Dissertação de Mestrado). Universidade do Algarve. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais. Acedido em http://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/399/1/DISSERTA%C3%87%C3%83O_MESTRADO.pdf
- Montalvo, A., Flórez, I., & Stavro, D. (2007). Una mirada a la experiencia de cuidado de los cuidadores de niños en situación de discapacidad de la ciudad de Cartagena. *Rev. Unicarta*; 105(1), 73-78.
- Moreira, I. (2001) *O doente terminal em contexto familiar*. Coimbra: Formassau.
- Oliveira, A. (2009) *Cuidados Informais ao idoso dependente: motivos e gratificações*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Aveiro, Aveiro. Acedido em <http://ria.ua.pt/bitstream/10773/3295/1/2009001100.pdf>
- Paúl, C., & Fonseca, A. (2005). *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Pereira, M. (2007). Família, saúde e doença: teoria, prática e investigação. In, Teixeira, J. (ed.). *Psicologia da Saúde – Contextos e áreas de intervenção*. Lisboa: Climepsi.
- Petronilho, F. (2007). *Preparação do regresso a casa*. (Dissertação de Mestrado). Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Porto: Universidade do Porto. Acedido em <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/32305>
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2011). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed.
- Rego, A. C. (2008). O processo de avaliação dos níveis de bem-estar espiritual: um contributo para a sua validação. *Cadernos de Saúde*, pp. 199-204. http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/7347/1/C_Saude_2%287%29.pdf
- Ribeiro, J. L. P. (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: ISPA.
- Roldão, L.I.F. (2014), *Espiritualidade e bem-estar subjetivo em familiares cuidadores de idosos com dependência física*. (Dissertação de Mestrado). Instituto Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Lisboa.
Acedido em <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/18058/1/ESPIRITUALIDADE%20E%20BES%20EM%20FAMILIARES%20CUIDADORES-%20final.pdf>
- Roldão, L., Marques-Vieira, C., & José, H. (2013). *Espiritualidade e bem-estar subjetivo em cuidadores familiares: revisão sistemática da literatura*. Lisboa: Trabalho apresentado na 3ª Conferência Internacional Sobre Enfermagem Geriátrica, In- Livro de atas do 3º Congresso Internacional da CIEG
- Rolo, L. (2009). Sobrecarga e satisfação com a vida: a percepção dos cuidadores informais de idosos. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Aveiro, Aveiro. Acedido em <http://ria.ua.pt/bitstream/10773/3303/1/2010000708.pdf>
- Saraiva, D.M.F. (2008). *O olhar dos e pelos cuidadores: Os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador*. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Faculdade de Economia. Acedido em https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/17858/1/TESE_MISIE_SET2011.pdf
- Sarmiento, E., Pinto, P., & Monteiro, S. (2010). *Cuidar do idoso: dificuldades dos familiares*. Coimbra, Portugal: Formasau.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos dependentes. Diagnósticos e intervenções*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: LIDEL
- Sequeira, D.I.R. (2013). *O stresse no enfermeiro cuidador do doente em fim de vida*. (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Escola Superior

- de Saúde. Acedido em <http://docplayer.com.br/19149475-O-stresse-no-enfermeiro-cuidador-do-doente-em-fim-de-vida.html>
- Siqueira, M., & Padovam, V. (2007). Suporte Social. In Siqueira, M., Jesus, S., & Oliveira, V. (Eds). *Psicologia da Saúde: Teoria e Pesquisa* (p. 65-84). São Paulo: Universidade Metodista de São Paulo.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em familiar: os cuidados familiares na velhice*. Porto: Editora Ambar.
- Stroebe, W., & Stroebe, M. (1999). *Psicologia social e saúde*. Coleção medicina e saúde. Lisboa: Instituto Piaget.
- Vaz Serra, A. (2007). *O stresse na vida de todos os dias*. Coimbra: G.C. Gráfica de Coimbra, Lda.
- Vaz-Serra, A. (2000). Construção de uma escala para avaliar a vulnerabilidade ao stresse: A 23 QVS. *Psiquiatria Clínica*, 21(4), 279-308.
- Vega, O. M., Mendoza, M., Ureña, M., & Villamil, W. (2008). Efecto de un programa educativo en la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. *Revista Ciencia y Cuidado*, 5 (1), 5-19.
- Vianna, M.L.G.S. (2015). A espiritualidade de cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos. *Anais do Congresso ANPTECRE*, Vol.5.
- Acedido em www2.pucpr.br/reol/index.php/5anptecre?dd1=15535&dd2=7927&dd3.
- Wright, L. (2017). *Suffering and Spirituality: The Path to Illness Healing*. Canadá: 4th Floor Press Inc.
- Zegwaard, M. (2011). Review: a conceptual model of perceived burden of informal caregivers for older persons with a severe functional psychiatric syndrome and concomitant problematic behavior. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 2233-2258.

