



**Politécnico
de Viseu**

Escola Superior
de Saúde de Viseu

A sobrecarga do cuidador informal da pessoa dependente, em contexto de ECCL: contributos para a construção de um guia do cuidador

Andreia Isabel Canas Simões dos Santos

Novembro, 2021



**Politécnico
de Viseu**

Escola Superior
de Saúde de Viseu

A sobrecarga do cuidador informal da pessoa dependente, em contexto de ECCI: contributos para a construção de um guia do cuidador

Andreia Isabel Canas Simões dos Santos

Estágio com Relatório Final

5º Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária

Trabalho efetuado sob a orientação de:

Professora Doutora Cláudia Chaves

Enf. Especialista e Mestre Nélia Batista

Enf. Especialista e Mestre Ana Saraiva

Novembro, 2021

Dedicatória

Ao meu sobrinho André e ao meu tio Jorge

Agradecimentos

Gostaria de expressar os meus mais sinceros agradecimentos a todos aqueles que permitiram que este trabalho se realizasse.

Em primeiro lugar, quero agradecer à Senhora Professora Doutora Cláudia Chaves, às Senhoras Enfermeiras Tutoras Nélia Batista e Ana Saraiva, pela orientação, apoio e disponibilidade demonstrados durante este percurso.

A todos os profissionais de saúde da UCC de Cantanhede, em especial à Sr.^a Enfermeira Coordenadora Maria Madalena Maia, por ter possibilitado a realização deste estágio nesta unidade de saúde e pelos momentos de aprendizagem proporcionados.

À minha família, pelo amor, dedicação, motivação e força que me transmitem sempre.

Aos meus amigos, pela compreensão, paciência e incentivo na realização deste caminho, em especial à amiga Marisa Baptista pela disponibilidade e apoio.

À Equipa de Enfermagem do Serviço de Ginecologia do IPOCFG, EPE, por serem colegas e pessoas extraordinárias.

À colega e amiga Ana França, pelo companheirismo e motivação constantes.

À minha irmã, Marcela Simões, com quem tenho o privilégio de partilhar a profissão e a vida.

Muito obrigada!

Resumo

Introdução: Cuidar de uma pessoa dependente, sendo a maior parte das vezes um familiar doente, é uma atividade com várias exigências, podendo conduzir à sobrecarga do cuidador informal. O enfermeiro que integra as Equipas de Cuidados Continuados Integrados tem um papel determinante na avaliação da sobrecarga do cuidador informal.

Objetivos: Avaliar o nível de sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes da Equipa de Cuidados Continuados Integrados da Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede; Construir um guia direcionado ao apoio do cuidador informal; Adquirir e desenvolver competências enquanto Enfermeira Especialista e Mestre em Enfermagem Comunitária.

Metodologia: Realizado diagnóstico de situação da sobrecarga dos cuidadores informais, através de uma metodologia quantitativa, transversal e descritiva, mediante a análise da Escala de Sobrecarga do Cuidador, de acordo com dados da UCC (Sclínico CSP e GestCare CCI), no período de dois a seis de agosto de 2021.

Resultados: A amostra é constituída por 31 cuidadores, com uma média de idades de 61,2 anos, sendo 93,6% do género feminino, e em que 35,5% expressam sobrecarga ligeira e 32,3% sobrecarga intensa. Os fatores da Escala mais pontuados foram: o “Impacto da Prestação de Cuidados” (em que 77% considera que não dispõe de tempo suficiente para si) e as “Expetativas face ao Cuidar” (em que 94% dos cuidadores considera que o seu familiar está dependente de si).

Conclusões: Os cuidadores expressaram predominantemente sobrecarga subjetiva, associada ao bem-estar, tendo sido elaborado um guia para a promoção do bem-estar do cuidador, considerando as suas necessidades e processos de transição.

Palavras-chave: pessoa dependente, cuidador informal, sobrecarga, Equipa de Cuidados Continuados Integrados.

Abstract

Introduction: Taking care of a dependent person, often a sick family member, is a very demanding activity, which can lead to an overburden of the informal caregiver. The nurse who is part of the Equipa de Cuidados Continuados Integrados has a key role in the assessment of the burden of the informal caregiver.

Objectives: To assess the level of burden of informal caregivers of patients from the Equipa de Cuidados Continuados Integrados at Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede; to create a guide aimed at the informal caregiver; to acquire and develop skills as a Specialist Nurse and Master in Community Nursing.

Methodology: Diagnosis of the state of burden of informal caregivers was carried out through a quantitative, transversal, and descriptive methodology, by means of analysis of the Caregiver Burden Scale, according to UCC's data (Sciínico CSP and GestCare CCI), from the 2nd to the 6th of August 2021.

Results: The sample consisted of 31 caregivers, with a mean age of 61.2 years, 93.6% were female, and 35.5% expressed mild burden and 32.3% intense burden. The highest scored factors in the Scale were: the "Impact of Provision of Care" (in which 77% considered that they do not have enough time for themselves) and the "Expectations regarding Caring" (in which 94% of the caregivers considered their family to be dependent on them).

Conclusions: The caregivers predominantly expressed a subjective overburden associated with well-being, therefore, a guide to promote the caregivers well-being was developed, taking into account their needs and transition processes.

Keywords: dependent person, informal caregiver, burden, Equipa de Cuidados Continuados Integrados.

Sumário

	Pág.
Lista de tabelas	
Lista de gráficos	
Lista de figuras	
Lista de abreviaturas e siglas	
Introdução	23
1 – Competências adquiridas	25
1.1 – Caracterização do local de Estágio	26
1.2 – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados	31
1.3 – Equipa de Cuidados Continuados Integrados	35
1.4 – Plataformas de Registo	41
2 – Descrição e Análise das Atividades Realizadas	49
2.1 – Estudo: Sobrecarga do Cuidador Informal da Pessoa Dependente, em contexto de ECCI	51
2.1.1 – Enquadramento teórico	52
2.1.2 – Metodologia	69
2.1.3 – Apresentação e Análise de Resultados	76
2.2 – Elaboração de Guia para o Cuidador Informal da Equipa de Cuidados Continuados Integrados	101
3 – Aquisição e Desenvolvimento de Competências	103
Considerações Finais	111
Referências Bibliográficas	113
Apêndices	
Apêndice I – Guia para a Promoção do Bem-Estar do Cuidador Informal	139
Anexos	
Anexo I – Autorização da Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde do Centro	147

Lista de tabelas

		Pág.
Tabela 1	Distribuição dos utentes de acordo com o género	76
Tabela 2	Medidas de localização e dispersão para a variável idade dos utentes	76
Tabela 3	Estatísticas relativas à idade dos utentes, segundo o género	77
Tabela 4	Distribuição dos utentes, de acordo com o estado civil	77
Tabela 5	Distribuição dos utentes, de acordo com o grau de escolaridade	78
Tabela 6	Distribuição dos utentes, de acordo com a profissão	78
Tabela 7	Distribuição dos utentes, de acordo com o número de elementos do agregado familiar	79
Tabela 8	Distribuição dos utentes, de acordo com a proveniência	79
Tabela 9	Distribuição dos utentes, de acordo com o tempo de permanência	80
Tabela 10	Distribuição dos utentes, de acordo com os resultados da TNF	80
Tabela 11	Distribuição dos utentes, de acordo com a ocorrência de quedas	82
Tabela 12	Distribuição dos CI de acordo com o género	83
Tabela 13	Medidas de localização e dispersão para a variável idade dos CI	83
Tabela 14	Estatísticas relativas à idade dos CI, segundo o género	84
Tabela 15	Distribuição dos CI, de acordo com o estado civil	84
Tabela 16	Distribuição dos CI, de acordo com o grau de escolaridade	85
Tabela 17	Distribuição dos CI, de acordo com a profissão	86
Tabela 18	Distribuição dos CI, de acordo com a situação profissional	86
Tabela 19	Distribuição dos CI, de acordo com o tempo como cuidador	87
Tabela 20	Distribuição dos CI, de acordo com os apoios de que dispõem	88
Tabela 21	Distribuição dos CI, de acordo com o cuidado a outras pessoas dependentes	88
Tabela 22	Distribuição dos CI, de acordo com a experiência anterior como cuidador	88

Tabela 23	Distribuição dos CI, de acordo com o nível de sobrecarga	89
Tabela 24	Item 1: Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?	90
Tabela 25	Item 2: Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente?	90
Tabela 26	Item 3: Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?	91
Tabela 27	Item 6: Considera que a situação atual afeta de forma negativa a sua relação com os seus amigos / familiares?	91
Tabela 28	Item 9: Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?	91
Tabela 29	Item 10: Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?	92
Tabela 30	Item 11: Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?	92
Tabela 31	Item 12: Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?	92
Tabela 32	Item 13: Sente-se pouco à vontade com convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?	93
Tabela 33	Item 17: Considera que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?	93
Tabela 34	Item 22: Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?	93
Tabela 35	Distribuição dos CI de acordo com as opções “às vezes”, “muitas vezes” e “quase sempre”, no “Impacto da Prestação de Cuidados”	94
Tabela 36	Item 4: Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?	95
Tabela 37	Item 5: Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?	95
Tabela 38	Item 16: Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	96

Tabela 39	Item 18: Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?	96
Tabela 40	Item 19: Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?	96
Tabela 41	Distribuição dos CI de acordo com as opções “às vezes”, “muitas vezes” e “quase sempre”, na “Relação Interpessoal”	97
Tabela 42	Item 7: Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?	97
Tabela 43	Item 8: Considera que o seu familiar está dependente de si?	98
Tabela 44	Item 14: Acredita que o seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com quem pode contar?	98
Tabela 45	Item 15: Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas?	98
Tabela 46	Distribuição dos CI de acordo com as opções “às vezes”, “muitas vezes” e “quase sempre”, nas “Expetativas face ao Cuidar”	99
Tabela 47	Item 20: Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?	99
Tabela 48	Item 21: Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?	99
Tabela 49	Distribuição dos CI de acordo com as opções “às vezes”, “muitas vezes” e “quase sempre”, na “Perceção de Autoeficácia”	100

Lista de gráficos

		Pág.
Gráfico 1	Dados relativos ao género e ao estado civil dos utentes	77
Gráfico 2	Dados relativos à causa de solicitação para ingresso na ECCI	80
Gráfico 3	Dados relativos ao risco de desenvolvimento de úlcera por pressão nos utentes	81
Gráfico 4	Dados relativos ao risco de queda nos utentes	81
Gráfico 5	Dados relativos à presença de feridas nos utentes	82
Gráfico 6	Dados relativos ao género e ao estado civil dos CI	85
Gráfico 7	Dados relativos à relação de parentesco entre os CI e os utentes	87

Lista de figuras

		Pág.
Figura 1	Mapa do Concelho de Cantanhede	26
Figura 2	Utentes abrangidos pela UCC de Cantanhede	27

Lista de abreviaturas e siglas

ACES	Agrupamentos de Centros de Saúde
ACSS	Administração Central do Sistema de Saúde
AIVD	Atividades Instrumentais de Vida Diária
AVD	Atividades de Vida Diárias
AVDB	Atividades de Vida Diárias Básicas
CI	Cuidador Informal
CIPE	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
CNCRNCCI	Comissão Nacional de Coordenação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
CPCJ	Comissão de Proteção de Crianças e Jovens
CSP	Cuidados de Saúde Primários
DGS	Direção-Geral da Saúde
ECCI	Equipa de Cuidados Continuados Integrados
ECL	Equipa Coordenadora Local
ECR	Equipa Coordenadora Regional
EGA	Equipas de Gestão de Altas
ESC	Escala de Sobrecarga do Cuidador
EUROCARERS	<i>European Association Working For Carers</i>
ICN	<i>International Council of Nurses</i>
INE	Instituto Nacional de Estatística
IPSS	Instituição Particular de Solidariedade Social
NACJR	Núcleo de Apoio a Crianças e Jovens em Risco
OE	Ordem dos Enfermeiros
OECD	<i>Organisation for Economic Co-operation and Development</i>

OMS	Organização Mundial da Saúde
QV	Qualidade de Vida
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SClínico CSP	Sclínico Cuidados de Saúde Primários
SIE	Sistemas de Informação de Enfermagem
SNIPI	Serviço Nacional de Intervenção Precoce na Infância
SNS	Serviço Nacional de Saúde
SPMS	Serviços Partilhados do Ministério da Saúde
s.d.	sem data
TNF	Tabela Nacional de Funcionalidade
UCC	Unidade de Cuidados na Comunidade
UCSP	Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados
UF	Unidade Funcional
UMCCI	Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados
USF	Unidade de Saúde Familiar

Introdução

O presente relatório surge no âmbito da Unidade Curricular Estágio com Relatório Final: Enfermagem em Cuidados Integrados de Saúde e Apoio Social, incluída no 5º Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária, da Escola Superior de Saúde de Viseu. O estágio decorreu na Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC), de Cantanhede no período de 3 de março a 16 de julho de 2021.

A escolha da área optativa, Cuidados Integrados de Saúde e Apoio Social, prende-se com a valorização crescente dos cuidados personalizados, prestados no contexto de vivências da pessoa dependente e família. Este ambiente de cuidado permite a compreensão das verdadeiras necessidades em saúde, a prestação de cuidados de proximidade e o fortalecimento de relações de parceria geradoras de ganhos em saúde. Neste âmbito, foi escolhido o tema da sobrecarga do Cuidador Informal (CI) da pessoa dependente, no contexto de prestação de cuidados das Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI). A abordagem da temática foi sugerida pela Enfermeira Tutora, sendo reconhecida pela Equipa de Enfermagem da UCC a necessidade de conhecer os níveis de sobrecarga dos CI da ECCI. Foi, igualmente, uma necessidade reconhecida neste contexto de formação, dada a crescente valorização e reconhecimento do papel do CI na nossa sociedade, e a necessidade de implementação de estratégias facilitadoras do desempenho desse papel. Para o emergir desta temática do CI na sociedade, contribuem vários aspetos: o crescente envelhecimento da população; o aumento dos níveis de dependência, que pode resultar das alterações naturais do avançar da idade, de doenças crónicas ou sequelas de acidentes; e a mudança do paradigma de cuidados, em que cada vez mais se orienta a sua organização para a permanência da pessoa dependente no seu domicílio. Esta alteração do contexto da prestação dos cuidados é, muitas vezes, acompanhada de uma maior responsabilização dos CI, muitos deles parentes, amigos ou vizinhos que prestam cuidados que envolvem tempo e energia, durante meses ou anos, podendo ser física, emocional, social ou financeiramente exigentes (Preisler et al., 2019). Todos estes aspetos são potenciadores do surgimento da sobrecarga no CI. Sobretudo no contexto da pandemia de COVID-19 que se vivencia, a exigência requerida aos CI sobressai, em que estes relatam atividades de cuidar mais frequentes, o assumir de responsabilidades adicionais, alterações na rotina de cuidado e dificuldades em manter o seu bem-estar pessoal (Irani, Niyomyart, & Hickman, 2021). Neste sentido, o Enfermeiro que integra a ECCI, equipa prestadora de cuidados de saúde em

contexto comunitário, direciona a sua intervenção à pessoa em situação de dependência e ao seu CI, parceiro de cuidados e ao qual presta cuidados.

A elaboração deste documento tem como objetivo geral fundamentar o processo de aprendizagem realizado, enquanto estudante do Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária. Como objetivos específicos definem-se: descrever e analisar as atividades realizadas ao longo do Estágio com relatório final; realizar um diagnóstico de situação no sentido de dar resposta a uma problemática identificada pela Equipa de Enfermagem da UCC de Cantanhede; descrever e analisar o processo de aquisição e desenvolvimento de competências na área de Enfermagem Comunitária.

Este trabalho encontra-se estruturado da seguinte forma: primeiro, realiza-se uma contextualização de competências adquiridas no Estágio, da comunidade e contexto da prestação dos cuidados assim como da forma como esses cuidados são registados; numa segunda parte, procede-se à descrição e análise das atividades realizadas ao longo do Estágio, sendo uma das atividades a realização do estudo que intitula este Relatório Final, com um enquadramento teórico da temática e utilização de metodologia de investigação científica, através de um estudo quantitativo, permitindo a realização de um diagnóstico de situação; numa terceira parte, é apresentada uma intervenção direcionada à problemática identificada no estudo efetuado; numa quarta parte, procede-se à descrição e análise do processo de aquisição e desenvolvimento de competências do Enfermeiro Especialista, do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária e das competências relativas ao grau de Mestre; por fim, apresentam-se as considerações finais.

Para a elaboração deste trabalho, foram seguidas as normas do Guia Orientador de Trabalhos Escritos (Escola Superior de Saúde de Viseu, 2021).

1 – Competências adquiridas

Percecionam-se as competências adquiridas e desenvolvidas (no âmbito científico, técnico, comunicacional, relacional e reflexivo), ao longo deste período de aprendizagem, como recursos para a capacitação na tomada de decisão diferenciada, considerando a complexidade de problemas e contextos, numa formação alicerçada da identidade profissional. Compreendem-se também estas competências como desbloqueadores de processos de aprendizagem futuros, promotoras de um “amadurecimento necessário para um despertar profissional responsável e ético” (Paz & Kaiser, 2011, p. 28).

O estágio decorreu na UCC de Cantanhede, unidade funcional (UF) dos Cuidados de Saúde Primários (CSP), à qual compete, segundo o Artigo 11.º do Decreto-Lei n.º 28/2008 (Portugal, Decreto-Lei n.º 28/2008) que regulamenta os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), prestar:

cuidados de saúde e apoio psicológico e social de âmbito domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional ou doença que requeira acompanhamento próximo, e atua ainda na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção (Portugal, Decreto-Lei n.º 28/2008, p.1184).

Segundo o mesmo Decreto-Lei, a UCC tem a competência de constituir a ECCL, equipa que atua no âmbito dos cuidados continuados da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), mas está integrada nos CSP ao nível das UCC.

Deste modo, a preferência por desenvolver o estágio nesta UF teve em consideração a área optada para o desenvolvimento de competências como Mestre em Enfermagem Comunitária, “Enfermagem em Cuidados Integrados de Saúde e Apoio Social”, e o facto de se ter desenvolvido o estágio anterior nesta UF, o que auxiliou na definição do percurso formativo que se pretendia desenvolver. O contexto do estágio permitiu estudar e aprofundar a temática que intitula este Relatório Final, possibilitando a realização de uma investigação relacionada com a área optativa e de interesse para a unidade de saúde.

1.1 – Caracterização do local de Estágio

A UCC de Cantanhede, UF que integra o ACES do Baixo Mondego, Administração Regional de Saúde do Centro, localiza-se no concelho de Cantanhede, que tem uma área geográfica de 396 km² e é composto por: três vilas (Ançã, Febres e Tocha); uma cidade (Cantanhede); catorze freguesias (Tocha, Sanguinheira, Cadima, União das Freguesias Portunhos e Outil, Ançã, Murtede, União das Freguesias Sepins e Bolho, Ourentã, Cordinhã, União de Freguesias de Cantanhede e Pocariça, União das Freguesias Covões e Camarneira, Febres, São Caetano, União das Freguesias Vilamar e Corticeiro) (Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, 2019a) (Figura 1).



Figura 1 – Mapa do Concelho de Cantanhede.

Fonte: Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede. (2019b). *Manual de Acolhimento para Enfermeiros e Estudantes de Enfermagem da UCC de Cantanhede*. Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, Coimbra.

No âmbito da caracterização demográfica, em 2019, a população residente no concelho de Cantanhede foi de 35 040 habitantes, com uma densidade populacional de 89,6 hab/km² (Portugal, Pordata, 2019). Segundo dados de 2018, dos concelhos que integram o ACES Baixo Mondego, Cantanhede é o terceiro a apresentar um maior número de residentes, precedido por Figueira da Foz e Coimbra (Portugal, Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego, 2019). Atualmente, a UCC de Cantanhede apresenta uma população de 36

055 utentes abrangidos, 29,99% (10 813) da população tem 65 ou mais anos, 65,38% (23 573) tem idades compreendidas entre os 7 e os 64 anos e 4,63% (1 669) tem idade igual ou inferior a 6 anos, segundo o Registo Nacional de Utes referente a abril de 2021 (Portugal, Ministério da Saúde [MS], Serviço Nacional de Saúde [SNS], 2021) (Figura 2).