Anexos

Anexo I

Instrumento de recolha de dados



INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

Departamento: Enfermagem

Investigador Principal: Madalena Cunha

Investigadores Colaboradores: Joana Coleta - Estudante do Curso de Mestrado em Enfermagem

Ano: 2017

Estudo: BEM-ESTAR ESPIRITUAL EM CUIDADORES INFORMAIS

Nº Quest. (Não Preencher este quadrado)

Instrumento de colheita de dados

Ex.mo(a) Senhor(a),

No âmbito da investigação sobre “*BEM-ESTAR ESPIRITUAL EM CUIDADORES INFORMAIS*” solicita-se a sua colaboração para o preenchimento do presente questionário. Este é de carácter **anónimo** e de participação **voluntária**. As respostas são **confidenciais** e todas são válidas pois traduzem a *sua opinião*.

Nas afirmações onde existir uma quadrícula () , deve assinalar com uma cruz (X) a(s) opção(ões) que considera correta(s). Nas questões onde encontrar um espaço em branco (____), deve responder claramente, e de forma legível, ao que lhe é pedido. Para que seja salvaguardada a validade do questionário, pedimos que **não deixe nenhuma questão por responder**.

Agradecemos a sua colaboração nesta investigação.

Parte I

1. Idade: _____ anos
2. Género: Masculino Feminino
3. Zona de residência: Rural: Urbana:
4. Estado civil:
- Solteiro (a)
 - Casado (a)/União de facto
 - Viúvo (a)
 - Divorciado (a)/Separado (a)
5. Habilitações Literárias:
- | | | | |
|---------------|--------------------------|-----------------|--------------------------|
| 1º Ciclo: | <input type="checkbox"/> | 2º Ciclo: | <input type="checkbox"/> |
| 3º Ciclo: | <input type="checkbox"/> | Secundário: | <input type="checkbox"/> |
| Licenciatura: | <input type="checkbox"/> | Mestrado: | <input type="checkbox"/> |
| Doutoramento: | <input type="checkbox"/> | Especialização: | <input type="checkbox"/> |
6. Profissão / Ocupação: _____
7. Frequência de Doutrina/Religião: Sim
Não

Parte II

1. Escala de Graffar (1956), adaptada da DGS, Portugal (2001)

A Escala de Graffar é utilizada para avaliar o Nível Socioeconómico.
Assinale com uma cruz (X) a quadricula que melhor corresponde à alternativa em que se situa.

| 1- Profissão | |
|---------------------|---|
| | Diretores de bancos, técnicos, licenciados, títulos universitários; |
| | Chefes administrativos ou de grandes empresas e comerciantes; |
| | Ajudantes técnicos, desenhadores, caixeiros, oficiais de primeira, encarregados; |
| | Motoristas, polícias, cozinheiros e outros (operários especializados); |
| | Jornaleiros, mandaretas, ajudantes de cozinha, mulheres de limpeza; e outros (trabalhadores manuais ou operários não especializados); |
| Descrição: _____ | |

| 2- Nível de instrução | |
|------------------------------|--|
| | Ensino universitário e equivalente; |
| | Ensino médio ou técnico-superior (técnicos e peritos); |
| | Ensino médio ou técnico-inferior (cursos de liceu, industrial ou comercial, militares de baixa patente ou sem academia); |
| | Ensino primário completo; |
| | Ensino primário incompleto ou nulo; |
| Descrição: _____ | |

| 3- Rendimento familiar | |
|-------------------------------|--|
| | A fonte principal é a fortuna herdada ou adquirida; |
| | Lucros de empresas, altos honorários, lugares bem remunerados; |
| | Os rendimentos correspondem a um vencimento mensal fixo; |
| | Os rendimentos resultam de salários, remuneração por semana, horas, tarefas; |
| | A beneficência pública é que o sustenta ou à sua família; |
| Descrição: _____ | |

| 4- Conforto da habitação | |
|---------------------------------|--|
| | Casas ou andares luxuosos e muito grandes, máximo conforto; |
| | Casas ou andares sem serem luxuosos, mas espaçosos e confortáveis; |
| | Casa ou andares modestos em bom estado de conservação, bem iluminados e arejados, com cozinha e casa de banho; |
| | Categoria intermédia entre andares modestos e alojamento impróprio; |
| | Alojamento impróprio para uma vida decente, barracas, excesso de lotação; |
| Descrição: _____ | |

| 5- Aspeto do bairro habitado | |
|-------------------------------------|---|
| | Bairro residencial e elegante, onde os valores dos terrenos são elevados; |
| | Bairro residencial bom, ruas largas, casas bem conservadas; |
| | Bairros em ruas comerciais, estreitas ou antigas; |
| | Bairros operários, populosos, mal arejados, próximos de fábricas; |
| | Bairros de lata; |
| Descrição: _____ | |

2. Escala de Apgar Familiar (SMILKSTEIN, 1978) – Versão Portuguesa de Agostinho & Rebelo (1988)

A Escala de Apgar é um instrumento que demonstra como os membros da família percebem o nível da funcionalidade da unidade familiar de forma global. Marque com uma cruz (X) a opção que melhor traduz o que sente.

| Escala de Apgar Familiar (SMILKSTEIN, 1978) Versão Portuguesa de Agostinho & Rebelo (1988) | Quase sempre (2) | Algumas vezes (1) | Quase nunca (0) |
|--|-------------------------|--------------------------|------------------------|
| 1 – Está satisfeito (a) com a ajuda que recebe da sua família, sempre que alguma coisa o (a) preocupa? | | | |
| 2 – Está satisfeito (a) pela forma como a sua família discute assuntos de interesse comum e partilha consigo a solução do problema? | | | |
| 3 – Acha que a sua família concorda com o seu desejo de encetar novas atividades ou de modificar o seu estilo de vida? | | | |
| 4 – Está satisfeito (a) com o modo como a sua família manifesta a sua afeição e reage aos seus sentimentos, tais como irritação, pesar e amor? | | | |
| 5 – Está satisfeito (a) com o tempo que passa com a sua família? | | | |
| TOTAL | | | |

1. **Escala de Vulnerabilidade ao Stresse 23 QVS (Vaz Serra, 2000)**

Assinale com uma cruz (X) a quadricula que melhor corresponde à alternativa em que se situa.