No que se relaciona com o índice de dependência total, cujo valor é de 69,21%, importa salientar o contributo para este valor do índice de dependência dos idosos (50,75%), que reflete o envelhecimento da população (Figura 2) (Portugal, MS, SNS, 2021). Em 2019, o índice de envelhecimento foi de 237 idosos por cada 100 jovens, verificando-se um aumento em relação a 2010, cujo valor do índice era de 183 (Portugal, Pordata, 2019). É de realçar que o índice de dependência total do ACES Baixo Mondego é superior ao da Administração Regional de Saúde do Centro bem como ao do Continente, sendo que o mesmo se verifica com o índice de envelhecimento (Portugal, Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego, 2019).



Figura 2 – Utes abrangidos pela UCC de Cantanhede.

Fonte: Portugal, Ministério da Saúde [MS], Serviço Nacional de Saúde [SNS]. (2021, Junho 10). *Bilhete de Identidade dos Cuidados de Saúde Primários*. <https://bicsp.min-saude.pt/pt/biufs/2/20020/2061191/Pages/default.aspx>

No âmbito dos indicadores de saúde, a taxa bruta de natalidade foi de 7,1 ‰ em 2018, comparativamente com 6,0 ‰ em 2013 (Portugal, Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego, 2019). Já a taxa bruta de mortalidade foi de 13,1 ‰ em 2017,

comparativamente com 12,7 ‰ em 2016 (Portugal, Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego, 2018). Apesar de se verificar uma tendência crescente de ambas as taxas, o crescimento não foi significativo.

Em termos de recursos da comunidade, no que se relaciona com os recursos de saúde, Cantanhede possui: quatro Unidades de Saúde Familiar (USF), uma Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), uma UCC, dois hospitais (Hospital Arcebispo João Crisóstomo e Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro – Rovisco Pais) e quatro Unidades de Cuidados Continuados Integrados (Portugal, Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego, 2019). Relativamente a recursos sociais, Cantanhede possui: onze Estruturas Residenciais para Idosos, dezasseis Centros de Dia e vinte e um serviços que incluem Apoio Domiciliário a Idosos e Centros de Convívio (Portugal, Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego, 2019). Relativamente aos recursos a nível da educação, existem no concelho: vinte e quatro estabelecimentos do ensino pré-escolar, dezanove escolas do 1º ciclo do ensino básico, seis escolas do 2º e 3º ciclo do ensino básico e três escolas do ensino secundário (Portugal, Pordata, 2019). A taxa de analfabetismo, no ano de 2011 em Cantanhede, foi de 6,8%, valor que diminuiu em relação ao anterior registado (11% em 2001), podendo este facto justificar-se pelo aumento do nível de escolaridade da população (Portugal, Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego, 2018).

A UCC de Cantanhede está localizada no Centro de Saúde de Cantanhede, possuindo autonomia organizativa, funcional e técnica. Para além da UCC de Cantanhede, o Centro de Saúde de Cantanhede tem na sua estrutura: quatro USF, uma UCSP, uma Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados e a Unidade de Saúde Pública de Cantanhede. De acordo com o Artigo 11º do Decreto-Lei n.º 28/2008 (Portugal, Decreto-Lei n.º 28/2008), o ACES participa na RNCCI, através da UCC, integrando a Equipa Coordenadora Local (ECL), sendo que a ECL está sediada no edifício do Centro de Saúde de Cantanhede.

A missão das UCC, segundo o Artigo 3.º do Despacho n.º 10143/2009 (Portugal, Ministério da Saúde [MS], Despacho n.º 10143/2009, p.15438) do Ministério da Saúde, é “contribuir para a melhoria do estado de saúde da população da sua área geográfica de intervenção, visando a obtenção de ganhos em saúde e concorrendo assim, de um modo direto, para o cumprimento da missão do ACES em que se integra”, participando na formação dos diversos grupos funcionais e tendo a competência de constituir, como foi referido anteriormente, as ECCI.

A UCC de Cantanhede tem na sua constituição profissionais de diferentes áreas disciplinares. Existe uma equipa nuclear composta por seis enfermeiras, à qual pertence a Coordenadora da UCC. E existe uma equipa alargada, constituída por profissionais que têm

horas alocadas semanalmente, composta por: uma enfermeira que atua na área de Saúde Materna; uma assistente operacional e uma assistente técnica; uma assistente social, três médicos, uma nutricionista, uma fisioterapeuta, um higienista oral, uma psicóloga (Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, 2019b).

Na sua atividade, os profissionais da UCC de Cantanhede regem-se pelos seguintes valores: qualidade baseada na procura da excelência na prestação de cuidados; ética e responsabilidade social; respeito pelo indivíduo, pela sua privacidade e dignidade; eficiência, eficácia e efetividade no desempenho; inovação, na promoção da proatividade e no desenvolvimento de competências profissionais; trabalho em equipa; orientação dos resultados, num processo de melhoria contínua (*Idem*). É com base nestes valores e na missão apresentada, que a UCC estabelece compromissos na sua Carta de Qualidade referentes: ao atendimento personalizado e eficiente; ao respeito pela privacidade; ao sigilo profissional; à acessibilidade da carteira de serviços da UCC; à qualidade evidenciada na satisfação dos seus utentes e profissionais; à satisfação das necessidades de saúde dos utentes, na promoção da saúde, prevenção da doença, reabilitação, tratamento e cuidados paliativos; à cooperação com os parceiros comunitários; à corresponsabilização dos utentes na participação e melhoria dos serviços prestados; à resolução dos problemas de forma transparente; ao atendimento da Carta dos Direitos e Deveres dos Utentes (Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, 2019a).

As atividades desenvolvidas na UCC assentam numa perspetiva comunitária (intervenção na comunidade), e numa perspetiva domiciliária (intervenção dirigida ao indivíduo e família / cuidador), sendo essenciais para dar resposta às necessidades de saúde das comunidades a quem prestam cuidados. A UCC de Cantanhede apresenta, na sua carteira de serviços segundo o Regulamento Interno da UCC de Cantanhede (Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, 2019c), os seguintes projetos:

- ECCI “Junto de Si” – equipa multidisciplinar que presta cuidados a utentes referenciados pela RNCCI, que apresentem perda de autonomia funcional para satisfazer as suas atividades de vida diárias, requerendo um grau de diferenciação que exceda a equipa básica;
- Serviço Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) – destinado a crianças dos 0 aos 6 anos referenciadas, com risco de atraso grave de desenvolvimento, ou deficiência e suas famílias residentes nos Concelhos de Cantanhede e Mira, no âmbito da prestação de serviços educativos, terapêuticos e sociais com o objetivo da minimização de efeitos nefastos ao desenvolvimento da criança;

- Núcleo de Apoio a Crianças e Jovens em Risco (NACJR) – destinado a crianças e jovens até aos 18 anos de idade em situação de risco na área geográfica da UCC, no âmbito da sinalização precoce das situações de risco social, encaminhamento e tratamento dos casos de maus-tratos;
- Programa Nacional de Saúde Escolar – destinado a toda a comunidade educativa, em que todas as escolas onde a UCC intervém têm um projeto anual de intervenção, destacando-se também os gabinetes de apoio ao aluno, e a articulação com o NACJR e com a Comissão de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ) e ainda o Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra – Hospital Pediátrico;
- Projeto Regional “Mais Contigo” – destinado a alunos do 3º ciclo e Secundário, pais, professores e pessoal não docente, com o objetivo de prevenção do suicídio em meio escolar;
- Projeto “In Dependências” – destinado a alunos do 2º e 3º ciclo, pais, professores e pessoal não docente, com o objetivo de prevenir comportamentos de consumo de álcool e tabaco;
- Preparação para o nascimento – no âmbito do Programa Nacional de Saúde Reprodutiva com o projeto “Ser Pais Sem Medo”, destinado a grávidas/casais grávidos a partir das 26-28 semanas até ao parto, residentes na área geográfica da UCC;
- Projeto de Intervenção em Segurança Rodoviária Infantil de Cantanhede – no domínio do Programa Nacional de Prevenção de Acidentes, destinado a grávidas / casais, crianças e comunidade educativa do concelho;
- Ações comunitárias – na esfera da promoção da saúde com iniciativas de sensibilização e educação para a saúde, destinadas a toda a comunidade do concelho de Cantanhede, através da parceria com várias entidades, assumindo grande relevância os grupos considerados mais vulneráveis;
- Projeto “Reabilitar” – destinado a utentes dependentes e referenciados pelas equipas de saúde e/ou parceiros sociais do concelho, que necessitem de cuidados integrados de Reabilitação, com vista à recuperação funcional;
- “Habilitar para Melhor Respirar” – destinado a utentes com idade igual ou superior a 65 anos com patologia respiratória crónica ou transitória, com repercussões na satisfação das atividades de vida diárias referenciados pelas equipas de saúde ou outras entidades promotoras de saúde, com o objetivo de minimizar o impacto da doença respiratória na qualidade de vida (QV) do utente, através de um programa de intervenção multidisciplinar na área da reabilitação respiratória.

Atualmente, e devido às circunstâncias provocadas pela pandemia da Covid-19, os projetos que se mantêm em vigor são: ECCI, SNIPI, “Reabilitar”, “Habilitar para Melhor Respirar”, NACJR, intervenção na CPCJ.

1.2 – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

A RNCCI, muitas vezes designada abreviadamente de Rede, foi criada pelo Decreto-Lei n.º 101/2006 (Portugal, Decreto-Lei n.º 101/2006), no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social, sendo composta por um conjunto de unidades e equipas que prestam cuidados continuados integrados de saúde e apoio social, com origem nos serviços comunitários de proximidade.

A criação deste modelo organizacional de prestação de cuidados surgiu de necessidades de saúde e sociais, requerentes de respostas diversificadas para a sua satisfação, a pessoas idosas com dependência funcional, a pessoas com patologia crónica múltipla e pessoas com doença em estado avançado e em final de vida (*Idem*). As necessidades de saúde e sociais emergem, para além do envelhecimento demográfico a que se tem assistido, das alterações do padrão epidemiológico e comportamentos sociais e familiares da sociedade portuguesa (Missão para os Cuidados de Saúde Primários, 2007). Estas necessidades requerem respostas, que sejam adequadas a diferentes momentos e circunstâncias da evolução das doenças e situações sociais, promotoras da autonomia e da participação de doentes e famílias, reforçando as suas capacidades e competências para lidar com essas situações (Portugal, Decreto-Lei n.º 101/2006). Deste modo, a Rede procura fazer uma ligação entre os cuidados de saúde hospitalares e os CSP, de forma a preencher uma lacuna na prestação de cuidados a utentes com necessidades de cuidados mais complexos que os CSP, e que não necessitem de um internamento hospitalar (Sepúlveda, 2013).

Face a esta mudança de conceção na prestação de cuidados, importa salientar o conceito que consta na identificação deste modelo organizacional: cuidados continuados integrados, que são

o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social (Portugal, Decreto-Lei 101/2006, p.3857).

Constitui-se como objetivo geral da RNCCI a prestação de cuidados continuados e integrados de saúde e apoio social, a pessoas em situação de dependência, tendo em vista a sua recuperação global, promoção de autonomia e melhoria da sua funcionalidade

(Portugal, Serviço Nacional de Saúde [SNS], Administração Central do Sistema de Saúde [ACSS], 2021). Como objetivos específicos salienta-se: o apoio aos familiares ou cuidadores informais, na capacitação e na prestação dos cuidados; a articulação e coordenação dos cuidados em diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação; o apoio, o acompanhamento e o internamento, tendo em conta a respetiva situação; a melhoria contínua da qualidade na prestação dos cuidados (Portugal, Decreto-Lei n.º 101/2006).

Os princípios que norteiam a ação da RNCCI são: a prestação de cuidados individualizada e humanizada; a continuidade dos cuidados entre os diferentes setores e serviços, de forma articulada e coordenada; equidade no acesso e mobilidade entre diferentes tipologias de unidades e equipas da Rede; proximidade da prestação de cuidados, através da potenciação de serviços da comunidade; multidisciplinaridade, interdisciplinaridade, eficiência e qualidade na prestação de cuidados; avaliação global das necessidades da pessoa, com definição periódica de objetivos para a promoção, recuperação contínua ou manutenção da funcionalidade e autonomia; participação da pessoa em situação de dependência e dos seus familiares ou representante legal na realização do plano individual de intervenção; participação e corresponsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação dos cuidados (*Idem*).

A coordenação da RNCCI ocorre a três níveis: a nível nacional, por despacho conjunto dos Ministros do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde, em termos de constituição e competências (Portugal, Decreto-Lei n.º 101/2006), através da Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI) (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados [UMCCI], 2009); a nível regional, sendo assegurada por cinco equipas, com representantes das Administrações Regionais de Saúde e dos centros distritais de segurança social, com profissionais com competências nas áreas de planeamento, gestão e avaliação; a nível local, sendo assegurada por equipas, em princípio, de âmbito concelhio, devendo integrar, no mínimo, um médico, um enfermeiro, um assistente social e, sempre que necessário, um representante da autarquia local (Portugal, SNS, ACSS, 2021). À Equipa Coordenadora Regional (ECR) compete: elaborar a proposta de planeamento das respostas adequadas às necessidades, com apresentação dos planos de ação anuais para o desenvolvimento da Rede; consolidar os planos orçamentados de ação anuais e respetivos relatórios de execução, submetendo-os à coordenação nacional; promover formação específica e contínua dos profissionais que integram a Rede; promover a celebração de contratos para a implementação e funcionamento das unidades e equipas que se propõem a fazer parte da Rede; acompanhar, avaliar e realizar o controlo de resultados da execução dos contratos, verificando a conformidade das atividades prosseguidas com as autorizadas, segundo o licenciamento e acordos de cooperação; promover a avaliação da qualidade do

funcionamento das unidades e equipas, assegurando o bom funcionamento através da proposta de medidas corretivas; garantir a articulação com e entre os grupos coordenadores locais; contribuir para o sistema de informação que suporta a gestão da Rede; promover a divulgação da informação adequada à população sobre a Rede, no âmbito da natureza, número e localização das unidades e equipas que a compõem (Portugal, Decreto-Lei n.º 101/2006). À ECL compete: identificar necessidades e propor as respetivas intervenções à coordenação regional; consolidar os planos orçamentados de ação anuais e elaborar os respetivos relatórios de execução, submetendo-os à coordenação regional; divulgar informação atualizada à população sobre a Rede, no âmbito da natureza, número e localização das unidades e equipas que a compõem; apoiar e acompanhar o cumprimento dos contratos, bem como a utilização dos recursos das unidades e equipas da Rede; promover a realização de parcerias para a prestação de cuidados continuados no respetivo serviço comunitário; promover a admissão ou readmissão nas unidades e equipas da Rede; contribuir para o sistema de informação que suporta a gestão da Rede (*Idem*). Deste modo a ECL tem o papel de gerir o circuito da pessoa em situação de dependência na RNCCI, sendo especialmente responsável pela avaliação das situações de saúde e sociais, pela verificação do cumprimento dos critérios de referência, implementação e monitorização do plano individual de cuidados, sendo considerada o 'gestor da situação do utente' na sua mobilidade ou alta da Rede (Missão para os Cuidados de Saúde Primários, 2007, p.10).

O ingresso da pessoa na RNCCI pode ser realizado de duas formas. Se o doente estiver internado em hospital do Serviço Nacional de Saúde (SNS), a referência é realizada pelos profissionais de saúde do Serviço onde se encontra internado, passando pela Equipa de Gestão de Altas (EGA) do Hospital, a qual avalia e confirma toda a informação e envia a proposta para a ECL (Portugal, SNS, ACSS, 2021). Se o doente se encontrar no domicílio, hospital privado ou noutras instituições ou estabelecimentos, a referência é realizada pelos profissionais de saúde das USF e das UCSP e enviada à ECL. Importa referir que todos os ACES têm ECL (Portugal, Ministério da Saúde [MS], Administração Central do Sistema de Saúde [ACSS], 2020a). Os profissionais das UCC também podem efetuar sinalização às USF e às UCSP dos doentes com potencial de referência para a Rede (Portugal, SNS, ACSS, 2021).

Em relação às diferentes tipologias de resposta, a RNCCI engloba: a Rede Geral, os Cuidados Pediátricos Integrados e os Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental (Portugal, MS, ACSS, 2020a). Relativamente ao tipo de prestação de cuidados, no âmbito de estruturas de Internamento, a Rede tem as seguintes tipologias: Unidade de Convalescença, Unidade de Longa Duração e Manutenção, Unidade de Média Duração e Reabilitação, Unidade de Cuidados Integrados Pediátricos – Nível 1, Unidade de Cuidados Paliativos,

Residência Autónoma, Residência de Apoio Máximo, Residência de Apoio Moderado, Residência de Treino de Autonomia, Residência de Treino de Autonomia tipo A (Infância e Adolescência) (Portugal, SNS, ACSS, 2021). No âmbito de estruturas de ambulatório, a Rede tem as seguintes tipologias: Unidade de Ambulatório Pediátrica, Unidade Socio-Ocupacional, Unidade Socio-Ocupacional IA (Infância e Adolescência) (*Idem*). Relativamente às estruturas da Rede que prestam cuidados no âmbito domiciliário, são as seguintes: ECCI, Equipa de Apoio Domiciliário, Equipa de Apoio Domiciliário IA (Infância e Adolescência) (*Ibidem*). No que se relaciona com a assistência ao utente segundo a tipologia da unidade da Rede, no 1º semestre de 2020, a maior parte dos utentes foram assistidos em ECCI com 34,8%, seguindo-se a Unidade de Longa Duração e Manutenção com 25,9%, a Unidade de Média Duração e Reabilitação com 23,4%, e a Unidade de Convalescença com 14,7%, sendo que os utentes assistidos na área pediátrica e de saúde mental têm ainda uma percentagem reduzida em relação ao total (Portugal, MS, ACSS, 2020a).

De acordo com o relatório do estudo levado a cabo pela Secção Regional do Centro da Ordem dos Enfermeiros (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2019, p.14), os principais motivos de referenciação dos utentes para a RNCCI foram a “Dependência de AVD” (Atividade de Vida Diária), em 90% dos casos, e o “Ensino utente/ Cuidador informal”, em 89% dos casos.

Em relação à caracterização dos utentes que recebem assistência da RNCCI, segundo o Relatório de Monitorização da RNCCI do 1º Semestre 2020, 55,5% são do género feminino, sendo que 49,3% dos utentes da Rede são do género feminino com idade superior a 65 anos (Portugal, MS, ACSS, 2020a). Relativamente ao nível de escolaridade, 22,2% não tem instrução, 65,2% tem escolaridade entre 1 a 6 anos, e 87,4% tem escolaridade menor que 6 anos (Portugal, MS, ACSS, 2020a). No que respeita à coabitação, na Rede Geral, 67,8% dos utentes vivia com a família natural e 29,1% habitavam sós, sendo que no Alentejo verificou-se a maior percentagem de utentes a coabitar com a família, e na região Centro registou-se a maior percentagem de utentes a viverem sós (Portugal, MS, ACSS, 2020a). No que concerne ao estado civil, 15,5% dos utentes eram solteiros, 30,8% viúvos e 45,5% casados (Portugal, MS, ACSS, 2020a). No âmbito dos indicadores de saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem, a incidência de úlceras por pressão na RNCCI foi de 3,3%, a prevalência de úlceras por pressão foi de 16,4% e a prevalência de utentes com quedas foi de 7,9% (53,3% eram do género feminino) (Portugal, MS, ACSS, 2020a). Em relação aos apoios que os utentes da RNCCI tinham previamente, 69% tinham apoios na alimentação, 66% na higiene da roupa, 66% na higiene pessoal, 65% na higiene da casa e 59% apoios em medicamentos. Em relação à origem do apoio prestado, este foi por: familiares (81%), ajuda domiciliária (19%), apoio de técnicos de saúde (15%), técnico do Serviço Social (12%), empregada doméstica (7,7%), Centro de Dia (7%) e vizinhos (3%) (Portugal, MS, ACSS, 2020a).