| Escala de Vulnerabilidade ao Stresse 23 QVS (Vaz Serra, 2000) | Concordo em absoluto | Concordo bastante | Nem concordo nem discordo | Discordo bastante | Discordo em absoluto |
|---|-----------------------------|--------------------------|----------------------------------|--------------------------|-----------------------------|
| 1 - Sou uma pessoa determinada na resolução dos meus problemas. | | | | | |
| 2 - Tenho dificuldade em me relacionar com pessoas desconhecidas. | | | | | |
| 3 - Quando tenho problemas que me incomodam posso contar com um ou mais amigos que me servem de confidentes. | | | | | |
| 4 - Costumo dispor de dinheiro suficiente para satisfazer as minhas necessidades pessoais. | | | | | |
| 5 - Preocupo-me facilmente com os contratempos do dia-a-dia | | | | | |
| 6 - Quando tenho um problema para resolver usualmente consigo alguém que me possa ajudar. | | | | | |
| 7 - Dou e recebo afeto com regularidade. | | | | | |
| 8 - É raro deixar-me abater pelos acontecimentos desagradáveis que me ocorrem | | | | | |
| 9 - Perante as dificuldades do dia-a-dia sou mais para me queixar do que para me esforçar para as resolver. | | | | | |
| 10 - Sou um indivíduo que se enerva com facilidade | | | | | |
| 11 - Na maior parte dos casos as soluções para os problemas importantes da minha vida não dependem de mim. | | | | | |
| 12 - Quando me criticam tenho tendência a sentir-me culpabilizado. | | | | | |
| 13 - As pessoas só me dão atenção quando precisam que faça alguma coisa em seu proveito. | | | | | |
| 14 - Dedico mais tempo às solicitações das outras pessoas do que às minhas próprias necessidades | | | | | |
| 15 - Prefiro calar-me do que contrariar alguém no que está a dizer, mesmo que não tenha razão. | | | | | |
| 16 - Fico nervoso e aborrecido quando não me saio tão bem Quanto esperava a realizar as minhas tarefas. | | | | | |
| 17 - Há em mim aspetos desagradáveis que levam ao afastamento das outras pessoas. | | | | | |
| 18 - Nas alturas oportunas custa-me exprimir abertamente aquilo que sinto. | | | | | |
| 19 - Fico nervoso e aborrecido se não obtenho de forma imediata aquilo que quero. | | | | | |
| 20 - Sou um tipo de pessoa que, devido ao sentido de humor, é capaz de se rir dos acontecimentos desagradáveis que lhe ocorrem. | | | | | |
| 21 - O dinheiro de que posso dispor mal me dá para as despesas essenciais. | | | | | |
| 22 - Perante os problemas da minha vida sou mais para fugir do que para lutar. | | | | | |
| 23 - Sinto-me mal quando não sou perfeito naquilo que faço. | | | | | |

2. Escala De Avaliação Espiritual (O'brien 1982) -Versão Portuguesa de Rego (2007)

Esta escala apresenta frases que identificam a sua crença pessoal. A sua opinião pode variar entre Concordo Totalmente ou Discordo Totalmente, marcando com uma cruz (X) a resposta com que mais se identifica.

| Escala De Avaliação Espiritual (O'brien 1982) -Versão Portuguesa de Rego (2007) | Concordo Totalmente | Concordo | Indeciso | Discordo | Discordo Totalmente |
|---|---------------------|----------|----------|----------|---------------------|
| 1- Existe um ser supremo, ou Deus, criador da humanidade que se preocupa com as suas criaturas. | | | | | |
| 2- Sinto-me em paz com Deus. | | | | | |
| 3- Acredito que Deus toma conta de mim. | | | | | |
| 4- As minhas crenças espirituais dão-me força e conforto. | | | | | |
| 5- Acredito que Deus se interessa por todos os aspetos da minha vida. | | | | | |
| 6- Confio o futuro a Deus. | | | | | |
| 7- O meu espiritual dá-me uma imagem positiva de mim e dos outros, enquanto membros de uma família. | | | | | |
| 8- Pertencer a uma igreja ou grupo espiritual é importante para a minha vida. | | | | | |
| 9- Sinto-me mais forte quando participo em cerimónias religiosas. | | | | | |
| 10- Para além de participar em cerimónias religiosas, sinto-me feliz por participar em serviços de voluntariado e em outras atividades. | | | | | |
| 11- Sinto-me apoiado por familiares e amigos que partilhem as minhas crenças religiosas. | | | | | |
| 12- Sinto-me confortado e apoiado na partilha espiritual com um membro da igreja ou um amigo, por exemplo. | | | | | |
| 13- A oração em privado fortalece o meu relacionamento com Deus. | | | | | |
| 14- A leitura e reflexão sobre assuntos religiosos ou espirituais ajudam-me a falar com Deus. | | | | | |
| 15- A dor faz parte da minha vivência espiritual. | | | | | |
| 16- Sinto-me "longe" de Deus. | | | | | |
| 17- Sinto-me revoltado com Deus por permitir que aconteçam "coisas más" a mim ou às pessoas de quem gosto. | | | | | |
| 18- Sinto que perdi o amor de Deus. | | | | | |
| 19- Não acredito ser possível receber o amor de Deus. | | | | | |

Anexo II

Autorização para Utilização da Escala de Avaliação Espiritual



Madalena Cunha <madalenacunhanunes@gmail.com>

Autorização para utilização da Escala de Avaliação Espiritual

2 mensagens

Madalena Cunha <madalenacunhanunes@gmail.com>
Para: caramelo.ana@gmail.com

9 de junho de 2016 às 21:48

Ex.ma. Sra. Doutora Ana Cristina Rego,

Antes de mais aceite os nossos cumprimentos.

Considerando a pertinência de avaliar o bem estar espiritual associado às vivências dos processos de saúde e no cumprimento dos procedimentos ético-legais inerentes ao processo de pesquisa, solicita-se autorização para aplicação da Escala de Avaliação Espiritual.

Solicita-se ainda a cedência da referida escala e informação sobre forma de cotação e dados psicométricos da mesma (caso já existam). Também ajudaria saber da publicação de trabalhos onde tenha sido aplicada.

Grata pela sua atenção,

Aguarda-se a sua resposta.

Ao dispor,

Pl'a Equipa de Investigação,

Madalena Cunha

Ana Caramelo <caramelo.ana@gmail.com>
Para: Madalena Cunha <madalenacunhanunes@gmail.com>

17 de junho de 2016 às 18:31

Boa tarde Ex.ma. Sra. Doutora Madalena Cunha

Antes de mais, aceite as minhas desculpas pela demora na resposta.

De acordo com o solicitado, claro que tem a minha autorização para aplicar a Escala de Avaliação Espiritual por mim validada para a população portuguesa; envio-lhe em anexo!

Relativamente à informação sobre a forma de cotação e dados psicométricos da mesma, estes encontram-se publicados; a respetiva referência bibliográfica:

- Rego, A., O processo de avaliação dos níveis de bem-estar espiritual: um contributo para a sua validação, Cadernos de Saúde, Vol. 1, N.º 2, pp.199-204, 2008.

Em relação à publicação de trabalhos onde tenha sido aplicada; tenho conhecimento de algumas teses de doutoramento e mestrado.

Se precisar de mais alguma coisa, terei todo o gosto em ajudar!

Apenas gostaria, e, se possível, saber os resultados do seu estudo.

Desejo-lhe muito boa sorte.

Sem outro assunto e com os melhores cumprimentos,

Ana Caramelo

[Citação ocultada]

 **Escala de Avaliação Espiritual FINAL.doc**
26K

Anexo III

Protocolo de Investigação – Apresentação Sumária

PROTOCOLO DE INVESTIGAÇÃO - APRESENTAÇÃO SUMÁRIA

* Conforme recomendação n.º 1/2011 da Escola Superior de Saúde de Viseu.

| | |
|--|---|
| Título | <i>“Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar”</i> |
| Objectivos | <ul style="list-style-type: none">• Efetuar a caracterização sociodemográfica dos participantes (Profissionais de Saúde, Doentes e Familiares/Cuidadores);• Produzir conhecimento sobre os cuidados paliativos em Portugal, designadamente: avaliar as competências emocionais do enfermeiro; avaliar a segurança do doente; avaliar a vivência do luto por parte dos profissionais de saúde e família; avaliar as expectativas/necessidades de formação; avaliar as perturbações do sono do doente paliativo; avaliar a satisfação dos doentes e controlo de sintomas, incluindo a dor e sedação; avaliar a sobrecarga do familiar; avaliar a satisfação dos familiares; avaliar o bem-estar, a esperança, a dignidade e o otimismo/pessimismo no doente paliativo. |
| Natureza | O estudo de natureza descritivo analítico-correlacional será conduzido segundo um enfoque transversal. |
| Participantes | Amostra não probabilística de conveniência. |
| Duração do estudo | A aplicação do instrumento de recolha de dados decorrerá entre Março e Maio de 2014 |
| Autores | Grupo de Docentes: Madalena Cunha, João Duarte, Carlos Albuquerque, Cláudia Chaves, Graça Aparício, Suzana André, António Madureira, Olivério Ribeiro, Isabel Bica e Ana Andrade. |
| Local onde decorre o estudo | Portugal Continental |
| Recursos humanos | Professores e estudantes do 23º, 24º CLE e, 4ed. da Escola Superior de Saúde de Viseu |
| Recursos Materiais | Sala para aplicar o instrumento de colheita de dados. |
| Instrumentos de Recolha de Dados | Anexo 1. |
| Benefícios que resultarão do estudo | Investigador – Estabelecer prioridades de intervenção para o planeamento e a escolha de indicadores de avaliação num plano de acção futura. |
| Acordo financeiro | Não observável. |
| Disponibilização do relatório à instituição | Será entregue um CD com o trabalho realizado a cada unidade envolvida no estudo. |
| Destino da amostra | Não se prevê destino da amostra no final da experiência. Os questionários serão armazenados na Escola Superior de Saúde de Viseu. |
| Declaração consentimento informado | Consta no instrumento de recolha de dados. (Anexo 1) |