No que concerne aos cuidados de enfermagem no âmbito da RNCCI, foi elaborado um documento pelo Conselho de Enfermagem da OE, que serve de referencial à intervenção e tomada de decisão do Enfermeiro que presta cuidados continuados integrados, e define as seguintes intervenções: prestar cuidados, assentes nos diagnósticos de enfermagem, no planeamento das intervenções e na avaliação dos resultados, de forma a promover a melhoria do bem-estar e conforto dos utentes; identificar situações de risco potencial e de crise, analisando e elaborando propostas de implementação de soluções; procurar criar as condições para a manutenção das pessoas no seu ambiente, gerindo os recursos existentes para o acompanhamento em domicílio, com qualidade e segurança; contribuir para a gestão de casos e monitorização da continuidade e qualidade dos cuidados; providenciar apoio e o suporte emocional às famílias ou cuidadores informais, tendo em vista a sua capacitação para a integração do doente no seio da família; contribuir para a efetividade dos cuidados e eficácia dos serviços prestados pelas instituições do SNS; incentivar as pessoas, familiares ou outros para a organização de ações de autoajuda e/ou voluntariado, sendo o Enfermeiro o dinamizador e organizador dos grupos; identificar as lacunas ou constrangimentos e realizar planos de intervenção para os suprir, com a finalidade de melhorar a qualidade dos cuidados; contribuir para qualidade dos registos de enfermagem, para que traduzam as práticas dos Enfermeiros e os resultados de saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem (Conselho de Enfermagem, 2009). A prestação de cuidados de enfermagem é orientada por padrões de qualidade que se baseiam na promoção da saúde, do bem-estar e do autocuidado, prevenção de complicações, readaptação funcional, satisfação do utente e organização dos cuidados de enfermagem (Conselho de Enfermagem, 2001). Estes padrões norteadores do exercício profissional permitem ao Enfermeiro, que integra as equipas prestadoras de cuidados das unidades da Rede, estabelecer uma relação terapêutica que proporcione o aumento dos recursos internos das pessoas (utentes e cuidadores informais), capacitando-os para lidarem com os desafios e com as transições que se lhes apresentam (Conselho de Enfermagem, 2009).

1.3 – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

Desde há mais de uma década que assistimos a uma mudança de paradigma de cuidados, com a valorização crescente dos cuidados prestados em contexto comunitário, de forma integrada e articulada, de carácter acessível, personalizado e cada vez mais especializado.

Por forma a satisfazer as necessidades específicas de utentes e famílias, mobilizando respostas integradas e adequadas a essas necessidades, os cuidados domiciliários

constituem-se como um enorme desafio e responsabilidade para os CSP, no âmbito da implementação e melhoria de estratégias de intervenção comunitária (Missão para os Cuidados de Saúde Primários, 2007). A RNCCI, tendo em conta o seu modelo organizacional de prestação de cuidados, adaptado às necessidades do cidadão e centrado no utente, considerando o tempo, o local e o prestador mais adequado, reforça o papel dos CSP (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados [UMCCI], 2011). A existência de valores e princípios orientadores comuns no que se relaciona com a prestação de cuidados, permitiu uma articulação entre os CSP e os cuidados de saúde continuados (RNCCI), que se evidencia com a criação das ECCL, tipologia de cuidados da RNCCI, sendo a sua constituição da competência da UCC (Portugal, Decreto-Lei n.º 28/2008). A valorização da prestação de cuidados de proximidade, no contexto habitacional do doente dependente, envolvendo no cuidar tanto o doente como a família / CI, apoiando-os e capacitando-os, são aspetos basilares dos cuidados prestados pelas ECCL.

De acordo com o Decreto-Lei n.º 101/2006 (Portugal, Decreto-Lei n.º 101/2006, p.3862), que estabelece a criação da RNCCI, a ECCL é uma

equipa multidisciplinar da responsabilidade dos cuidados de saúde primários e das entidades de apoio social para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento mas que não podem deslocar-se de forma autónoma.

Esta tipologia de resposta da RNCCI destina-se a utentes em situação de dependência transitória ou prolongada, assentando a sua referenciação na “fragilidade, limitação funcional grave, condicionada por fatores ambientais, com doença severa, em fase avançada ou terminal, ao longo da vida, que reúnam condições no domicílio que permitam a prestação dos cuidados continuados integrados” (Portugal, ePortugal, 2021). A ECCL pretende assegurar: cuidados domiciliários de enfermagem e médicos, no âmbito preventivo, tratamento, de reabilitação, de ações paliativas; cuidados de fisioterapia; apoio psicossocial e ocupacional, com envolvimento dos familiares e outros prestadores de cuidados; educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores; apoio na satisfação das necessidades básicas e no desempenho das AVD; coordenação e gestão de casos com outros recursos de saúde e sociais (Portugal, Decreto-Lei n.º 101/2006).

Como referido anteriormente, a UCC de Cantanhede apresenta na sua carteira de serviços vários projetos, importando realçar neste contexto o projeto ECCL “Junto de Si” (Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, 2019c). Para a ECCL podem ser referenciados todos os utentes inscritos no Centro de Saúde de Cantanhede e que residam

no concelho, assim como os que residam temporariamente no concelho (familiares de residentes), que tenham perdido de forma temporária ou definitiva a autonomia, não obstante a idade e que necessitem da continuidade de cuidados (Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, 2019b). A ECCI de Cantanhede abrange a população da área geográfica do concelho de Cantanhede.

De acordo com a Missão para os Cuidados de Saúde Primários (2007), a ECCI deverá ser composta por profissionais do ACES das várias áreas científicas da saúde, tendo em conta o seu perfil técnico e competências, e a especificidade de cada área de intervenção, consoante as necessidades e recursos disponíveis. Deste modo, a ECCI da UCC de Cantanhede é constituída por: seis Enfermeiros, incluindo Enfermeiros de Reabilitação; Médicos; Assistente Técnica; Assistente Operacional; Técnico de Serviço Social; Fisioterapeuta; Nutricionista; Psicólogo.

Segundo o Procedimento Projeto ECCI (Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, 2018), os utentes podem ser referenciados para a ECCI através de: EGA, Equipas das UF de Saúde do Centro de Saúde de Cantanhede, ou outras unidades integradas na RNCCI. Após a proposta de referenciação, esta é avaliada pela ECL – Litoral, que defere ou não o ingresso na Rede e posterior encaminhamento para a ECCI (*Idem*). Em termos de referenciação para a ECCI, a nível nacional, 55,4% dos utentes referenciados foram a partir dos CSP e 44,6% dos utentes a partir do hospital (Portugal, MS, ACSS, 2020a). De acordo com o Relatório de Monitorização da RNCCI do 1º Semestre 2020, os principais motivos de referenciação dos utentes para a ECCI foram o “Ensino utente/ Cuidador informal”, em 91% dos casos, e a “Dependência de AVD”, em 86% dos casos. Importa referir que 46% dos casos de referenciação foram de “Reabilitação”, 37% com o motivo “Tratamento de Feridas / úlceras de pressão” e 14% dos casos “Úlceras de pressão múltiplas” (Portugal, MS, ACSS, 2020a, p.67).

Os utentes referenciados são integrados na ECCI segundo critérios de inclusão e exclusão. Os critérios de inclusão para o ingresso na ECCI são: necessidade de prestação de cuidados de saúde superior a uma vez por dia, ou, prestação de cuidados de saúde superior a 1 hora e 30 minutos por dia, no mínimo de três dias por semana; prestação de cuidados que excedam o horário normal de funcionamento da equipa de saúde familiar, incluindo fins de semana e feriados; complexidade de cuidados que requeira um grau de diferenciação ao nível da reabilitação; necessidades de suporte e capacitação ao CI (Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, 2019b). Relativamente ao número de utentes referenciados para ECCI, no 1º semestre de 2019, foram referenciados 6 741 utentes, e no 1º semestre de 2020 foram referenciados 6 163 utentes, constatando-se um decréscimo de referenciação de 8,6% (Portugal, MS, ACSS, 2020a). Em relação à mediana do tempo de referenciação até à

identificação de vaga, diminuiu a mediana dos tempos em todas as regiões do território nacional, sendo que na região Centro foi identificada vaga para 66,1% dos utentes até 15 dias, e para 80,3% dos utentes até 30 dias (Portugal, MS, ACSS, 2020a). Como critérios de exclusão ao ingresso na ECCI apresentam-se: a necessidade exclusiva de apoio social; a não existência de CI, em caso de pessoas com elevado grau de dependência; pessoas que se encontrem institucionalizadas (incluindo lares, residências assistidas ou estabelecimentos similares); episódio de doença em fase aguda que requeira internamento hospitalar; necessidade de internamento para estudo diagnóstico (Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, 2019b).

No âmbito de ação da ECCI da UCC de Cantanhede, importa abordar a metodologia de intervenção utilizada. Após a admissão do utente na ECCI, é realizada a divulgação do seu ingresso a toda a equipa alargada via e-mail, de forma a possibilitar o agendamento de visita domiciliária conjunta, assegurando a presença de pelo menos um Enfermeiro e outro elemento da equipa multidisciplinar (Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, 2018). Posteriormente, é realizado um contato telefónico com o CI para agendamento da primeira visita domiciliária, a ser realizada no próprio dia ou no prazo máximo de 48 horas, sendo que nesta primeira visita é informado o utente e família sobre o funcionamento da equipa e do serviço, é entregue o folheto informativo da ECCI (horários, contactos, objetivos) e é identificado o cuidador de referência (*Idem*). No âmbito da acessibilidade do utente aos cuidados de saúde ajustados às suas necessidades e com utilização dos recursos existentes, é privilegiada a comunicação direta através de telefone e/ou reunião, sendo possível agendar visita domiciliária sempre que haja alteração do estado clínico. Durante a primeira semana após a admissão, é definido um Plano Individual de Intervenção, que é reavaliado de forma periódica de acordo com as necessidades do utente e avaliação da equipa (Regulamento Interno da UCC de Cantanhede, 2019). Importa também referir a realização de reuniões de equipa para discussão de casos, de forma a potenciar a eficácia da resposta da equipa. Tendo em conta a necessidade de cuidados e a área geográfica, é definido um gestor de caso, que deverá ser o profissional na ECCI que melhor gere e responde às necessidades do utente e estabelece a ligação entre utente / família / cuidadores formais e informais (*Idem*). No âmbito da prestação de cuidados, o CI de referência deve estar presente nos momentos das visitas domiciliárias, devendo promover-se o seu envolvimento no processo de cuidados, construindo-se momentos de oportunidade para ensino de técnicas e procedimentos (Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, 2018). Caso existam cuidadores formais do utente, os cuidados são articulados, podendo assegurar-se visitas domiciliárias conjuntas (*Idem*), promovendo-se a parceria no desenvolvimento dos cuidados a prestar e dos recursos disponíveis (Missão para os Cuidados de Saúde Primários, 2007). Os registos das atividades

são efetuados nos suportes definidos para o efeito, nomeadamente no programa Sclínico CSP (Sclínico Cuidados de Saúde Primários) e na plataforma da RNCCI a GestCare CCI, com a periodicidade definida pela RNCCI. No momento da alta do utente da ECCI, é informada a equipa de saúde familiar e enviada a carta de alta do utente, por forma a garantir a continuidade de cuidados (Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, 2019c).

A preocupação com a efetividade e eficiência da resposta da ECCI da UCC de Cantanhede está bem patente no âmbito do seu Plano de Ação, onde constam objetivos de melhoria para a otimização destes cuidados, tais como aumentar a proporção: de utentes avaliados pela equipa multiprofissional nas primeiras 48h; de utentes com melhorias funcionais; de utentes com melhoria no controlo de sintomas; de diagnósticos de enfermagem de “úlceras de pressão” com melhoria do score de avaliação; de utentes com melhoria na dependência do autocuidado; de utentes com ganhos no controlo da dor (Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, 2021b). No que se relaciona com os indicadores contratualizados, tendo sido a última contratualização realizada em 2019, os que estão identificados na dimensão contratual da ECCI são: proporção de utentes com alta de ECCI com objetivos atingidos; taxa de efetividade na prevenção de úlceras por pressão; taxa de incidência de úlcera por pressão na ECCI; proporção de utentes com ganhos no controlo da dor; proporção de utentes com melhoria na “dependência autocuidado”; proporção de utentes integrados na ECCI com internamento hospitalar; tempo médio de permanência em ECCI; proporção de úlceras por pressão melhoradas (Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, 2021a). Importa salientar a valorização do *stress* do prestador de cuidados no Plano de Ação da UCC de Cantanhede (Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, 2021b, p.12), com a descrição da atividade “Gestão de *stress* nos prestadores de cuidados – técnicas específicas”, estando associado o indicador “Proporção de utentes acompanhados no âmbito da saúde mental com ganhos expressos na gestão do *stress* do prestador de cuidados”.

A nível das respostas da RNCCI, a ECCI é a tipologia da Rede que apresenta o maior número de lugares (5 659 lugares, em abril de 2021) (Portugal, SNS, ACSS, 2021) e a que proporciona assistência à maior parte dos utentes da Rede, como referido anteriormente, sendo evidente a crescente valorização dos cuidados domiciliários. Em relação à taxa de ocupação das ECCI: a região Norte tem a mais elevada (77%), apesar de ter decrescido; a região Centro tem aumentado (73%), assim como o Alentejo (70%); Lisboa e Vale do Tejo tem decrescido (67%) e o Algarve igualmente (63%) (Portugal, MS, ACSS, 2020a). Em relação à ECCI da UCC de Cantanhede, a taxa de ocupação foi de 67,9%, valor emitido a 10 de maio de 2021 na plataforma GestCare CCI, sendo inferior ao registado na região Centro

no último relatório de monitorização publicado, e abaixo dos valores registados em períodos anteriores nesta UCC.

Perante o contexto de pandemia de COVID-19, as ECCL cumprindo as normas e diretrizes da DGS e as medidas implementadas pela RNCCI e pelos ACES, organizaram a sua dinâmica de trabalho (Fonseca, 2020), de acordo com as necessidades de cuidados de saúde e condições do meio envolvente. No contexto da visita domiciliária, atividade essencial das ECCL, a avaliação das necessidades individuais dos utentes assumiu particular relevância, de forma a substituir algumas visitas domiciliárias por teleconsulta, com o objetivo de diminuir os contatos presenciais e a prevenir a transmissão da COVID-19 (*Idem*). No sentido de assegurar a satisfação das necessidades do utente e família e a continuidade, segurança e qualidade dos cuidados, a Ordem dos Enfermeiros emitiu igualmente recomendações para a prestação de cuidados aos utentes em contexto de visita domiciliária (Ordem dos Enfermeiros, 2020a).

Em relação à caracterização dos utentes em ECCL, e tendo em conta o Relatório de Monitorização da RNCCI do 1º Semestre 2020, a população com idade superior a 65 anos representou 84,9% do total e a população com idade superior a 80 anos representou 53,3% (Portugal, MS, ACSS, 2020a). Relativamente a óbitos por tipologia de unidade da Rede, verifica-se que 39% do total dos óbitos ocorreu em ECCL, em que 86,4% tinha idade superior a 65 anos e 60,7% tinham idade superior a 80 anos, sendo a taxa de mortalidade nos utentes assistidos em ECCL de 11,2% (Portugal, MS, ACSS, 2020a). No que se relaciona com os diagnósticos principais com maior percentagem em ECCL, verifica-se: úlcera crónica da pele (67,5%), neoplasia maligna do cólon (60,5%), doença de Parkinson (54,8%), artropatias (50,6%), diabetes *mellitus* (49,9%), hipertensão essencial (42,7%), doença vascular periférica (42,2%), insuficiência cardíaca (40,1%), osteoartrose e doenças associadas (36,8%), degenerações cerebrais (35,3%), entre outros. No âmbito dos indicadores de saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem: a incidência de úlceras por pressão, foi de 2,4%, a prevalência de úlceras por pressão foi de 19,6%, o maior valor registado considerando as diferentes tipologias. Relativamente à prevalência de utentes com quedas, esta foi de 4,7%, sendo que os utentes com idades superiores a 65 anos apresentaram uma prevalência de 88,7% e os utentes com mais de 80 anos apresentaram uma prevalência de 53% (Portugal, MS, ACSS, 2020a).

No âmbito da ECCL, o Enfermeiro integra uma equipa multidisciplinar, contribuindo com um perfil de competências que lhe permitem intervir em focos de atenção, nomeadamente, a gestão do regime terapêutico, a adesão, a dor, o autocuidado, o prestador de cuidados, o *coping*, a dignificação da morte, entre várias outras áreas de atenção fundamentais nos cuidados continuados e integrados que presta (Conselho de Enfermagem, 2009). Neste

sentido, o Enfermeiro da ECCI desenvolve a sua atividade direcionada à pessoa em situação de dependência, aos familiares e aos cuidadores informais, tendo em conta as suas necessidades, utilizando estratégias que potenciem respostas adequadas e personalizadas a essas necessidades, através da capacitação e do empoderamento.

1.4 – Plataformas de Registo

As organizações de saúde são entidades que utilizam intensivamente informações, desempenhando os sistemas de informação um papel crucial para esse efeito. No âmbito da prestação de cuidados de enfermagem nas diferentes unidades da RNCCI, os Enfermeiros visam “Contribuir para a existência de informação – registos de enfermagem – que traduzam as práticas dos enfermeiros e os resultados de saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem” (Conselho de Enfermagem, 2009, p.17), como já referido. Neste sentido, importa contextualizar a importância e o modo como estão estruturados os sistemas de informação que apoiam a prática dos cuidados ao utente em contexto comunitário.

Os sistemas de informação em saúde permitem gerir as informações que os profissionais de saúde necessitam, para realizar as suas atividades de forma eficaz e eficiente, facilitando a comunicação e a coordenação das ações entre os vários profissionais (Safran & Perreault, 2001). De acordo com Delaney, Hovenga, Coenen e Park (2001), a construção do conhecimento interdisciplinar e disciplinar, bem como as melhores práticas baseadas na evidência, dependem de ferramentas de colheita, armazenamento, recuperação, extração e análise de dados, que são úteis e permitem leituras transfronteiriças. Deste modo, os sistemas de informação auxiliam na organização e armazenamento de informações, possibilitando aos profissionais de saúde a gestão de dados e informações suficientes para a tomada de decisões apropriadas, no que se refere à prática de cuidados, à administração e gestão das organizações de saúde e à documentação e comunicação de planos e atividades (Safran & Perreault, 2001). Segundo os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS), aos sistemas de informação em saúde é atribuído um papel importante na reforma do sistema de saúde, na melhoria da acessibilidade, continuidade dos cuidados, eficiência, qualidade, com o objetivo de proporcionar um aumento da satisfação dos profissionais e cidadãos (Portugal, Serviço Nacional de Saúde [SNS], Serviços Partilhados do Ministério da Saúde [SPMS], 2021). Cabe ao SPMS garantir a operacionalidade e segurança dos sistemas de informação do Ministério da Saúde, de acordo com normas, metodologias e requisitos que garantam a interconexão dos sistemas de informação da saúde entre si, e entre estes e os sistemas de informação transversais à Administração Pública (*Idem*).