Anexo IV

Parecer da Comissão de Ética da ESSV sobre o Estudo “Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar”



ASSUNTO: PARECER SOBRE O ESTUDO "INVESTIGAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: CONTRIBUTO PARA MELHOR CUIDAR"

Um grupo de docentes da Escola Superior de Saúde de Viseu tendo solicitado emissão de parecer sobre o estudo a realizar no âmbito da Monografia do Curso de Licenciatura em Enfermagem e do Relatório Final do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica, incluindo como participantes os profissionais de saúde, os doentes internados ou em ambulatório em unidades de cuidados paliativos e seus familiares, e ainda que seja considerada a autorização dos Exs. Srs. Presidentes/coordenadores das instituições onde se pretende realizar este estudo, a Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu apresenta o seguinte parecer:

- Considerando que o estudo se reveste de importância para conhecer algumas variáveis relacionadas com a experiência dos profissionais de saúde e vivências do doente e seus familiares com o processo de doença e cuidados de saúde em unidades de cuidados paliativos, revertendo-se em benefícios por contribuir para reflectir e adequar estratégias de melhoria das práticas e filosofia de cuidados de enfermagem a este tipo de doentes; nesse sentido, recomendamos que os dados sejam divulgados e que o relatório final seja disponibilizado às instituições;
- Considerando que a participação no estudo consiste na aplicação de um questionário aos profissionais de saúde, aos doentes e seus familiares e, que a sua participação é voluntária, tendo garantia de ter sido fornecido o consentimento informado por escrito e assegurada a sua participação voluntária;
- Considerando que nos questionários não há identificação nominal e que será aposto um código para garantia da anonimização; recomendamos que a chave desta codificação deva apenas ser conhecida pelos investigadores principais e a sua destruição após a discussão do trabalho; recomendamos também o cumprimento do segredo profissional por parte dos investigadores na administração dos questionários e na sua codificação;
- Considerando que o tema é sensível recomendamos que a recolha de informação ocorra num ambiente privado e se preserve o respeito pelos sentimentos e dignidade inerentes à pessoa/familiar que vivencia as etapas de uma doença que não vai melhorar.

Somos de parecer que este estudo cumpre os requisitos éticos referentes à anonimização e autonomia dos participantes e tem uma adequada metodologia científica para ser realizado.

Viseu, 19 de março de 2014

Emílio Hugo V. Baloca Filho

A presidente da CE da ESSV

*Pro recusante
20/03/2014
RPP*

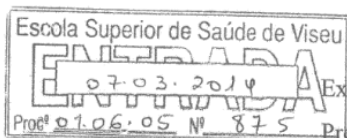
Anexo V

Pedido de Autorização para a Realização de Colheita de Dados



Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu



Ex.^{mo} Senhor

Presidente da ESSV

Prof. Doutor Carlos Pereira

Assunto: Pedido de autorização para a realização da colheita de dados

Os Docentes: Madalena Cunha, João Duarte, Carlos Albuquerque, Cláudia Chaves, Graça Aparício, Suzana André, António Madureira, Olivério Ribeiro, Isabel Bica e Ana Andrade encontram-se interessados em desenvolver um estudo sobre *“Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar”*, no qual irão ser integrados os estudantes do 23º, 24º Cursos de Licenciatura em Enfermagem e do CMEMC, 4ªed. da Escola Superior de Saúde de Viseu.

Neste contexto, a população alvo será constituída por Profissionais de Saúde, Doentes Paliativos e seus Familiares.

Assim, solicita-se a V. Ex.^a que se digne a autorizar a realização da colheita de dados, tendo por base o Instrumento de Colheita de Dados e o Protocolo de Investigação, que se anexa.

A aplicação do Instrumento de recolha de dados decorrerá entre Março e Maio de 2014.

Agradece-se uma resposta o mais brevemente possível, de forma a cumprir o prazo académico do semestre.

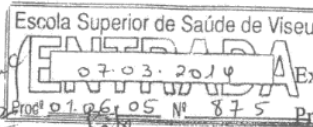
Sem mais assunto de momento e muito gratos pela disponibilidade e atenção, apresentam-se os melhores cumprimentos.

PI'o Grupo de Docentes e Estudantes

Professora Doutora Madalena Cunha

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu



Ex.^{mo} Senhor
Presidente da ESSV

Prof. Doutor Carlos Pereira

Conceda-se a realização do estudo e afins da realização do projeto. Perceba para os docentes com subvencões, ou não, que os mesmos, que se encontram em articulação com a UICISE, em 14/03/2014.

Assunto: Pedido de autorização para a realização da colheita de dados

Os Docentes: Madalena Cunha, João Duarte, Carlos Albuquerque, Cláudia Chaves, Graça Aparício, Suzana André, António Madureira, Olivério Ribeiro, Isabel Bica e Ana Andrade encontram-se interessados em desenvolver um estudo sobre "Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar", no qual irão ser integrados os estudantes do 23.º, 24.º Cursos de Licenciatura em Enfermagem e do CMEMC, 4.ªed. da Escola Superior de Saúde de Viseu.

Neste contexto, a população alvo será constituída por Profissionais de Saúde, Doentes Paliativos e seus Familiares.

Assim, solicita-se a V. Ex.^a que se digne a autorizar a realização da colheita de dados, tendo por base o Instrumento de Colheita de Dados e o Protocolo de Investigação, que se anexa.

A aplicação do Instrumento de recolha de dados decorrerá entre Março e Maio de 2014.

Agradece-se uma resposta o mais brevemente possível, de forma a cumprir o prazo académico do semestre.

Sem mais assunto de momento e muito gratos pela disponibilidade e atenção, apresentam-se os melhores cumprimentos.

Coordenação da UICISE

1.º Grupo de Docentes e Estudantes

Em resposta ao solicitado informo que o trabalho a desenvolver e que faz parte integrante deste projeto integra os articulados do 23.º e 24.º e por conseguinte os estudantes do mestrado. Mais informo que o projeto está incluído no currículo académico da UICISE e conforme o regulamento da UICISE, a quem compete dar afeição.