Os sistemas de informação revestem-se de uma importância cada vez maior na prática de cuidados de enfermagem, permitindo o registo de dados, a sua consulta e a disponibilidade de informação na qual assenta, muitas vezes, a tomada de decisão em enfermagem. A preocupação com o registo dos cuidados remonta à época de Florence Nightingale, em que já havia uma valorização da necessidade de continuidade dos cuidados, sendo esta valorização transversal no tempo, dado que os Enfermeiros “foram dos primeiros a informatizar os seus registos, sendo dos profissionais da área da saúde aqueles que mais se preocupam com os registos” (Sá, Dias, & Norelho, 2020). Com efeito, a informação produzida pelos Enfermeiros conduziu a uma cada vez maior valorização dos Sistemas de Informação de Enfermagem (SIE). De acordo com a OE (2007), estes contribuem para a governação na saúde, quer pela sua relevância legal e ética, quer pela sua importância para as decisões clínicas que apoiam, para a gestão, formação, investigação, contribuindo para a qualidade dos cuidados (na perspetiva individual ou de grupo). Segundo Pereira (2009), é importante refletir sobre a informação associada à enfermagem, o valor que pode ser extraído dessa informação e os recursos e sistemas que operam neste âmbito, dado que a enfermagem, enquanto atividade que se baseia na interação humana, caracteriza-se “por uma riqueza informativa notável” (p.51). Dada a crescente informatização dos serviços de saúde, e para que neste processo exista a garantia que estes integrem a informação decorrente dos cuidados de enfermagem, a OE (2007) definiu as seguintes regras que assentam em princípios básicos e requisitos técnico-funcionais relativos aos SIE: a) diagnósticos de enfermagem, intervenções e resultados, sendo que a conceção do modelo de dados relativo à tomada de decisão de enfermagem deve compreender os dados de avaliação inicial, os diagnósticos de enfermagem, os status dos diagnósticos, as intervenções de enfermagem e a avaliação dos resultados / da evolução do utente; b) aspetos centrais do SIE, que compreendem a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) como referencial de linguagem no SIE, a capacidade de parametrização dos conteúdos por unidade de cuidados, a articulação entre linguagem natural e classificada, a organização das intervenções de enfermagem a realizar, a integridade referencial do modelo de dados (diagnósticos, status, intervenções, dados da vigilância do utente e resultados), a capacidade de resposta a resumos mínimos de dados de enfermagem.

Os Enfermeiros que desempenham a sua atividade nas ECCI utilizam, atualmente, dois sistemas de registo informático: o GestCare CCI e o Sclínico CSP. Segundo Oliveira (2018), o GestCare CCI é utilizado por todas as equipas pertencentes à RNCCI e o Sclínico CSP é utilizado pelas equipas multidisciplinares de cuidados.

GestCare CCI

O GestCare CCI é uma plataforma online desenvolvida em 2007, com o objetivo de responder às necessidades de registo e monitorização da RNCCI, das diferentes tipologias que a integram (EGA, Centros de Saúde, ECL, ECR, Prestadores – Unidades e Equipas – e ao próprio Núcleo Funcional da RNCCI – anterior UMCCI), permitindo o acesso à informação necessária, de forma a produzir ganhos em saúde em cada um dos utentes da RNCCI (Care4it HealthCare Solutions, 2021). Esta plataforma de registo permite obter dados em tempo real, pertinentes para a gestão e para os profissionais (Nogueira, Girão, & Guerreiro, s.d.). O GestCare CCI permite a conexão com diferentes aplicativos informáticos: Registo Nacional de Utes, Plataforma de Dados de Saúde, Prescrição Eletrónica Médica, Sistema de Informação para Contratualização e Acompanhamento e Centro de Conferências de Facturas (Care4it HealthCare Solutions, 2021).

A referenciação de um utente é iniciada com a sua inscrição no GestCare CCI, através da criação de um episódio. Entenda-se por episódio o “período que decorre desde a primeira comunicação de um problema de saúde e/ou social a um prestador de cuidados, até à realização do último encontro respeitante a esse mesmo problema” (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados [UMCCI], 2011, p.140). A criação de um episódio pode ser realizada pelas EGA ou pelas UF do Centro de Saúde (USF e UCSP), sendo que após a avaliação dos critérios de admissão à RNCCI e identificação do tipo de atendimento adequado às necessidades do utente, o caso é transferido, através do GestCare CCI, à ECL para esta prosseguir com a sua avaliação e posterior comunicação com a unidade da RNCCI identificada, procedendo-se ao internamento do utente (Nogueira et al., s.d.). De acordo com a Orientação Técnica nº 2 (Portugal, Comissão Nacional de Coordenação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados [CNCRNCCI], 2017) aquando da referenciação dos utentes para a RNCCI, a plataforma GestCare CCI disponibiliza módulos para preenchimento, sendo que todos os registos realizados obedecem ao princípio do processo único, através de uma ficha de identificação do doente “Ficha do Utente”, na qual consta a informação dos vários episódios de referenciação na RNCCI (na secção “Episódios”). Segundo a referida orientação técnica, os registos realizados pelos profissionais que acompanham o utente devem respeitar a periodicidade recomendada, tendo em atenção os módulos de preenchimento obrigatório por diferente nível de acesso. No âmbito das equipas domiciliárias RNCCI, no que se relaciona com a admissão do utente, que deve ser efetuada nas primeiras 48h, os módulos com carácter obrigatório de preenchimento são os seguintes: Avaliação Médica; Avaliação de Enfermagem; Avaliação Social; Avaliação de Úlcera de Pressão, sempre que presente(s), devendo ser efetuada uma avaliação por Úlcera; Avaliação do Risco de Úlcera de Pressão; Avaliação do Risco de Queda; Avaliação da Queda – sempre que se

justificar; Avaliação da Diabetes, sempre que presente; Avaliação dos Parâmetros Vitais; Avaliação dos Parâmetros Biofísicos; Agregado Familiar; Contactos Privilegiados; Classificação do Grau de Funcionalidade. No âmbito do acompanhamento, a reavaliação deve ser mensal, com registo nos módulos referidos na admissão, exceto no módulo Agregado Familiar e Contactos Privilegiados. Em relação ao registo efetuado no momento da alta, deverá ser realizado o registo em todos os módulos referidos no âmbito do acompanhamento e o registo no módulo Nota de Alta.

O programa GestCare CCI está organizado por diferentes áreas. Na área “Principal”, estão disponíveis vários relatórios com informação relativa a listagens de histórico de doentes, episódios que aguardam registo ou encaminhamento, doentes internados, entre outros. Na área “Episódios”, pode ser realizada a pesquisa por episódio, e a consulta da “lista de episódio”, com informação relativa ao número do episódio, à fase em que se encontra (admissão, transferência), ao estado (admissão efetivada, aguarda vaga, doente colocado), o prestador (a instituição prestadora de cuidados), a identificação da EGA /Centro de Saúde, a ECL, a ECR. Na área “Ficha de Utentes”, é possível pesquisar um utente referenciado na RNCCI, através do seu número de cartão SNS ou nome completo. Na área “Contratos”, é possível consultar o “Mapa de Camas Ocupadas”, que corresponde à listagem de utentes da ECCI, bem como os “Doentes que serão internados brevemente”, os “Recursos Humanos”, o “Registo de Faturação”, o “Prestador”, o “Histórico de Contratos”, os “Utilizadores”, a “ECL” e o “Histórico de Ocupação de Camas (últimos 100 internamentos)”. Relativamente à informação individual do utente da ECCI, esta encontra-se registada na secção “Ficha do Utente”, que possui os dados que caracterizam o utente e são relativos a: identificação (idade, estado civil, habilitações literárias, género, situação profissional, entre outros), documentos de identificação, morada, contactos, os elementos do agregado familiar e todos os episódios que ocorreram na RNCCI. Na secção “Episódio”, que possui os dados relativos ao episódio atual, é possível aceder a dados relacionados com: a Proveniência do utente, 3º Pagador / Entidade Financeira Responsável, Tipologia da Unidade da RNCCI, a Causa de Solicitação, Referenciação, Consentimento Informado, Unidades Preferenciais, Morada Preferencial e Situação Socio-Económica. Também nesta secção “Episódio”, é possível aceder a diversos módulos, destacando-se: parâmetros vitais e biofísicos, avaliação do risco de úlcera de pressão (Escala de *Braden*), avaliação da úlcera de pressão, Tabela Nacional de Funcionalidade (TNF), avaliação do risco de quedas (Escala de *Morse*), registo de quedas, avaliações médicas, avaliações enfermagem, avaliações sociais, contatos privilegiados, vigilância de diabetes, avaliação da dor, agudizações / reserva de vaga, nota de alta. Importa referir que a cada referenciação é criado um episódio diferente, com a informação relativa a esse episódio.

Nesta plataforma de registo, existe o registo de informação por parte de diferentes profissionais de saúde, evidenciando uma abordagem multidisciplinar ao utente da ECCI. No sentido de garantir a continuidade dos cuidados, missiva na qual assentam os Cuidados Continuados, a UMCCI, através da Nota Informativa nº8/UMCCI/2012 de 13 de novembro, anuncia que a informação relativa aos utentes que integram a RNCCI torna-se acessível aos profissionais de saúde, em diversos pontos do SNS, através da ligação da plataforma GestCare CCI à Plataforma de Dados de Saúde (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados [UMCCI], 2012).

Um dos pontos que importa realçar é a não utilização da linguagem classificada (CIPE) nos registos de enfermagem, que constam da plataforma GestCare CCI. Decorrente deste aspeto, a descrição dos cuidados de enfermagem prestados, a tomada de decisão em enfermagem e a continuidade dos cuidados podem ficar comprometidas, dado o não cumprimento dos princípios básicos e requisitos técnico-funcionais relativos aos SIE (OE, 2007), referenciados anteriormente.

Sclínico Cuidados de Saúde Primários

O Sclínico CSP é um sistema de informação, criado em 2013, que veio substituir as aplicações utilizadas anteriormente (Sistema de Apoio ao Médico; Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem), integrando-as num mesmo software (Portugal, Serviço Nacional de Saúde [SNS], Serviços Partilhados do Ministério da Saúde [SPMS], 2013). A utilização do programa Sclínico CSP tem como objetivo a homogeneização das práticas e da informação recolhida a nível nacional, através do acesso à informação clínica do utente, utilização, sistematização e partilha dos dados com profissionais de saúde de diferentes áreas, potenciando a melhoria do desempenho da equipa multidisciplinar que acompanha o utente (Portugal, Serviço Nacional de Saúde [SNS], Serviços Partilhados do Ministério da Saúde [SPMS], 2020).

Cumprindo os princípios básicos e requisitos técnico-funcionais relativos aos SIE definidos pela OE (2007), o Sclínico CSP incluiu a CIPE para a descrição dos cuidados, no que se relaciona com os diagnósticos, intervenções e resultados de enfermagem, dado que se constitui como uma terminologia de referência, permitindo a comparação de dados, a produção de indicadores de qualidade, a investigação e o suporte para a tomada de decisão política (Conselho de Enfermagem, 2009).

No âmbito da prestação de cuidados de enfermagem na ECCI e de acordo com o Regulamento Interno da UCC de Cantanhede (Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, 2019c), é estabelecido na primeira semana de internamento do utente o Plano Individual de Intervenção no Sclínico CSP, sendo reavaliado periodicamente conforme as

necessidades do utente e o consenso da equipa em reunião semanal. No Sclínico CSP, o utente é admitido na secção “Equipas”, que corresponde à lista de utentes referenciados da ECCI, estabelecendo-se os diagnósticos de enfermagem e o plano de cuidados respetivo, procedendo-se à análise e avaliação dos cuidados (Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, 2018).

Ao aceder ao processo do utente da ECCI, é selecionado o domicílio como “Local de Contacto”, estando definida a ECCI como “Equipa” prestadora de cuidados, assumindo-se a “Consulta de Enfermagem” como “Tipo de Contacto” e são selecionados os “Programas de Saúde activos” associados às necessidades do utente, sendo os mais frequentemente selecionados: “Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas”, “Programa Nacional para a Diabetes”, “Programa de Cuidados Continuados”, “Programa Nacional para as Doenças Cérebro-Cardiovasculares”, “Dependentes”, “Tratamento de Feridas / Úlceras”, “Programa Nacional de Cuidados Paliativos”, “Reabilitação”, “Saúde do Adulto”, “Programa Nacional para a Saúde Mental”.

A secção “Avaliação Inicial”, preenchida quando existe um primeiro contato com o utente, permite registar dados de avaliação gerais, salientando-se os seguintes parâmetros: “Dados Gerais” (nome preferido, estado civil, habilitações literárias, profissão, contacto telefónico, observações); “Apoio Social”; “Antecedentes Pessoais”; “Situação Profissional” (ativo, não ativo); “Prestador de Cuidados” (papéis, nome, parentesco, escolaridade, profissão, contacto, Instituição, observações gerais); “Processo Familiar”.

Na secção “Processo de Enfermagem”, de acordo com os Programas e Projetos de Saúde inicialmente definidos e as necessidades do utente, são definidos os Focos de Atenção e os Diagnósticos de Enfermagem. A orientação da OE relativamente aos padrões de documentação (diagnósticos, intervenções e resultados), é a de que estes devem referir os focos de atenção da prática de enfermagem, valorizando-se nesta área do cuidado continuado integrado: o autocuidado, gerir o regime e prestador de cuidados (Conselho de Enfermagem, 2009). Estes focos espelham áreas do conhecimento disciplinar que melhor representam o contributo dos Enfermeiros para a promoção da autonomia e recuperação funcional (*Idem*). Neste sentido, os focos de atenção mais comumente identificados nos processos de enfermagem dos utentes da ECCI são: autocuidado (alimentar-se, posicionar-se, transferir-se, autocuidado de higiene), gestão do regime terapêutico (regime dietético, regime medicamentoso, exercício físico), papel de prestador de cuidados e *stress* do prestador de cuidados, queda, úlcera, úlcera por pressão, ferida, dor, comportamento de procura de saúde, comportamento de adesão, espasticidade, parésia, pé equino, anquilose, rigidez articular, entre outros. Após a definição dos focos de atenção, são definidos os diagnósticos de enfermagem e, posteriormente à sua ativação, são sugeridas as intervenções de enfermagem

associadas a cada diagnóstico. A cada intervenção são atribuídos horários para a sua realização, permitindo a validação das mesmas na secção “Mapa de Cuidados”. O agendamento da visita domiciliária é realizado também no programa Sclínico CSP, assim como as atualizações dos registos de enfermagem a cada contato com o utente ou com o prestador de cuidados.

Importa salientar o padrão de documentação relativo ao prestador de cuidados nos registos de enfermagem, no Sclínico CSP. Como é referido pelo Conselho de Enfermagem (2009), a dotação do prestador de cuidados de conhecimentos e capacidades instrumentais, com o objetivo de reintegrar o utente na família, são aspetos que devem constar dos registos de enfermagem, pois constituem-se como áreas sensíveis aos cuidados de enfermagem. Os dois principais focos relativos ao prestador de cuidados são: o papel de prestador de cuidados e o *stress* do prestador de cuidados. Em relação ao papel de prestador de cuidados, é avaliado o conhecimento, o potencial e a capacidade do prestador de cuidados sobre tomar conta. No âmbito do conhecimento do prestador de cuidados, também é avaliado o seu conhecimento sobre serviços de saúde, recursos da comunidade e *coping*. Após esta avaliação, verifica-se se o desempenho do papel do cuidador se encontra comprometido, sendo sugeridas, pelo Sclínico CSP, as intervenções respetivas. Em relação ao *stress* do prestador de cuidados é aplicada a Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC), que após o preenchimento dos seus itens, calcula automaticamente o score, verificando-se a sua ausência ou presença, e o respetivo grau, construindo-se, posteriormente o diagnóstico de enfermagem. Em relação ao *stress* do prestador de cuidados, podem ser definidos os seguintes diagnósticos: conhecimento do prestador de cuidados para gerir o *stress* e potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados para gerir o *stress*. As respetivas intervenções de enfermagem são sugeridas pelo Sclínico CSP. Este padrão de documentação com os dados relativos ao prestador de cuidados informal está bem patente nos princípios básicos e requisitos técnico-funcionais relativos aos SIE, emanados pela OE, como componente de informação a priorizar no acesso e partilha entre os diferentes contextos de saúde (OE, 2007). Os itens de informação relativos ao processo de cuidados, no âmbito da dimensão do prestador de cuidados informal, são: identificação do CI, descrição do seu papel, conhecimentos e capacidade do cuidador, intervenções de enfermagem planeadas e dirigidas ao CI e respetivo histórico de intervenções (*Idem*).

Apesar dos dois sistemas de registo informático, GestCare CCI e Sclínico CSP, permitirem a realização do registo dos cuidados prestados de uma forma muito completa e estruturada, os sistemas não comunicam entre si, isto é, não existe uma interoperabilidade entre eles. Segundo o estudo de Oliveira (2018), os profissionais de saúde, que utilizam estas plataformas de registo, sentem dificuldade em realizar registos nos dois aplicativos

informáticos referidos, expressando a necessidade de articulação entre os mesmos, por forma a haver um registo único. O que acontece a maior parte das vezes, segundo o estudo referido, é que os profissionais de saúde registam diariamente os cuidados prestados no sistema informático Sclínico CSP, e preenchem os módulos obrigatórios no GestCareCCI conforme a periodicidade recomendada pela Orientação Técnica nº 2/CNCRNCCI/2017 (Portugal, CNCRNCCI, 2017). A interoperabilidade nos sistemas de informação da saúde é, portanto, desejada, dado que permite o acesso à informação em saúde de uma forma rápida, completa e clara, potenciando a partilha de informação e a consequente agilização de procedimentos e obtenção de resultados em saúde. De acordo com a OE (2007), assegurando-se a informatização e a intercomunicabilidade dos SIE, promove-se o acesso, a circulação e partilha de informação, garantindo-se a continuidade e a qualidade dos cuidados.

Neste contexto dos SIE, e com a aprovação da Ontologia de Enfermagem em 2019, a OE tem-se empenhado na promoção da inclusão da Ontologia de Enfermagem nos *softwares* da área da saúde, com enfoque nos SPMS, com o propósito dos sistemas de informação a incorporarem e, deste modo, processarem “informação interoperável de um ponto de vista ântico”, melhorando a qualidade da informação (OE, 2020b).

2 – Descrição e Análise das Atividades Realizadas

As atividades realizadas no decorrer deste Estágio com Relatório Final foram realizadas com o intuito de cumprir os objetivos de aprendizagem, tendo em conta a área optativa “Enfermagem em Cuidados Integrados de Saúde e Apoio Social”, que constam no Guia do 5º Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária 2019/2021 (Escola Superior de Saúde de Viseu, 2019).

As primeiras atividades realizadas foram a integração na ECCI da UCC de Cantanhede e a elaboração do Projeto de Estágio. No processo de integração no ensino clínico, para além da colaboração, disponibilidade e empenho de todos os profissionais da Equipa, um dos instrumentos facilitadores do processo foi a consulta do Manual de Acolhimento para Enfermeiros e Estudantes de Enfermagem da UCC de Cantanhede (Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, 2019b). A consulta deste documento possibilitou o conhecimento da estrutura organizacional e funcional da UCC, os objetivos gerais da Instituição, áreas de atuação e projetos implementados. A realização destas atividades iniciais permitiu a projeção das intervenções a realizar, de modo a desenvolver as competências preconizadas, promovendo uma ação integrada, estruturada e coordenada e a coerência entre pensamento e ação.

O planeamento, execução e avaliação de cuidados integrados de saúde e apoio social visando a recuperação global, promovendo a autonomia e melhorando a funcionalidade da pessoa dependente, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social, foi uma atividade realizada de forma constante ao longo do Estágio. Esta atividade foi realizada, no contexto de ação da ECCI, assente no planeamento e execução das intervenções direcionadas à pessoa com dependência e ao CI, com base nos diagnósticos de enfermagem estabelecidos, e a consequente avaliação das intervenções executadas. O Enfermeiro que integra a ECCI desenvolve a prestação de cuidados integrados de saúde e apoio social, no domicílio onde se encontra a pessoa dependente. Com efeito, esta circunstância da prestação de cuidados permite cuidar o indivíduo no seu contexto de vida, cuidar a família compreendendo a sua dinâmica e funcionalidade, perceber a comunidade onde está inserido de uma forma mais conhecedora, possibilitando uma intervenção mais direcionada e eficaz, sendo reconhecidamente uma estratégia de humanização dos cuidados.

Neste âmbito da prestação de cuidados diretos, foram realizadas atividades de Educação para a Saúde, direcionadas aos utentes e CI, em contexto de visitação domiciliária. As atividades de Educação para a Saúde assentam no empoderamento e promoção de competências e foram realizadas no sentido de apoiar e capacitar os CI para a integração da pessoa dependente no domicílio, promovendo o bem-estar e QV da pessoa dependente e CI, assim como da família, percecionada enquanto unidade de cuidados, e como agente prestador de cuidados informais. Neste sentido, a visitação domiciliária permitiu: conhecer diferentes contextos de prestação de cuidados informais, tendo em consideração que cada cuidador é uma pessoa única, com as suas características e capacidades individuais, história de vida e envolvência sociocultural; esclarecer dúvidas, identificar dificuldades e necessidades do CI, seja no contexto da prestação de cuidados informais à pessoa dependente, seja relativamente aos cuidados que desenvolvem em relação a si próprios. Decorrente destes aspetos, verifica-se que a interação estabelecida entre o Enfermeiro da ECCI e a díade pessoa dependente e CI baseia-se numa relação de parceria, cooperação e confiança, assente na empatia, disponibilidade e segurança.

No decorrer da visitação domiciliária, foram realizadas atividades de colheita de dados do utente e CI, de modo a compreender as necessidades do utente e família, as estruturas familiares existentes, as dinâmicas presentes e o ambiente envolvente. Estas avaliações permitem caracterizar utentes, cuidadores e contexto de cuidados, possibilitando ao Enfermeiro da ECCI prescrever intervenções mais adequadas às necessidades identificadas e intervir no ambiente onde estas se expressam. A preocupação com os registos de enfermagem e a sua atualização nos programas informáticos Sclínico CSP e GestCare CCI, de acordo com a Circular Normativa Conjunta n.4/2020/ACSS/ISS (Portugal, Ministério da Saúde [MS], Administração Central do Sistema de Saúde [ACSS], 2020b), foi uma constante no decorrer deste estágio. Como já referido, os sistemas de informação assumem uma importância notável na prática dos cuidados de enfermagem, contribuindo para a existência de informação tradutora das práticas e evidenciando os resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem (Conselho de Enfermagem, 2009), sendo da responsabilidade do Enfermeiro garantir o registo desta informação, por forma a assegurar a segurança e a continuidade dos cuidados, promovendo a melhoria dos mesmos e a desejável obtenção de ganhos em saúde.

Relativamente ao CI, sempre que possível, foi aplicada a ESC, instrumento de avaliação que consta no programa de registo Sclínico CSP, no sentido de avaliar o nível de sobrecarga dos CI, tendo sido efetuada a atualização do registo da mesma no respetivo programa de registo.

A caracterização dos utentes e CI que recebem cuidados da ECCI da UCC de Cantanhede foi uma das atividades planeadas e realizadas. Neste âmbito foi desenvolvido o

estudo sobre a sobrecarga do CI da pessoa dependente, em contexto de ECCI, que se apresenta no subcapítulo 2.1. Perante o diagnóstico de situação realizado através da apresentação de dados e respetivo tratamento estatístico, foi traçado o perfil do utente e do CI da ECCI de Cantanhede, e avaliados os níveis de sobrecarga do CI, através da aplicação da ESC. Considerando os resultados obtidos no referido estudo, foi elaborado um Guia para a promoção do bem-estar do CI, tendo sido realizadas previamente atividades de pesquisa bibliográfica para a construção do mesmo.

Ao longo do Estágio, foram realizadas reuniões com a Equipa de Enfermagem da UCC de Cantanhede, no sentido de validar as necessidades sentidas e expressas relativamente às intervenções direcionadas aos CI, e, em especial, à construção do referido guia. Foram, igualmente, realizadas reuniões pedagógicas com a Professora Orientadora e as Enfermeiras Tutoras, com o intuito de orientar o percurso de formação potenciador da aquisição e desenvolvimento das competências preconizadas.

2.1 – Estudo: Sobrecarga do Cuidador Informal da Pessoa Dependente, em contexto de ECCI

A temática da sobrecarga do CI surge da valorização crescente do papel deste agente de cuidado na sociedade, que cada vez mais o reconhece como elemento fundamental na dinâmica do cuidar. Cuidar de uma pessoa dependente, sendo a maior parte das vezes um familiar doente, é uma atividade desafiante e com variadas exigências, quer no âmbito da situação clínica do próprio doente, do desempenho da função de cuidador, das circunstâncias envolventes relacionadas com os recursos disponíveis e acessíveis, quer às próprias necessidades e sobrecarga do cuidador. Deste modo, a sobrecarga do CI apresenta-se como o foco deste estudo, que pretende evidenciar esta problemática no contexto do cuidado domiciliário, de âmbito comunitário.

Este estudo, realizado através de uma análise descritiva simples, tem os seguintes objetivos: caracterizar os utentes da ECCI da UCC de Cantanhede, tendo em conta as suas características sociodemográficas, clínicas e nível de dependência funcional; caracterizar os CI dos utentes da ECCI da UCC de Cantanhede, tendo em conta as suas características sociodemográficas e contexto do cuidado informal; avaliar o nível de sobrecarga dos CI dos utentes da ECCI da UCC de Cantanhede.

A investigação encontra-se estruturada da seguinte forma: o enquadramento teórico, através de uma pesquisa bibliográfica, relativo ao CI da pessoa dependente e à sobrecarga do CI; a metodologia adotada nesta investigação, com referência à operacionalização das variáveis; e, por fim, a apresentação dos resultados deste estudo e sua análise.

2.1.1 – Enquadramento teórico

A temática do CI tem sido um assunto cada vez mais abordado e discutido na sociedade em geral, dada a valorização do papel de quem cuida de uma pessoa dependente, independentemente da idade do doente e da causa da dependência, e a crescente valorização dos cuidados de proximidade, prestados em contexto comunitário nomeadamente no domicílio. As necessidades de quem cuida, as tensões associadas ao desempenho do papel de cuidador e o esforço contínuo e crescente em assegurar cuidados ao doente, muitas vezes por um longo período de tempo, contribuem para a sobrecarga percecionada por muitos cuidadores informais, com as consequências que dela decorrem. Pretende-se com este enquadramento teórico, abordar os conceitos-chave que contribuem para uma melhor compreensão da problemática da sobrecarga do CI da pessoa dependente, no contexto da prestação de cuidados domiciliários.

O Cuidador Informal da Pessoa Dependente

A dependência é um dos aspetos centrais do cuidar. Cuidamos para preveni-la, ao nível da promoção da saúde e da prevenção da doença. Cuidamos quando ela se instala, e existe um comprometimento do autocuidado da pessoa dependente que exige a intervenção de terceiros para garantir a sua manutenção. Para a dependência contribui o aumento do envelhecimento demográfico, em virtude da diminuição da população jovem e do aumento da população idosa, dos progressos terapêuticos, da qualidade da saúde pública e da melhoria das condições sociais e económicas (Teixeira et al., 2017). O crescente envelhecimento da população, acompanhado pelo aumento de doenças crónicas, contribuem para um número significativo de pessoas dependentes no autocuidado (Ribeiro, Pinto, & Regadas, 2014). Segundo Ribeiro (2011), os acidentes rodoviários e de trabalho também têm contribuído para sequelas incapacitantes que influenciam o grau de dependência das pessoas afetadas. Segundo o Decreto-Lei n.º 101/2006 (Portugal, Decreto-Lei n.º 101/2006), a definição de dependência é a

a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as actividades da vida diária (Portugal, Decreto-Lei n.º 101/2006, p. 3857).

Para Araújo (2010), a dependência é um estado no qual as pessoas se encontram, causado por razões relacionadas com a falta ou perda de autonomia física, psíquica ou social, necessitando de assistência e ou ajuda de outra pessoa. Importa referir que existem diferentes

tipos de dependência (física, psíquica, económica, social), que se interrelacionam entre si, considerando-se a dependência como um processo dinâmico, podendo aumentar ou reduzir o seu grau, ao longo do tempo (*Idem*). Segundo Sequeira (2018), a dependência pode resultar de um acontecimento não antecipado que pode surgir de forma abrupta (por exemplo, acidente, AVC), ou pode resultar de um acontecimento antecipado, que ocorre de forma gradual associado a uma diminuição das capacidades e das estruturas do organismo (por exemplo, demência). De acordo com o referido autor, a dependência pode ser definida como um comprometimento das atividades de vida diárias básicas (AVDB) e das atividades instrumentais de vida diária (AIVD). As AVDB referem-se ao autocuidado (lavar-se, vestir-se, ir à casa de banho, ter controlo de esfíncteres, alimentar-se, transferir-se) (OE, 2011), e as AIVD referem-se às atividades mais complexas relacionadas com a participação da pessoa na vida social (fazer compras, atender o telefone, utilizar meios de transporte) (Del Duca, Silva, & Hallal, 2009). De acordo com Caldas (2003), a avaliação do grau de dependência é de extrema importância, pois é precisamente esta avaliação que determina os cuidados que serão necessários implementar. Para avaliar o grau de dependência, o método de avaliação funcional deverá ser privilegiado, pois revela-se como um indicador relevante para a avaliação das necessidades, determinando a utilização dos recursos para a sua satisfação (Teixeira et al., 2017). A funcionalidade é definida, segundo o 3º Artigo do Decreto-Lei n.º 101/2006 (Portugal, Decreto-Lei n.º 101/2006, p.3857), como “a capacidade que uma pessoa possui, em cada momento, para realizar tarefas de subsistência, para se relacionar com o meio envolvente e para participar socialmente”. A capacidade funcional pode, deste modo, ser definida como a aptidão de uma pessoa para realizar AVDB e AIVD consideradas necessárias e suficientes para manter a sua autonomia e independência (Espinho, 2018). A avaliação da funcionalidade, é realizada pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, mais comumente conhecida como Classificação Internacional de Funcionalidade que é o modelo de avaliação utilizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), sendo considerado como a base conceptual para a definição, mensuração e formulação de políticas de saúde e deficiência (Organização Mundial de Saúde [OMS], 2002).

A pessoa dependente necessita de um cuidador que lhe preste cuidados que permitam a satisfação das suas necessidades, e que disponha de recursos adequados para tal. Em Portugal, as políticas de saúde e sociais vão no sentido de privilegiar a permanência da pessoa dependente no domicílio, através da promoção de cuidados de proximidade, do reconhecimento e capacitação das famílias cuidadoras e do CI (Teixeira et al., 2017).

De acordo com Souza et al. (2015), o cuidador é aquele que assume a responsabilidade do cuidado. Na prestação de cuidados, Squire (2005) identifica três dimensões na prestação de cuidados: a responsabilidade em tomar conta de uma pessoa, a

responsabilidade de satisfazer as necessidades da pessoa cuidada e sentir afeto, preocupação e interesse pela pessoa que se cuida. Ao abordar o conceito de cuidador e as diferentes dimensões do cuidar emerge a necessidade de distinguir as duas vias principais de prestação de cuidados, a via formal e a via informal, sendo que as duas se interrelacionam nas diferentes circunstâncias do cuidar. O cuidado formal é realizado por profissionais, qualificados e treinados em diferentes áreas e com diferentes responsabilidades, remunerados pelos seus serviços e contratados através de instituições do Estado, Mercado, ou do Terceiro Setor, sendo designados de cuidadores formais (Alves, 2016). O cuidado formal é social e economicamente visível, e obedece a horários de trabalho e a tempos de descanso (Portugal & Alves, 2015). Deste modo, o cuidador formal assume formalmente o exercício de uma profissão, pela qual optou de forma voluntária e para a qual teve preparação académica e profissional (Oliveira, Queirós, & Guerra, 2007). O cuidado informal refere-se a todos os cuidados executados de forma não antecipada, não remunerada podendo compreender a totalidade ou apenas uma porção dos cuidados (Sequeira, 2018). O cuidado informal é, habitualmente, caracterizado por: ser prestado em ambiente doméstico e familiar; ser um cuidado permanente, diário e de longa duração, não existindo limites de tempo ao cuidado (por exemplo, férias, pausa por doença); não ser pago, embora possa obter contribuições financeiras; as responsabilidades do cuidado não são contratualizadas, sendo percecionado como uma dádiva (Portugal & Alves, 2015). Este cuidado surge muitas vezes das relações de parentesco e de proximidade, sendo sustentado por laços afetivos e/ou o sentido de obrigação de “cuidar dos seus” (*Idem*). Segundo Sequeira (2018), os cuidados informais são realizados, preferencialmente, no domicílio, sob a responsabilidade dos elementos da família, dos amigos, vizinhos ou outros, sendo que, segundo a *Organisation for Economic Co-operation and Development* (OECD) (2017), estes podem ou não residir no agregado familiar da pessoa dependente. Neste sentido, os CI são aqueles que prestam os cuidados por esta via informal. A European Association Working For Carers (EUROCARERS) (2021a) define CI como as pessoas que cuidam de um ente querido afetado por uma doença crónica ou deficiência.

Segundo a EUROCARERS (2021a), existem aproximadamente mais de cem milhões de cuidadores informais na Europa. De acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatística (Portugal, Instituto Nacional de Estatística [INE], 2019), em Portugal existem 1 059 012 de pessoas com quinze e mais anos de idade que prestam cuidados informais a pessoas com problemas de saúde ou a idosos dependentes, sendo que mais de 85% prestava cuidados informais sobretudo a familiares.

Historicamente, a família tem sido a principal responsável pela prestação de cuidados à pessoa dependente (Sequeira, 2018; Melo, Rua, & Santos, 2014), estando a função do

cuidar vinculada essencialmente à família (Lage & Araújo, 2014). Na literatura internacional referente à temática abordada, a designação de CI não é consensual, sendo utilizados vários termos como: “*caregiver*” (cuidador), “*carer*” ou “*family caregiver*” (familiar cuidador) (Northfield & Nebauer, 2010), “*next of kin*” (parente próximo) (Brobäck & Berterö, 2003), “*significant other*” (pessoa significativa) (Stenberg, Ruland, & Miaskowski, 2010). Em Portugal, são utilizados predominantemente os termos “cuidador informal”, “prestador de cuidados informal” e “familiar prestador de cuidados”, sendo que, para Sequeira (2018, p.168), não existem diferenças objetivas entre os conceitos, apenas diferenças de léxico. Apesar de maioritariamente o cuidado informal ser prestado no âmbito familiar, nem sempre esta situação se verifica, pelo que neste trabalho é referido, mais frequentemente, o termo CI, no sentido de possibilitar a abrangência e o reconhecimento dos diferentes agentes do cuidado informal. Segundo Glendinning et al. (2009), os cuidadores ainda podem ser descritos de acordo com: as características da pessoa cuidada (por exemplo, cuidadores de pessoas idosas), a relação entre cuidador e a pessoa cuidada (por exemplo, filha cuidadora) e as características do cuidador (por exemplo, cuidador jovem).

Cada pessoa tem uma conceção muito própria do significado de cuidar, que determina a sua ação enquanto cuidador. Neste sentido, todos os cidadãos têm o direito de opção pela assunção do papel de cuidador, à sua definição pessoal de como cuidar, e o nível de participação que querem ter nesse processo, sendo que este direito deve ser limitado pelo direito à vida e o dever de cuidar adequadamente, com o propósito da satisfação das necessidades da pessoa dependente (Teixeira et al., 2017).

O papel de prestador de cuidados é definido pelo International Council of Nurses [ICN] (2019) como o papel do indivíduo que interage tendo em conta as responsabilidades de cuidar de alguém, que internaliza a expectativa mantida pelas instituições de saúde e profissionais de saúde, membros da família e sociedade em relação aos comportamentos adequados do papel de um cuidador, expressando estas expectativas em comportamentos e valores, principalmente em relação ao cuidado de um membro familiar dependente. Segundo Figueiredo (2012), o papel de cuidador corresponde a um padrão interaccional instalado na família, que visa apoiar um dos seus membros dependentes, expressando-se esse apoio através de comportamentos normativos, regulados pelos valores e expectativas do sistema familiar, em interação com os valores da sociedade acerca do papel da família e de como deve ser desempenhado o papel de prestador de cuidados. Esta definição engloba as seguintes dimensões do papel de prestador de cuidados: o conhecimento do papel, comportamentos de adesão; consenso do papel, conflito do papel e saturação do papel (*Idem*).

No desempenho do seu papel, os CI assumem diversas funções: promoção de atividades de estimulação motora e cognitiva; adaptação de atividades conforme as potencialidades, capacidades e gostos da pessoa dependente e a sua participação em atividades recreativas e de participação na comunidade; suporte no autocuidado; manutenção de um ambiente seguro e confortável; adesão à prescrição dos profissionais, às consultas, acompanhamento em exames e em situação de hospitalização; prestação de cuidados de acordo com a orientação e em articulação com os profissionais que assistem a pessoa dependente e família; defesa dos direitos da pessoa que cuidam e respeito pelos princípios éticos da vida; articulação enquanto elo de ligação com a rede formal dos sistemas sociais e de saúde (Teixeira et al., 2017). Segundo Sequeira (2018), o desempenho do papel do cuidador depende essencialmente: do tipo e frequência da necessidade de cuidados, relacionados com a saúde, estado funcional e cognitivo, alterações da comunicação; contexto em que a pessoa dependente está inserida, relacionado com as condições habitacionais, tipo de ajudas que recebe, meios económicos que dispõe; contexto do cuidador, relacionado com a sua saúde física e psicológica, disponibilidade, relação afetiva. Relativamente às atividades realizadas pelo CI, segundo Abreu e Ramos (2007), podemos agrupá-las em três domínios: apoio nas AIVD (por exemplo, preparar refeições, pagar contas, fazer compras); assistência nas AVDB, no âmbito das dificuldades funcionais de autocuidado (por exemplo, higiene pessoal, alimentar); apoio emocional (por exemplo, fazer companhia). Estas atividades devem ser realizadas, respeitando o perfil da pessoa cuidada, tendo em conta as suas necessidades, hábitos, cultura e desejos (Teixeira et al., 2017).

Segundo Sequeira (2018), dependendo das funções que assume, o CI pode ter essencialmente as seguintes designações: cuidador principal ou primário, que assume a responsabilidade e realiza a maior parte dos cuidados, supervisionando, orientando, acompanhando, cuidando diretamente da pessoa que necessita de cuidados; cuidador secundário, que cuida ocasionalmente, mas não assume a responsabilidade de cuidar, podendo desempenhar atividades de âmbito financeiro, social, lúdico, entre outras.

A aquisição do papel de CI pode ser processada por duas vias: através de um processo de lenta progressão da perda de autonomia da pessoa cuidada, em que o CI começa a prestar cuidados sem se dar conta e sem ter tomado conscientemente essa decisão; através do seguimento de um acontecimento inesperado, através de uma doença ou acidente, viuvez, demissão ou morte da pessoa que anteriormente prestava cuidados, sendo que, por esta via, a decisão de cuidar é tomada de forma mais consciente (Figueiredo, 2007).

A transição para o exercício do papel de cuidador é considerada um processo que envolve complexidade, dada a interação e influência de múltiplas variáveis pertencentes a diferentes contextos: do cuidador, da pessoa dependente, da prestação de cuidados e dos

resultados (satisfação / sobrecarga) (Sequeira, 2018). Salientam-se as variáveis que se relacionam com o contexto do cuidador, que importa serem consideradas e avaliadas, nomeadamente: variáveis pessoais (idade, género, escolaridade), o seu estado de saúde, condições e encargos económicos, situação profissional, coresidência, recursos da comunidade, história de vida, autoconceito, autoestima, o tipo de personalidade e características da dinâmica familiar (*Idem*).