Madalena

Professora Doutora Madalena Cunha

As considerações da U. de Viseu

*71 de Fevereiro
10.3.2014*

13/3/14 gief

Anexo VI

**Lista de Instituições e Autorizações para aplicação de Instrumento de Colheita de
Dados**

| Instituição | Rua | Cod Postal | Data de Autorização |
|---|---|-------------------------------------|---------------------|
| 1 Centro Hospitalar Tondela Viseu, EPE | Av. Rei D. Duarte | 3504-509 VISEU | |
| 2 Santa Casa da Misericórdia de Aguiar da Beira | Avenida da Liberdade | 3570-014 AGUIAR DA BEIRA | |
| 3 Santa Casa da Misericórdia de Castro Daire | Av. 5 de Outubro | 3600-126 CASTRO DAIRE | |
| 4 Santa Casa da Misericórdia de Mangualde | Av. General Humberto Delgado, n.º 20 | 3530-115 MANGUALDE | |
| 5 Santa Casa da Misericórdia de Montágua | Rua Dr. António José Branquinho da Fonseca, n.º 4 | 3450-151 MORTÁGUA | |
| 6 Santa Casa da Misericórdia de Oliveira de Frades | Rua Coronel Neves | 3680-119 OLIVEIRA DE FRADES | |
| 7 Santa Casa da Misericórdia de Resende | Rua António Caetano Moura | 4660-213 RESENDE | |
| 8 Santa Casa da Misericórdia de Santa Comba Dão | Largo do Pereiro | 3440-393 SANTA COMBA DÃO | |
| 9 Santa Casa da Misericórdia de Santar | Largo da Misericórdia de Santar | 3520-127 SANTAR-NELAS | |
| 10 Santa Casa da Misericórdia de Tarouca | Rua de S. Miguel | 3610-143 TAROUCA | |
| 11 Santa Casa da Misericórdia de Vouzela | Rua Ribeiro Cardoso, n.º 47 | 3670-257 VOUZELA | |
| 12 Associação de Beneficência Popular de Gouveia | Av. Cidade da Covilhã, apartado 52 | 6290-332 GOUVEIA | |
| 13 Unidade Local de Saúde da Guarda, EPE | Av. Rainha D. Amélia | 6301-857 GUARDA | |
| 14 Santa Casa da Misericórdia da Guarda | Rua Francisco dos Prazeres, n.º 7 | 6300-690 GUARDA | |
| 15 Santa Casa da Misericórdia de Formos de Algodres | Rua Dr. Fernando Menano | 6370-147 FORMOS DE ALGODRES | |
| 16 Santa Casa da Misericórdia de Seia | Rua da Creche | 6270-459 SEIA | |
| 17 Santa Casa da Misericórdia de Águeda | Rua da Misericórdia, n.º 219 | 3750-130 ÁGUEDA | |
| 18 Santa Casa da Misericórdia de Arouca | Rua Dr. António Casimiro Leão Pimentel, n.º 4 | 4540-132 AROUCA | |
| 19 Santa Casa da Misericórdia de Castelo de Paiva | Rua Professor Egas Montiz | 4550-269 SOBRADO | |
| 20 Santa Casa da Misericórdia do Fundão | Rua João Franco 59, r/c | 6230-363 FUNDÃO | |
| 21 Santa Casa da Misericórdia de S. João da Madeira | Rua Manuel Luís Leite Júnior | 3700-000 S. JOÃO DA MADEIRA | |
| 22 Hospital Dr. Francisco Zagalo | Av. Nunes da Silva | 3880-113 OVAR | |
| 23 Santa Casa da Misericórdia da Mealhada | Rua da Misericórdia | 3050-387 MEALHADA | |
| 24 Hospital de José Luciano de Castro | Rua da Misericórdia, Ap.93 - Arcos | 3780-909 ANADIA | |
| 25 Santa Casa da Misericórdia de Ílhavo | Rua Domingos Ferreira Pinto Basto, 6/10 | 3830-177 ÍLHAVO | |
| 26 Santa Casa da Misericórdia de Peso da Régua | Rua de José Vasques Osório | 5050-280 PESO DA RÉGUA | |
| 27 Santa Casa da Misericórdia de Sabrosa | Avenida General Alves Pedrosa, n.º 1 | 5060-303 SABROSA | |
| 28 Santa Casa da Misericórdia de Vila Real | Largo Monsenhor Jerónimo do Amaral | 5000-663 VILA REAL | |
| 29 Santa Casa da Misericórdia de Azeitão | Rua José Augusto Coelho, 154 | 2925 - 539 VILA NOGUEIRA DE AZEITÃO | |
| 30 Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E. | Rua Dr. António Bernardino de Almeida | 4200-072 PORTO | |
| 31 Centro Hospitalar Cova da Beira, EPE | Quinta do Alvito | 6200-251 COVILHÃ | |
| 32 Congregação das Irmãs Hospitalares do Sagrado Coração de Jesus - Casa de Saúde da Idanha | Rua Bento Menini, 8 | 2605-077 BELAS | |
| 33 Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil, E.P.E. | Av. Bissaya Barreto, n.º 98 | 3000-075 COIMBRA | |
| 34 Hospital da Luz | Avenida Lusitã, 100 | 1500-650 LISBOA | |
| 35 Hospital do Mar | Rua dos Grassóis, 6 e 6A | 2695-458 BOBADELA | |
| 36 Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano, EPE | Monte do Gilbaridinho | 7540-230 SANTIAGO DO CACÉM | |
| 37 Hospital de S. João, EPE | Alameda Prof. Hernâni Monteiro | 4202-451 PORTO | |
| 38 Unidade Domiciliária de Cuidados Palliativos do Planalto Mirandês | Rua D. Dinis, n.º 217 | 5210-217 MIRANDA DO DOURO | |
| 39 Hospital Arcebispo João Crisóstomo | Rua Padre Américo, Apartado 61 | 3061-909 CANTANHEDÉ | |
| 40 Escola Superior de Saúde de Viseu | | | |