A transição é definida por Meleis e Trangenstein (1994, p.256) como a “passagem de uma fase, condição ou estado da vida para outro”, referindo-se ao processo e resultado de complexas interações entre pessoa e ambiente, denotando uma mudança nos papéis, nas expectativas ou nas habilidades. Segundo Meleis, Sawyer, Im, Messias e Schumacher (2000), é importante atender aos padrões de transições significativas na vida de um indivíduo ou na família, se estes estão a passar por uma única transição ou várias, e se estas decorrem de forma sequencial ou ao mesmo tempo. Neste sentido, importa considerar diferentes fases na adaptação ao exercício do papel de CI, que evidenciam diferentes necessidades no processo de transição, até o CI atingir um padrão estável de cuidar (Shyu, 2000). O ajustamento do papel do CI é um processo que compreende três fases: de envolvimento, em que existe uma preparação para o desempenho do papel de CI, prevalecendo as necessidades de informação do CI; de negociação, sendo as necessidades predominantes as de ajuda nos cuidados práticos; de estabelecimento de papéis, em que a díade cuidador - doente apresenta um padrão de interação estável, predominando as necessidades de suporte emocional (*Idem*). Já Brereton e Nolan (2002), descrevem quatro fases do processo de transição do CI. Numa fase inicial, o CI questiona-se “do que se trata?” (“*What's it all about?*”), em que predomina a incerteza e confusão que os CI experienciam num momento inicial de assunção do papel, imperando a necessidade de informação para melhor compreensão do que aconteceu. Seguidamente, o CI pode experienciar a sensação de isolamento relacionada com a falta de apoio dos profissionais na procura de informações, habilidades e apoio, na fase “fazer tudo sozinho” (“*Going it alone*”). Posteriormente, a fase “à altura do trabalho” (“*Up to the job*”) refere-se ao desejo primordial dos CI se sentirem seguros na prestação de cuidados e como eles procuram desenvolver as habilidades e competências que necessitam. Por fim, a fase “e quanto a mim?” (“*What about me?*”) que se relaciona com a perceção que o CI tem das suas próprias necessidades, muitas vezes, ofuscadas pelas da pessoa dependente e que o seu conhecimento sobre a pessoa cuidada é desvalorizado pelos profissionais (*Idem*). Importa referir, neste contexto do desempenho do papel do CI, que os aspetos relacionados com a raça e etnia, valores culturais, crenças e sistemas familiares são influenciadores da vivência do papel do CI, em diferentes países (Romito et al., 2013).

Estabelecer um perfil de CI é algo que os vários autores da literatura relativa à temática do CI tendem a realizar. De facto, existem características no CI que permitem estabelecer um perfil do cuidador da pessoa dependente. Segundo Machado (2011), este perfil considera as seguintes variáveis: género, idade, grau de parentesco, estado civil, situação de coabitação ou residência próxima, situação de emprego.

Maioritariamente, os cuidadores informais são do género feminino, podendo ser esposas e/ou filhas, as quais têm já experiências anteriores no âmbito do cuidar (Jani-Le Bris, 1994). Sequeira (2018) refere também que o cuidar recai, frequentemente, sobre a mulher, em que as primeiras a assumir o papel são, habitualmente, as esposas, seguindo-se as filhas e, posteriormente, as noras. Neste sentido, associado ao papel de cuidador, surge por vezes o termo “*serial caregiver*” (“cuidador em série”), em que os cuidadores cuidam por vários anos e de várias pessoas, assumindo o cuidar como um propósito de vida (Corey & McCurry, 2018, p.94). No caso de não haver uma filha, o filho pode assumir o papel de cuidador, sendo que, frequentemente, acaba por transferi-lo para a esposa (Jani-Le Bris, 1994). Apesar de Lage e Araújo (2014) referirem que muito raramente um homem é cuidador, a participação do género masculino no cuidado informal tem crescido (Accius, 2017). Relativamente aos descendentes, segundo Sequeira (2018, p.174), cada filho tem uma determinada “curva de esforço” para os cuidados, que está dependente dos esforços dos restantes membros da família, sendo influenciada pela disponibilidade de cada um. No âmbito familiar, as diferentes tarefas associadas aos cuidados nem sempre significam diferentes graus de responsabilidade, dado que uma mesma atividade pode ser desempenhada por diferentes membros da família, em diferentes momentos, de acordo com a disponibilidade anteriormente referida (Machado, 2011). Segundo a EUROCARERS (2021b), o perfil do cuidador típico em Portugal, tal como noutros países europeus, é a mulher com idade entre 45 e 75 anos, que corresponde a aproximadamente 61% dos CI (Portugal, Instituto Nacional de Estatística [INE], 2016).

Relativamente, aos amigos e vizinhos, estes podem tornar-se cuidadores, mas raramente assumem de responsabilidade sobre o cuidar, desempenhando intervenções geralmente limitadas e de carácter prático e pontual, podendo ter acesso a habitação da pessoa dependente, para intervir em caso de necessidade ou mantendo um contato telefónico regular (Jani-Le Bris, 1994).

No que se relaciona com a idade, a maioria dos CI tem uma média de idades compreendida entre os 45 e os 60 anos, sendo que a idade dos cuidadores é influenciada pela idade da pessoa cuidada, em que quanto mais velha for a pessoa cuidada, maior idade terá o cuidador (Figueiredo, 2007). Segundo Karsch (2003), num estudo realizado com o objetivo de traçar o perfil do cuidador familiar no Brasil, refere que 59% dos CI tinham idade superior a 50 anos e 41% dos CI tinham mais de 60 anos. No mesmo estudo, 39,3% de

cuidadores, com idades compreendidas entre os 60 e 80 anos, cuidavam de 62,5% de pessoas dependentes com a mesma faixa etária, demonstrando que idosos estão a cuidar de idosos.

No que diz respeito ao estado civil, segundo Jani-Le Bris (1994), os CI casados são os que prestam mais cuidados informais, seguidos dos solteiros ou divorciados / separados, e estes dos viúvos (NationalAlliance for Caregiving & American Association of Retired Persons, 1997).

Relativamente à situação de coabitação ou residência próxima, Portugal é dos países da Europa onde existe a maior taxa de cuidados domiciliários informais prestados pelo cuidador que reside na mesma habitação (12,4%) e a menor taxa de cuidados informais não domiciliários (10,8%) (Barbosa & Matos, 2014). A distância geográfica é um aspeto importante dado que a proximidade da residência pode determinar quem assumirá o papel de cuidador principal (Lage & Araújo, 2014).

Quanto ao nível de escolaridade e situação profissional, segundo o estudo realizado por Machado (2011), a maioria dos CI tem baixo nível de escolaridade (aproximadamente 71% tem o 1º ciclo do ensino básico) e apenas cerca de 18% desenvolve uma atividade profissional. No estudo realizado por Alves (2015), entre os CI que se encontram em idade ativa, apenas 8% estão empregados a tempo inteiro. Neste sentido, e segundo Teixeira et al. (2017), o abandono temporário ou definitivo do emprego pode ter consequências para o CI.

Em relação ao número de horas utilizadas na prestação de cuidados, aproximadamente 57,4% dos CI fazem-no, em média, menos de 10 horas por semana (Portugal, INE, 2016). Importa salientar que os diferentes dados que concorrem para a definição de um perfil de CI variam de país para país (Figueiredo, 2007), dependendo, deste modo, do contexto demográfico, social, económico e cultural em que o CI está inserido.

Na Europa, 80% dos cuidados considerados de longo prazo são fornecidos por CI e as estimativas do valor económico desses cuidados são elevadas. O impacto orçamentário projetado de uma mudança progressiva dos cuidados informais para os formais, até 2070, implicaria um aumento da parcela do produto interno bruto dedicada aos cuidados de longa duração em 130%, em média, para a União Europeia (EUROCARERS, 2020). Porém, o reconhecimento do CI não se relaciona somente com uma questão financeira, mas também com uma questão moral, no sentido do cuidar de pessoas vulneráveis e frágeis, não por qualquer interesse pessoal, mas porque precisam desse apoio (*Idem*), e das implicações para o CI no desempenho do seu papel. Neste sentido, muitos países pertencentes à Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OECD, 2017), definiram e colocaram em prática políticas de apoio ao cuidador familiar, como por exemplo: licença remunerada para

assistência à pessoa cuidada (Bélgica), flexibilidade de horários no trabalho (Austrália e Estados Unidos), assistência temporária (Áustria, Dinamarca e Alemanha) e serviços de aconselhamento e treino (Suécia).

Em Portugal, a aprovação pelo Parlamento do Estatuto do CI através da Lei Nacional nº 100/2019, publicada em 6 de setembro de 2019 (Portugal, Decreto-Lei n.º 100/2019), prevê “um conjunto de normas que regula os direitos e deveres do cuidador e da pessoa cuidada e estabelece as respetivas medidas de apoio” (Portugal, Instituto da Segurança Social, I.P., 2020, p.4). Segundo o referido Decreto-Lei, é feita a distinção entre dois tipos de CI: o CI principal, que é o cônjuge ou o que vive em união de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que habita no mesmo domicílio e que cuida permanentemente, não auferindo de qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados prestados; o CI não principal, que é aquele que presta cuidados regularmente, mas não permanentemente, podendo ser ou não remunerado pela atividade profissional ou pelos cuidados prestados (Portugal, Decreto-Lei nº 100/2019). Pessoa cuidada é a pessoa titular de complemento por dependência (de 2º grau ou de subsídio por assistência de outrem ou de 1º grau), desde que se encontre, transitoriamente, acamada ou com necessidade de cuidados permanentes, conforme a avaliação do sistema de verificação de incapacidades permanentes da segurança social (Portugal, Instituto da Segurança Social, I.P., 2020). Segundo o Artigo 4.º do Decreto-Lei que aprova o Estatuto, o reconhecimento do CI é da competência do Instituto da Segurança Social, através de um requerimento apresentado pelo CI e se possível com o consentimento da pessoa cuidada (Portugal, Decreto-Lei nº 100/2019), só podendo ser reconhecido o estatuto de CI a um cuidador por domicílio (Portugal, Instituto da Segurança Social, I.P., 2020).

As medidas de apoio ao CI descritas no Estatuto consistem: na identificação de um profissional de saúde como contacto de referência, tendo em conta as necessidades de saúde da pessoa cuidada; no aconselhamento, acompanhamento, capacitação e formação para o desenvolvimento de competências do cuidador relacionadas com os cuidados a prestar, direcionados para as necessidades da pessoa cuidada, no âmbito de um plano de intervenção específico, concebido por profissionais da área da saúde e pelo CI; na participação em grupos de autoajuda, nos serviços de saúde, que possam ser facilitadores da partilha de experiências e soluções, no sentido de minimizar o isolamento do CI; no benefício de apoio psicossocial, em articulação com o profissional da área da saúde de referência; no aconselhamento, informação e orientação, tendo em conta os direitos e responsabilidades do CI e da pessoa cuidada, por parte dos serviços competentes da segurança social ou das autarquias; na obtenção de informação e encaminhamento para redes sociais de suporte, com incentivo ao apoio domiciliário (Portugal, Decreto-Lei nº 100/2019). O CI pode também beneficiar de um

período de descanso, com o objetivo de reduzir a sua sobrecarga física e emocional, sendo este atribuído aos cuidadores identificados como tendo maior necessidade desta medida de apoio (Portugal, Instituto da Segurança Social, I.P., 2020). Foram também consideradas as seguintes medidas de apoio ao CI: a promoção da integração no mercado de trabalho na área do cuidado, após a cessação do papel do CI; a conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados, aplicando-se o regime de parentalidade, previsto no Código do Trabalho aos titulares dos direitos de parentalidade, a quem seja reconhecido o estatuto de CI não principal; o benefício do regime de trabalhador-estudante, quando frequente um estabelecimento de ensino (*Idem*). Ao CI principal pode ser atribuído um subsídio de apoio numa prestação mensal em dinheiro conforme condição de recursos, para além de inscrição no regime de Seguro Social Voluntário, para eventuais situações de invalidez, velhice e morte (*Ibidem*). Apesar da literatura acerca dos CI referir o papel dos amigos e vizinhos como fundamental no cuidado à pessoa dependente, no Decreto-Lei que aprova o Estatuto verifica-se que estes não estão abrangidos.

A Sobrecarga do Cuidador Informal

A qualidade dos cuidados prestados à pessoa dependente é influenciada pelo bem-estar de quem lhe presta esses cuidados. Contudo, os sentimentos e as necessidades de quem cuida passam, frequentemente, despercebidos (Abreu & Ramos, 2007, p.8), dado que os profissionais de saúde estão mais focados nas necessidades do doente e menos focados na avaliação das necessidades do cuidador (Aoun, Deas, Howting, & Lee, 2016).

Associado ao contexto do CI surge, muitas vezes nos estudos, o conceito de necessidade não atendida que pode ser definido como a diferença entre o suporte considerado necessário para enfrentar um desafio e o suporte real recebido (Ghorbani, Zare, Nabavi, Vashani, & Bari, 2020). As necessidades não atendidas têm um impacto negativo no bem-estar social e na QV dos CI (Wang, Mazanec, & Voss, 2021), estando relacionadas com a sobrecarga do CI. No estudo já referido de Shyu (2000), existem necessidades que se evidenciam dependendo das fases do processo de adaptação do cuidador até atingir um padrão estável no cuidado: necessidade de informação, necessidade de ajuda nos cuidados práticos e necessidade de suporte emocional. Segundo Figueiredo (2007), a identificação das necessidades dos CI é um processo complexo, decorrente da variabilidade individual, da fase da prestação dos cuidados e do contexto dessa prestação. Segundo vários estudos, as necessidades do CI podem ser: práticas e técnicas; financeiras; psicossociais; de tempo livre; de informação e de formação (*Idem*); comunicacionais (Li et al., 2020); espirituais (Kiyancicek & Caydam, 2017); físicas (Akyar, Dionne-Odom, Ozcan, & Bakitas, 2019); familiares

(Lewandowska, Rudzki, Lewandowski, & Rudzki, 2021); pessoais e de autocuidado (Marcotte, Tremblay, Turcotte, & Michaud, 2019); de suporte e recursos de saúde (Lewandowska et al., 2021).

De acordo com Baudry et al. (2019), o não atendimento das necessidades do CI, pode conduzir a experiências negativas e dificuldades de adaptação ao papel de cuidador. A aquisição deste papel, com pouco ou nenhum conhecimento, deve-se sobretudo à percepção da responsabilidade, normal e familiar, de assumir a prestação de cuidados do elemento doente e, por vezes, à falta de escolha, podendo a função de cuidador estender-se por vários anos e ser equivalente a um emprego a tempo inteiro (Kemp et al., 2018). Inicialmente, o cuidador pode não ter a percepção do esforço que lhe será exigido sendo que, com a continuidade do desempenho do seu papel, pode ocorrer exaustão (Abreu & Ramos, 2007), principalmente quando tenta desempenhar outros papéis para além do de cuidador (Girgis & Lambert, 2009). Exaustão pode ser descrita, segundo o ICN (2019), como fadiga, definindo-se como a “perda excessiva de força ou resistência, sentir-se desgastado e progressivamente irritável, devido a atividade física vigorosa ou a stresse psicológico intenso”. As atividades do cuidar e as responsabilidades que delas decorrem podem ser geradoras de *stress*, frustrações, irritabilidade, ansiedade ou preocupação constante (Jani-Le Bris, 1994). De acordo com Figueiredo (2007, p.114), o *stress* “ocorre quando a pessoa percebe incompatibilidade eminente entre a natureza da exigência e a sua capacidade para lhe responder”. Segundo Sequeira (2018), o *stress* surge decorrente de um episódio stressante, com o qual o CI tem dificuldades em lidar, sendo caracterizado por ser um acontecimento novo e inesperado. Neste sentido, o diagnóstico de *stress* do CI pode ser estabelecido numa fase inicial do cuidar, ou quando se verificam modificações no contexto do doente, do cuidador ou do meio (*Idem*).

Para Martins, Ribeiro e Garrett (2004), tendo em conta a gravidade da situação, do prognóstico, incapacidades e sequelas da doença e do estado emocional associado à situação, os familiares cuidadores têm um duplo papel: o de adaptar-se à situação de doença da pessoa de quem cuidam e às consequências decorrentes na sua vida pessoal pelo fato de assumirem a função de cuidar. Neste sentido, surge o termo sobrecarga, em inglês *burden*, que pode ser definido como um excesso de tensão no cuidador, resultante de uma reação sensorial e perceptual especialmente intensa às circunstâncias da prestação de cuidados a uma pessoa que deles necessite (England, 2000). A sobrecarga refere-se ao desgaste provocado pelo cansaço, podendo traduzir a exposição do cuidador a fatores de *stress* significativos e num curto espaço de tempo (por exemplo, cuidar de uma pessoa com demência) ou exposição a fatores de *stress* pouco significativos num longo espaço de tempo, mas que com o passar desse tempo originam sobrecarga para o cuidador (Sequeira, 2018).

Neste sentido, o diagnóstico de sobrecarga do CI pode ser estabelecido quando uma pessoa está exposta a uma situação stressante, durante um determinado intervalo de tempo, e não quando existe exposição a uma nova situação (*Idem*).

As consequências associadas ao cuidar podem ser conceptualizadas em sobrecarga objetiva e sobrecarga subjetiva. A sobrecarga objetiva diz respeito à situação de doença, incapacidade, ao tipo de cuidados necessários, tendo em consideração o tipo de dependência e comportamento do doente (Figueiredo, 2007) e às repercussões da situação na vida do CI, no que se relaciona com saúde, emprego, vida social, aspetos financeiros, entre outros (Brito, 2000). A sobrecarga subjetiva abrange as atitudes e respostas emocionais do cuidador à atividade de cuidar (Figueiredo, 2007), relacionando-se com a perceção do *distress* psicológico, desmoralização, ansiedade e depressão (Loureiro, 2009). De um modo geral, a sobrecarga subjetiva diz respeito à perceção do CI sobre as consequências da prestação de cuidados (Sequeira, 2010). A perceção funciona “como mediador cognitivo das respostas que o prestador de cuidados dá à sua situação em cada momento” (Brito, 2000, p.23), sendo que a saúde mental e física dos CI relaciona-se principalmente com o *stress* percecionado, que por, sua vez, funciona como mediador relativamente aos outros fatores utilizados para caracterizar a situação. De facto, segundo Figueiredo (2007) existe vantagem na conceptualização destas duas dimensões da sobrecarga, dado que possibilita a avaliação em separado das atividades relativas à prestação de cuidados informais e as respostas emocionais do CI. A mesma autora realça que a investigação tem demonstrado que a sobrecarga subjetiva constitui um fator preditor do bem-estar do cuidador, ao passo que a sobrecarga objetiva não é considerada como tal.

Segundo Sequeira (2018), no âmbito do cuidado ao idoso dependente, as repercussões associadas ao cuidar relacionam-se com: contexto do idoso dependente, relativamente à pessoa dependente (história de vida e personalidade) e ao processo de doença (prognóstico, sintomatologia, duração, tipologia da necessidade de cuidados, etc); contexto do cuidador, essencialmente com a capacidade de cuidar; contexto do meio, relacionado com variáveis principalmente mediadoras.

Relativamente ao contexto do idoso dependente, existem determinadas variáveis influenciadoras das consequências do cuidar (género, idade, religião, educação, recursos económicos, tipo de relacionamento familiar), sendo importante considerar as características sociodemográficas da pessoa dependente, em que cuidar de idosos dependentes, homens, casados, com rendimentos elevados parece estar associado a maiores níveis de sobrecarga (*Idem*). De uma forma geral, verifica-se que a maior parte dos cuidadores é do género feminino, e a maior parte das pessoas cuidadas é do género masculino, sendo muitas vezes as esposas as cuidadoras, o que pode conduzir à ocorrência de mais conflitos relacionais pela

proximidade e intensidade da relação (*Ibidem*). Neste âmbito do contexto da pessoa dependente, o diagnóstico é um importante fator preditivo da sobrecarga do CI, em que, por exemplo cuidar de pessoas com demência, especialmente as que apresentam mais alterações de memória e comportamento, pode conduzir a maior sobrecarga e depressão (Majerovitz, 1995). A importância do diagnóstico foi igualmente evidenciada no estudo de Lee, Park, Kim e Lee (2015), em que familiares de doentes com cancro apresentam níveis de QV mais baixos do que as famílias que não vivenciam esta doença.

O grau de dependência (das AVDB e das AIVD) e as alterações cognitivas, habitualmente associados a uma maior necessidade de cuidados, são determinantes para a sobrecarga dos CI (Sequeira, 2018). Importa referir que os CI de idosos com dependência física tendem a apresentar mais queixas físicas e os CI de idosos com dependência mental apresentam mais queixas psíquicas (*Idem*). A fase da doença é, também, considerada um fator influenciador da sobrecarga, em que os CI que cuidam de doentes em fase inicial da doença relatam níveis leves a moderados de sensação de sobrecarga (Kim, Carver, Ting, & Cannady, 2020), sendo que durante o curso da doença os CI enfrentam vários eventos geradores de *stress* e sobrecarga no cuidar com resultados negativos para a sua saúde (Bevans & Sternberg, 2012). A sobrecarga dos cuidadores está diretamente associada à QV de doentes e cuidadores, sendo que os CI tendem a concentrar-se mais no bem-estar dos seus entes queridos, ignorando a sua própria saúde (Nimekari et al., 2019).

Em relação ao contexto do cuidador, importa referir as seguintes variáveis referentes ao CI que são determinantes na relação de prestação de cuidados: saúde física e mental; personalidade; história de vida; estratégias de *coping*; autoconceito; atitudes, crenças e expectativas; as relações familiares; disponibilidade para o cuidar (Sequeira, 2018). Segundo o mesmo autor, o género, a escolaridade e o estado civil parecem influenciar a sobrecarga do CI, sendo que mulheres cuidadoras, com baixa escolaridade e casadas apresentam maior sobrecarga. Um maior nível de escolaridade parece estar associado a um menor nível de sobrecarga, no sentido em que um maior nível de conhecimentos permite gerir melhor a prestação de cuidados (Roig, Abengózar, & Serra, 1998). Segundo Sequeira (2018), a idade, a situação profissional, o estado de saúde e a perceção da gravidade da situação apresentam valor prognóstico em termos de sobrecarga. Relativamente à idade, cuidadores mais jovens parecem ser mais vulneráveis do que cuidadores mais velhos (Effendy et al., 2015). Este facto pode ser justificado pela aceitação frequente da adversidade ocorrida, com o avançar da idade do cuidador (Marques, 2005). No entanto, existem estudos que referem que os cuidadores mais velhos revelam uma sobrecarga maior (Roig et al., 1998; Ullrich et al., 2017). Efetivamente nos CI mais velhos, é mais provável surgirem alterações associadas ao processo de senescência (por exemplo, diminuição da força muscular), encontrando-se mais

expostos a problemas de saúde (Figueiredo, 2007). Em relação à situação profissional, os cuidadores reformados ou domésticos parecem ter níveis de sobrecarga mais altos (Sequeira, 2018). No entanto, as exigências relativas à prestação de cuidados podem interferir com a atividade profissional do cuidador, gerando consequências no seu desempenho e, potenciais, situações de conflito (Figueiredo, 2007). Uma pior percepção do estado de saúde e uma maior percepção da gravidade da situação parecem estar associadas a uma maior sobrecarga, decorrente de uma menor capacidade para prestar cuidados e uma maior exigência da prestação de cuidados (Sequeira, 2018). Um dos aspetos influenciadores da sobrecarga do CI é a transição do hospital para casa, principalmente, após uma cirurgia, sendo um período crítico durante o qual os cuidadores familiares assumem uma grande responsabilidade e sobrecarga (Mazanec, Reichlin, Gittleman, & Daly, 2018). A percepção de autoeficácia do CI assume um papel fundamental no desenvolvimento da sobrecarga, em que uma sensação de baixa autoeficácia aumenta a sobrecarga percebida, sendo importante promover a autoconfiança no cuidador (Northouse, Williams, Given, & McCorkle, 2012). Neste sentido, as crenças de autoeficácia, sendo um constructo psicológico individual, podem funcionar como um recurso pessoal facilitador ou como um fator de vulnerabilidade (Petronilho, Pereira, & Silva, 2015).

No que diz respeito ao contexto da prestação dos cuidados, no estudo de Sequeira (2018), as variáveis com valor preditivo para a sobrecarga foram: grau de parentesco, classe social, duração e intensidade da prestação dos cuidados, falta de apoios, custos e dificuldades na prestação de cuidados. No estudo de Marques (2005), os CI cônjuges evidenciaram menor sobrecarga na prestação de cuidados, quando comparados com outros familiares. Roig et al. (1998) referem que os cônjuges assumem como dever cuidar da pessoa dependente, dedicação decorrente dos votos conjugais, enquanto que, por exemplo, os filhos podem não entender o seu papel de cuidadores, quando também existem irmãos ou outros parentes da pessoa dependente que poderiam exercer esse papel. Relativamente à classe social, que se relaciona com o nível socioeconómico, os cuidadores que não dispõem de recursos económicos, por exemplo para contratar uma pessoa que se ocupe do cuidado à pessoa dependente, podem experimentar maior sobrecarga e maior isolamento social (*Idem*). Os custos elevados com o cuidar também podem levar a uma maior sobrecarga no CI (Sequeira, 2018). Importa, também, considerar o fator tempo dado que o CI depara-se com a necessidade de readaptar a sua vida, de articular o tempo para cuidar com o tempo para si próprio, para as atividades com outros familiares, atividades profissionais e sociais (Sequeira, 2018). A duração e intensidade dos cuidados, uma longa duração de prestação de cuidados provoca efeitos consideráveis na vida dos CI ao longo do tempo, mesmo depois dos cuidados terem terminado (Lage & Araújo, 2014). Os cuidadores de longa duração referem mais

necessidades não atendidas e dias mentalmente mais desgastantes do que os cuidadores de curta duração (Kent & Dionne-Odom, 2019). Contudo, existem estudos que revelam uma diminuição da sobrecarga com a duração no cuidado, no sentido de uma adaptação com o passar do tempo, como por exemplo o estudo de Pereira e Duque (2017), em que os CI que cuidam há menos de 4 anos evidenciam maiores níveis de sobrecarga.

A falta de apoios é um fator preditivo para sobrecarga do CI importante, em que cuidadores que não beneficiam de ajuda na prestação de cuidados evidenciam maior sobrecarga objetiva (fator impacto da prestação de cuidados) (*Idem*). A existência de apoios ao dispor do CI no desempenho do seu papel é percebida como um fator protetor da sobrecarga, uma vez que poderá permitir a diminuição da intensidade do cuidar, a possibilidade de participar em outras atividades e o aumento dos contatos sociais, possibilitando a partilha de um problema (Sequeira, 2018). A coabitação é um fator a considerar no contexto da prestação dos cuidados, dado que CI que residem na mesma habitação que a pessoa dependente apresentam menor QV (Barbosa & Matos, 2014). Este facto é explicado por uma maior dedicação ao cuidado informal que, por sua vez, está associada a uma diminuição na vinculação à atividade profissional (para cuidadores em idade ativa) e maiores taxas de pobreza e maior prevalência de problemas de saúde mental (OECD, 2017). De facto, um dos fatores que potencia o aumento da sobrecarga dos CI é a manutenção da pessoa dependente no domicílio, podendo originar situações de *stress*, problemas de saúde física e mental nos CI e nos restantes familiares (Pereira & Duque, 2017).

As crenças culturais são determinantes para o desenvolvimento da sobrecarga, sendo um fator presente nos três contextos referenciados. A diversidade cultural existente origina diferenças na prestação dos cuidados informais que importa considerar, para compreender a sobrecarga do CI. No estudo de Akyar et al. (2019), os cuidadores eram menos propensos a expressar "sobrecarga" e raramente usavam esse termo, facto potencialmente atribuível às suas crenças culturais de cuidar como uma responsabilidade, obtendo satisfação no cumprimento dessa responsabilidade.

Os vários estudos sobre a temática da sobrecarga do CI tendem a identificar diferentes tipos de sobrecarga decorrentes das dimensões que esta mesma afeta, podendo identificar-se sobrecarga: física, mental, familiar, social, profissional, financeira, pessoal, entre outras.

A sobrecarga física relaciona-se com o cansaço físico e sintomas referidos pelos CI (por exemplo, interrupção do sono, fadiga), estando muitas vezes associados à carga física da prestação de cuidados (Ferrell, Kravitz, Borneman, & Friedmann, 2018). Segundo Karsch (2003), os CI são doentes em potencial, estando a sua capacidade funcional em risco, verificando-se, frequentemente as seguintes queixas: dores lombares, depressão, pressão

arterial elevada, artrite, problemas cardíacos e diabetes. No estudo realizado por Sequeira (2018), as principais queixas foram: cansaço, tensão nervosa, tristeza, irritabilidade, cefaleias, dores musculares e insónia. Segundo o mesmo autor, cerca de 18,4% dos CI tomam terapêutica analgésica, hipnótica e tranquilizante, fazendo a gestão da mesma conforme a intensidade das queixas, e, por vezes, com a associação de vários fármacos. Por vezes, também se verifica que os CI parecem não estar cientes das suas próprias necessidades de saúde, ou apresentam-se relutantes em admitir a sua existência (Vanderwerker, Laff, Kadan-Lottick, McColl, & Prigerson, 2005). A elevada sobrecarga física, associada às tarefas de cuidado, pode ser uma das razões pelas quais os cuidadores experimentam mais sobrecarga psicológica (Wang et al., 2021).

No âmbito da sobrecarga psicológica, os CI queixam-se frequentemente de depressão, *stress* e ansiedade (Souza et al., 2015), sendo que os sintomas psicológicos relatados pelos cuidadores familiares são semelhantes aos dos doentes de quem cuidam (Ferrell et al., 2018). De acordo com Wang et al. (2021), os cuidadores tendem a apresentar níveis mais elevados de *stress* quando os doentes apresentam maior carga de sintomas. Williams e McCorkle (2011) referem mesmo que a carga psicológica pode ser ainda maior para os cuidadores familiares do que para o doente, especialmente à medida que a doença avança. Para a sobrecarga psicológica, contribuem também os sentimentos de culpa, que muitas vezes estão presentes e advêm: da saturação relativamente à pessoa cuidada; do pensamento de que não se está a fazer tudo o que se pode pela pessoa cuidada; do desejo da morte do seu familiar (para acabar com o seu sofrimento ou para que o cuidador se liberte da situação); do facto de estar a negligenciar outras responsabilidades (Figueiredo, 2007).

A sobrecarga familiar relaciona-se com o facto de, perante a situação de dependência do familiar, a família sentir a necessidade de se reorganizar, o que poderá, eventualmente, levar a conflitos nas relações familiares e sociais (Sequeira, 2018). Várias são as vezes que a pessoa dependente, habitualmente o idoso dependente, passa a viver em casa do cuidador principal, situação que nem sempre é desejada pela família, sendo potencialmente geradora de conflitos (Figueiredo, 2007). Ao nível das relações familiares, o impacto da prestação de cuidados ao familiar dependente não recai somente no cuidador principal, mas também sobre todos os membros da família, que podem sentir falta de tempo, atenção e cuidados que outrora dispunham (Figueiredo, 2007). O facto do CI se ocupar do seu familiar, isolando-se em casa, não saindo para relacionar-se com as suas amigas, que se podem ir perdendo de uma forma gradual com o passar do tempo (Roig et al., 1998), contribui, fortemente para o isolamento social. De facto, é raro que a prestação de cuidados informais não tenha repercussões nas redes relacionais, dado que a existência de novas rotinas, alterações na dinâmica familiar, a necessidade de ajustamentos e transferências de relações de poder e de

dependência são aspetos presentes (Figueiredo, 2007) e determinantes no âmbito da sobrecarga social.

Para a sobrecarga financeira, contribui a junção de dois fatores: diminuição dos rendimentos devido a uma menor disponibilidade para desempenhar a atividade profissional; aumento dos gastos, devido ao aumento das despesas com a saúde (consultas, tratamentos, medicamentos, materiais) e às modificações no domicílio para adequar o espaço às necessidades da pessoa dependente (Sequeira, 2018). Para Zafar et al. (2013), as despesas dos cuidadores são substanciais, incluindo o tempo de trabalho perdido, custos de viagens e de assistência ao doente. Segundo o estudo de Irfan, Irfan, Ansari, Qidwai e Nanji (2017), cerca de 51,3% dos CI referiram que a sua vida profissional foi afetada negativamente devido a desempenharem o papel de cuidadores. Para além do impacto na economia familiar, as condições financeiras parecem influenciar a autoestima dos CI (Moreira, Sousa, Poveda, & Turrini, 2015). Apesar do emprego implicar mais tarefas a desempenhar, mais horas de atividade e mais exigências, pode trazer benefícios para o CI, dado que poderá constituir-se como um escape às atividades do cuidar, que podem ser rotineiras e pouco apreciadas (Figueiredo, 2007).

No âmbito da sobrecarga pessoal, a necessidade de disporem de tempo e cuidarem de si próprios constitui-se como um desafio, pelo facto dos CI acumularem muitas funções, dedicaram a maior parte do seu tempo ao cuidado, abdicando de atividades que gostavam de realizar (Marcotte et al., 2019). Decorrente da prestação de cuidados à pessoa dependente, o CI poderá experienciar falta de tempo disponível para si próprio, para tirar férias, realizar atividades de lazer, visitar amigos (Loureiro, 2009). Estas restrições resultam de uma combinação de fatores, especificamente: ausência ou insuficiência de apoio externo, exigências do cuidado, existência e exigência de atividades profissionais (Figueiredo, 2007). De acordo com o estudo de Ferrell et al. (2018), os CI reconheceram que precisavam de cuidar de si mesmos para cuidar dos seus entes queridos e que o desenvolvimento de atividades de manutenção do cuidador contribui para a satisfação das suas necessidades e para o alívio da sua sobrecarga, nomeadamente através das seguintes estratégias: planear com antecedência as refeições; realizar exercício físico, por exemplo caminhadas; ir a consultas e realizar exames; ter hobbies; trabalhar. Por outro lado, quando o CI dispõe de tempo para realizar estas atividades, podem surgir sentimentos de culpa associados à ideia de “abandonar” a pessoa dependente (Figueiredo, 2007). Neste sentido, a sobrecarga expressa pelos cuidadores pode exceder a dos doentes, como se verifica no estudo de Rezash et al. (2020), em que os CI expressam necessidade do reconhecimento do seu trabalho e das suas necessidades serem atendidas.

A sobrecarga é considerada como um “preditor intermediário de outras consequências” (Figueiredo, 2007, p.81). O *stress* associado à prestação de cuidados, e a sobrecarga devido às responsabilidades que a atividade acarreta aumentam o risco de institucionalização da pessoa dependente (Gaugler, Yu, Krichbaum, & Wyman, 2009). A sobrecarga é, igualmente, considerada um fator de risco importante para a ocorrência de situações de abuso da pessoa dependente (Orfila et al., 2018), sendo a duração do cuidado (número de horas de cuidados por dia e número de anos de duração) e a incapacidade funcional da pessoa dependente particularmente determinantes (Coyne, Reichman, & Berbig, 1993). As situações de abuso podem manifestar-se, por exemplo, através de violência física ou psicológica, e negligência no atendimento das necessidades da pessoa dependente (Pillemer, Burnes, Riffin, & Lachs, 2016).

De acordo com Sequeira (2018), a avaliação da sobrecarga está mais associada a repercussões negativas do cuidar, no entanto, alguns autores relacionam a ausência de sobrecarga como sinónimo de bem-estar e satisfação. De facto, nem sempre se verifica a presença de sobrecarga no CI. Segundo o estudo de Tough, Brinkhof, Siegrist e Fekete (2017), a perceção de maior qualidade da relação entre cuidador e pessoa cuidada está associada a redução da sobrecarga vivenciada pelos CI e a satisfação com a experiência de cuidar. Os cuidadores que tomam livremente a decisão de cuidar assumem a experiência com base nos afetos, enquanto que outros CI que se viram forçados a desempenhar este papel podem sentir indiferença, pena e resignação (Lage & Araújo, 2014). De facto, a perceção dos CI acerca da relação de prestação de cuidados é determinante para a existência de sobrecarga, pois os CI que avaliam de forma negativa esta relação tendem a apresentar um desempenho menos eficiente (Sequeira, 2018). Segundo um estudo realizado pelo autor anteriormente citado, mais de 60% dos CI têm a perceção de que, com a sua ação, contribuem para a dignidade e o bem-estar da pessoa cuidada, decorrendo uma elevada satisfação. Com efeito, cuidar pode trazer benefícios ou resultados positivos para o CI, nomeadamente satisfação, sensação de realização, aumento do sentimento de orgulho e habilidade para enfrentar adversidades, melhoria nos relacionamentos, retribuição, entre outros (Duarte & Diogo, 2013).

2.1.2 – Metodologia

Para a realização deste estudo foi adotada uma metodologia de investigação quantitativa, com uma análise descritiva simples das características de utentes e CI. Segundo Fortin (1999, p.22), o método de investigação quantitativo é definido como “um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantificáveis”, em que o investigador percorre

uma série de etapas que vão da definição do problema à obtenção dos resultados. Os estudos descritivos simples são um tipo de estudos frequentes, através dos quais não se pretende explicar determinados fenómenos, mas sim apenas apresentá-los (Ribeiro, 2010). Para Fortin (1999), o estudo descritivo descreve simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, por forma a caracterizar uma população ou uma amostra desta. Considera-se que o estudo realizado também assume um carácter transversal, dado que, para além de apresentar informação acerca da população em estudo, foca-se num único grupo da mesma, sendo os dados obtidos num único momento (Ribeiro, 2010).

As duas amostras deste estudo são constituídas por 31 CI de utentes da ECCI da UCC de Cantanhede e por 26 utentes da ECCI a quem prestam cuidados informais. Os cuidadores foram sendo incluídos na amostra à medida que as pessoas dependentes, a quem prestavam cuidados informais, eram integradas na ECCI, a recolha de dados decorreu no período de dois a seis de agosto de 2021. Deste modo, a técnica de amostragem utilizada foi a amostragem não probabilística, porque cada elemento da população não tem uma probabilidade igual de ser escolhido para constituir a amostra que integra (Fortin, 1999) e por conveniência, dado que os elementos que compõem as amostras foram integrados nestas por conveniência do investigador (Ribeiro, 2010).

A obtenção dos dados para este estudo foi realizada através do levantamento prévio, no período de dois a seis de agosto de 2021, realizado exclusivamente pela Equipa de Enfermagem da UCC de Cantanhede, dos dados que constam das plataformas de registo Sclínico CSP e GestCare CCI. Os dados foram disponibilizados em formato de uma folha de cálculo Excel, completamente anonimizado, sem qualquer possibilidade de identificação dos utentes, pela Equipa de Enfermagem da UCC de Cantanhede. Posteriormente, aos dados obtidos foram atribuídos números, apenas conhecidos pelo investigador principal.

Em relação aos procedimentos éticos adotados, foi requerida a autorização para a elaboração deste estudo à Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde do Centro (Anexo I), que deu parecer favorável para a sua realização.

No sentido de realizar a caracterização dos utentes da ECCI e os seus CI, são apresentados primeiramente os instrumentos de avaliação, que constam das plataformas de registo Sclínico CSP e GestCare CCI, acedidos pela Equipa de Enfermagem da UCC de Cantanhede, e é realizada a operacionalização das variáveis consideradas para este estudo. Posteriormente, procede-se ao respetivo tratamento dos dados, à sua apresentação e análise.

Instrumentos de Avaliação

Os dados disponibilizados foram obtidos através da aplicação de instrumentos de avaliação que constam das plataformas de registo Sclínico CSP e GestCare CCI, nomeadamente: a TNF, a Escala de *Braden*, a Escala de *Morse* e a ESC.

A TNF, integrada no programa GestCare CCI, permite quantificar a funcionalidade e é aplicada à pessoa com doença crónica, incapacidade permanente ou temporária, que tenha idade superior a 18 anos, sempre que exista indicação nas seguintes situações: cuidados domiciliários; referência à RNCCI e às equipas de saúde familiar; plano de reabilitação; utilização de produtos de apoio; realização de diálise em regime de ambatório; realização de terapêutica biológica; cuidados respiratórios domiciliários (Portugal, Ministério da Saúde [MS], Direção-Geral da Saúde [DGS], 2019a). A TNF deve ser preenchida no início e no fim do plano de cuidados e reavaliada a cada 30 dias (*Idem*). Segundo Farias e Buchalla (2005), este instrumento de avaliação advém da necessidade de se conhecer a evolução dos doentes após o diagnóstico, principalmente no que se relaciona com as doenças crónicas e os acidentes, possibilitando a avaliação das condições de vida e promovendo a formulação de políticas de inclusão social. Para além de permitir a avaliação da funcionalidade tanto numa perspetiva individual como social, a TNF proporciona a avaliação dos resultados que decorrem de intervenção terapêutica, de reabilitação ou social, assim como o planeamento de intervenções em saúde, e a distribuição equitativa de apoios a pessoas com dependência (doença crónica, incapacidade ou invalidez) (Portugal, MS, DGS, 2019a). A TNF é composta por 38 itens denominados “Atividades e Participação”, agrupados em cinco dimensões: mobilidade e autocuidado; competências gerais; competências específicas; sociabilidade; manipulação e manuseio (*Idem*). O grau de funcionalidade é obtido através do somatório do valor que qualifica o desempenho em todos os domínios da TNF. Este valor é inserido num intervalo de valores que estão definidos e que correspondem a uma classificação semântica que, por sua vez, corresponde a uma classe de qualificação (Portugal, Ministério da Saúde [MS], Direção-Geral da Saúde [DGS], 2014). Os valores obtidos através deste instrumento variam de 0 a 152, sendo que quanto maior o valor obtido, menor é o grau de funcionalidade e vice-versa. Deste modo, a análise dos resultados da TNF procede-se da seguinte forma: valores de 0 a 6 correspondem a funcionalidade total (0-4%); valores de 7 a 36 correspondem a funcionalidade média (5-24%); valores de 37 a 74 correspondem a funcionalidade reduzida (25-49%); valores de 75 a 144 correspondem a funcionalidade muito reduzida (50-95%); valores de 145 a 152 correspondem a funcionalidade ausente (96-100%) (*Idem*).

A Escala de *Braden*, que avalia o risco de desenvolvimento de úlceras por pressão, foi elaborada por Barbara *Braden* e Nancy Bergstrom em 1987 (Apóstolo, 2012), tendo sido validada para o contexto português em 2001 (Ferreira, Miguéns, Gouveia, & Furtado, 2007).

Segundo a Direção-Geral da Saúde (DGS) (Portugal, Ministério da Saúde [MS], Direção-Geral da Saúde [DGS], 2011), a aplicação da escala deve ser realizada independentemente do diagnóstico e necessidades de cuidados de saúde, em todos os contextos assistenciais, sendo preconizada a avaliação nas primeiras seis horas após admissão do doente e assegurado o cumprimento das recomendações de reavaliação. No contexto de cuidados domiciliários, a Escala de *Braden* deve ser aplicada na primeira visita e é recomendada a reavaliação semanalmente (*Idem*). O resultado da Escala de *Braden* é obtido através do somatório do valor que qualifica as diferentes dimensões da Escala de *Braden* (percepção sensorial, humidade, atividade, mobilidade, nutrição, fricção e forças de deslizamento), sendo que: um valor final inferior ou igual a 16 corresponde um alto risco de desenvolvimento de úlceras por pressão no adulto; um valor final superior ou igual a 17 corresponde a um baixo risco de desenvolvimento de úlceras por pressão no adulto (Portugal, MS, DGS, 2011).

A Escala de *Morse*, que avalia o risco de queda, foi elaborada por Janice Morse em 1985 (Morse, 2009), tendo sido validada para o contexto português em 2014 (Costa-Dias, Ferreira, & Oliveira, 2014). Segundo a DGS (Portugal, Ministério da Saúde [MS], Direção-Geral da Saúde [DGS], 2019b), a aplicação da escala deve ser realizada a todas as pessoas em internamento hospitalar (incluindo centros de reabilitação), nos seguintes momentos: na admissão; na transferência intra ou inter-hospitalar; quando existe a ocorrência de uma queda; sempre que se verifique alteração do estado clínico; reavaliação, independentemente do risco de queda obtido. O resultado da Escala de *Morse* é obtido através do somatório do valor que qualifica os diferentes itens da Escala de *Morse*, sendo que: um valor final inferior ou igual a 24 pontos corresponde a sem risco queda; um valor final superior ou igual a 25 e inferior ou igual a 50 pontos corresponde a baixo risco que queda; superior ou igual a 51 pontos corresponde a alto risco de queda (*Idem*).

A ESC foi traduzida e adaptada para o contexto português por Carlos Sequeira em 2010, a partir da *Burden Interview Scale* (desenvolvida por Steve Zarit em 1983) (Sequeira, 2010). Esta escala, que inclui 22 itens, permite a avaliação da sobrecarga objetiva e subjetiva do CI, a nível dos seguintes aspetos: saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento existente entre CI e pessoa cuidada (*Idem*). Cada item que compõe a escala é avaliado qualitativamente e quantitativamente, especificamente: “nunca” corresponde à pontuação 1; “quase nunca” corresponde à pontuação 2; “às vezes” corresponde à pontuação 3; “muitas vezes” corresponde à pontuação 4 e “quase sempre” corresponde à pontuação 5 (Sequeira, 2018, p.237). No estudo realizado por Sequeira (2010), que permitiu a validação da escala, a análise fatorial realizada conduziu à identificação de quatro fatores: o “impacto da prestação de cuidados” (impacto dos cuidados diretos no contexto do CI) que se relaciona com o estado de saúde, número elevado de tarefas

do cuidar, modificação das relações familiares e sociais, falta de tempo, desgaste físico e mental; a “relação interpessoal”, fator relacionado com as dificuldades de interação que resultam da relação de prestação de cuidados, nomeadamente a relação entre o cuidador e a pessoa cuidada; as “expectativas com o cuidar”, fator associado às expectativas que o CI tem relativas à prestação de cuidados, incluindo medos, receios e disponibilidades; a “perceção de autoeficácia” relacionada com a perceção do cuidador em relação ao seu desempenho. No mesmo estudo, foi possível identificar que os fatores “impacto da prestação de cuidados” e “relação interpessoal” estão direcionados para a sobrecarga objetiva, e os fatores “expectativas com o cuidar” e “perceção de autoeficácia” estão direcionados para a sobrecarga subjetiva. O resultado da ESC é o valor final que resulta do somatório da pontuação dos diferentes itens da escala, permitindo avaliar a perceção de sobrecarga do CI, sendo que: um valor final inferior a 46 corresponde a “sem sobrecarga”; um valor final entre 46 e 56 corresponde a “sobrecarga ligeira”; um valor final superior a 56 corresponde a “sobrecarga intensa” (Sequeira, 2018, p.238).

Operacionalização das Variáveis

A caracterização dos utentes da ECCI, com base nos dados fornecidos pela Equipa de Enfermagem da UCC de Cantanhede, permitiu realizar a caracterização sociodemográfica, caracterização clínica e nível de dependência funcional dos utentes.

Para a realização da caracterização sociodemográfica, utilizaram-se as variáveis de caracterização: idade, género, estado civil, escolaridade, profissão, situação profissional e agregado familiar. Estes dados constam da plataforma GestCare CCI, na secção “Ficha do Utente”, e no programa Sclínico CSP, na secção “Avaliação Inicial”. Importa, neste contexto, apresentar a forma como as variáveis do estudo foram operacionalizadas:

- A idade, variável de resposta aberta, foi definida em anos;
- O género, variável de resposta fechada, dicotómica, foi considerado: masculino e feminino;
- O estado civil, variável de resposta fechada, foi definido por: solteiro(a), casado(a), separado(a), divorciado(a), viúvo(a);
- A escolaridade, variável de resposta fechada, foi considerada: sem escolaridade, 1º Ciclo do Ensino Básico (do 1º ao 4º ano), 2º Ciclo do Ensino Básico (do 5º ao 6º ano), 3º Ciclo do Ensino Básico (do 7º ao 9º ano), Ensino Secundário (do 10º ao 12º ano), Ensino Superior (Licenciatura, Mestrado, Doutoramento);
- A profissão, variável de resposta aberta, permitiu o registo da profissão principal antes da reforma;

- A situação profissional, variável de resposta fechada e aberta foi considerado: empregado(a), desempregado(a), doméstico(a), estudante, reformado(a), outra (qual?);
- O agregado familiar, variável de resposta aberta, permitiu o registo do número de elementos.

Para a caracterização clínica e nível de dependência funcional dos utentes, foram disponibilizados dados relativos: à proveniência do utente, ao tempo de permanência na ECCI, à causa de solicitação dos cuidados da ECCI, ao grau de funcionalidade através da TNF, ao risco de úlcera por pressão através da Escala de *Braden*, ao risco de queda através da Escala de *Morse*, à presença de feridas e à sua tipologia, e à ocorrência de quedas. Estes dados constam da plataforma GestCare CCI, nas secções: “Episódio”; “Mapa de Camas Ocupadas”; “Tabela Nacional de Funcionalidade”; “Úlcera de Pressão – Risco – Escala de *Braden*”; “Risco de Quedas – *Morse*”; “Registo de Quedas”. Os dados relativos à presença de feridas e a sua tipologia constam no programa Sclínico CSP, na secção “Processo de Enfermagem”, através do registo em “Focos de Atenção e Diagnóstico”. A operacionalização das variáveis ocorreu da seguinte forma:

- A proveniência do utente, variável de resposta fechada, foi considerada: hospital e domicílio;
- A causa da solicitação, variável de resposta aberta, permitiu o registo da justificação principal para ingresso na ECCI;
- O tempo de permanência (nesta tipologia da RNCCI), variável de resposta aberta, foi considerada em dias, desde o dia de admissão;
- O grau de funcionalidade: valores de 0 a 6 correspondem a funcionalidade total (0-4%); valores de 7 a 36 correspondem a funcionalidade média (5-24%); valores de 37 a 74 correspondem a funcionalidade reduzida (25-49%); valores de 75 a 144 correspondem a funcionalidade muito reduzida (50-95%); valores de 145 a 152 correspondem a funcionalidade ausente (96-100%);
- O risco de úlcera por pressão: valor final inferior ou igual a 16 corresponde um alto risco; valor final superior ou igual a 17 corresponde a um baixo risco;
- O risco de queda: valor final inferior ou igual a 24 pontos corresponde a sem risco; um valor final superior ou igual a 25 e inferior ou igual a 50 pontos corresponde a baixo risco; superior ou igual a 51 pontos corresponde a alto risco;
- A presença de feridas, variável de resposta fechada (presente e ausente), permitindo o registo da tipologia da ferida em resposta aberta;
- A ocorrência de quedas, variável de resposta fechada, foi considerado: presente e ausente.

Para a caracterização dos CI dos utentes da ECCI, foram utilizados os dados fornecidos pela Equipa de Enfermagem da UCC de Cantanhede, que permitiram realizar a caracterização sociodemográfica, do contexto do cuidado informal e o nível de sobrecarga do CI. Os dados fornecidos constam das plataformas de registo já referidas, sendo que a ESC, que integra o programa Sclínico CSP, apresenta-se na secção “Processo de Enfermagem”, através das intervenções de diagnóstico “Avaliar *stress* do prestador de cuidados”.

Para a realização da caracterização sociodemográfica, utilizaram-se as variáveis de caracterização: idade, género, estado civil, escolaridade, profissão e situação profissional. Estes dados constam do programa Sclínico CSP, na secção “Prestador de Cuidados” na “Avaliação Inicial”. As variáveis referidas foram operacionalizadas de forma semelhante às anteriormente referidas na caracterização dos utentes.

Os dados referentes ao contexto do cuidado informal, integram a secção “Observações gerais” e são referentes: ao grau de parentesco do CI com a pessoa cuidada, há quanto tempo é cuidador, de que apoios dispõe, se cuida de outras pessoas dependentes, se tem experiência anterior como cuidador e o nível de sobrecarga do CI. Importa, neste contexto, apresentar a forma como as variáveis do estudo foram operacionalizadas:

- O parentesco, variável de resposta aberta, permitiu o registo da relação do cuidador com a pessoa cuidada;
- O tempo como cuidador, variável de resposta fechada, considerou: menos de 1 ano, de 1 ano a 2 anos, de 2 anos a 3 anos, mais de 3 anos;
- Os apoios de que dispõe, variável de resposta fechada e aberta, considerou o apoio: de familiar, de Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS), de cuidador formal, outro (qual);
- Cuidador de outras pessoas dependentes, variável de resposta fechada, considerou: sim e não;
- Experiência anterior como cuidador, variável de resposta fechada, considerou: sim e não;
- O nível de sobrecarga do CI: um valor final inferior a 46 corresponde a “sem sobrecarga”; um valor final entre 46 e 56 corresponde a “sobrecarga ligeira”; um valor final superior a 56 corresponde a “sobrecarga intensa”.

2.1.3 – Apresentação e Análise de Resultados

Neste subcapítulo serão apresentados e analisados os dados referentes: à caracterização sociodemográfica, clínica e nível de dependência funcional dos utentes da ECCI; à caracterização sociodemográfica, contexto do cuidado informal e ao nível da sobrecarga apresentada pelos CI dos utentes da ECCI.

A ferramenta de análise de dados utilizada foi o programa informático Microsoft Office Excel de 2016, no sentido de apresentação dos dados obtidos, com o objetivo de proporcionar uma leitura simples e uma análise descritiva das características dos utentes e CI.

Utentes da Equipa de Cuidados Continuados Integrados

De acordo com os dados obtidos, Tabela 1, relativamente ao género, a maioria dos utentes da ECCI é do género feminino (16 utentes) correspondendo a cerca de 62% da amostra, sendo que 10 utentes são do género masculino correspondendo a aproximadamente 38% da amostra. Comparativamente com os utentes da RNCCI geral, a maior parte também é do género feminino (Portugal, MS, ACSS, 2020a).

Tabela 1 – Distribuição dos utentes de acordo com o género

<i>Género</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Feminino	16	61,54
Masculino	10	38,46

Os utentes apresentam uma média de idades de 78,92 anos, em que o valor da variável que se repete mais vezes (moda) é 81 anos, com um desvio padrão de 11,25 anos, tendo o utente mais novo 50 anos e o mais velho 94 anos, como se verifica na Tabela 2. Na amostra, os utentes com idade superior a 65 anos representam 92,3% (n=24), e os utentes com idade superior a 80 anos representam 57,7% da amostra, verificando-se uma maior prevalência de utentes idosos. Comparativamente com os dados das ECCI, a nível nacional, 84,9% dos utentes apresentam idade superior a 65 anos e 53,3% idade superior a 80 anos (Portugal, MS, ACSS, 2020a), verificando-se que os utentes da ECCI de Cantanhede apresentam idades superiores.

Tabela 2 – Medidas de localização e dispersão para a variável idade dos utentes

	<i>média</i>	<i>moda</i>	<i>desvio padrão</i>	<i>valor mínimo</i>	<i>valor máximo</i>
Idade	78,92	81	11,25	50	94

Procedendo-se à análise das estatísticas relativas à idade em função do género, verifica-se que a média de idades para o género feminino (82,38 anos) é superior à do género masculino (73,4 anos), como consta na Tabela 3.

Tabela 3 – Estatísticas relativas à idade dos utentes, segundo o género

<i>Género</i> \ <i>Idade</i>	<i>n</i>	<i>Idade mínima</i>	<i>Idade máxima</i>	<i>Média de idades</i>	<i>Desvio padrão</i>
Feminino	16	52	94	82,38	10,14
Masculino	10	50	93	73,4	11,18

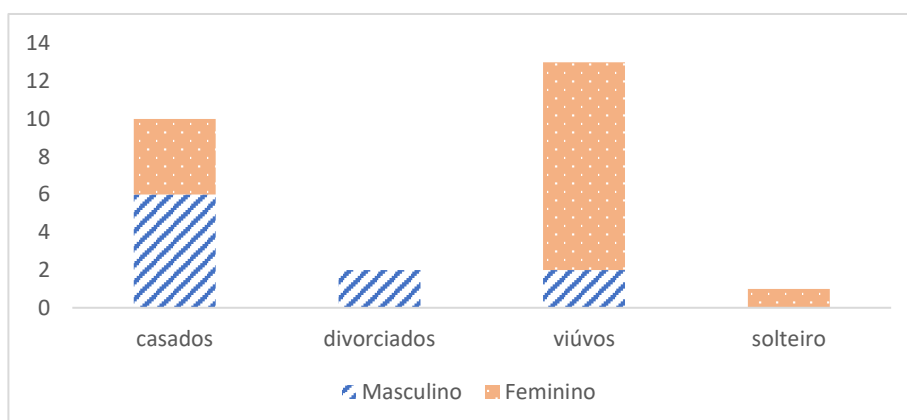
Em relação ao estado civil, Tabela 4, verifica-se que metade da amostra de utentes são viúvos (50%), seguidos dos utentes casados (38,46%), sendo em menor número os divorciados (7,69%) e os solteiros (3,85%). A nível nacional, os utentes da RNCCI geral são maioritariamente casados (45,5%), seguidos dos viúvos (30,8%) (Portugal, MS, ACSS, 2020a), ao contrário do que se verifica na ECCI de Cantanhede.

Tabela 4 – Distribuição dos utentes, de acordo com o estado civil

<i>Estado civil</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Viúvo(a)	13	50
Casado(a)	10	38,46
Divorciado(a)	2	7,69
Solteiro(a)	1	3,85

No Gráfico 1, é apresentada a distribuição dos dados relativos ao género e ao estado civil dos utentes da amostra, em que a maior parte dos utentes viúvos são do género feminino e a maior parte dos utentes do género masculino são casados.

Gráfico 1 – Dados relativos ao género e ao estado civil dos utentes



Na Tabela 5, referente à escolaridade, pode verificar-se que a maior parte dos utentes da amostra frequentou o 1º ciclo do ensino básico e nenhum dos utentes frequentou o ensino superior. Cerca de 23% dos utentes não frequentaram a escola, sendo que os utentes que contribuíram para esta percentagem eram todos do género feminino. De facto, este último dado encontra-se muito próximo do valor obtido (22,2%) dos utentes da Rede geral que não têm instrução (Portugal, MS, ACSS, 2020a).

Tabela 5 – Distribuição dos utentes, de acordo com o grau de escolaridade

<i>Escolaridade</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Sem escolaridade	6	23,08
1º Ciclo do Ensino Básico	17	65,38
2º Ciclo do Ensino Básico	1	3,85
3º Ciclo do Ensino Básico	1	3,85
Ensino Secundário	1	3,85

Em relação à profissão dos utentes, a maioria trabalhou como agricultor ou comerciante, como se pode verificar na Tabela 6, sendo que cerca de 19% corresponde a utentes do género feminino que nunca desempenharam uma profissão. Importa referir que 6 dos utentes desempenharam outras profissões, nomeadamente: canalizador, construtor civil, funcionário público, motorista e pedreiro. A totalidade dos utentes encontra-se em situação de reformado por idade ou incapacidade.

Tabela 6 – Distribuição dos utentes, de acordo com a profissão

<i>Profissão</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Doméstico(a)	5	19,23
Agricultor(a)	8	30,77
Comerciante	7	26,92
Outra	6	23,08

No que concerne ao número de elementos por agregado familiar (Tabela 7) apesar da maior parte dos utentes habitarem com outra pessoa, cerca de 23% dos utentes da ECCI vivem só. Duas das utentes habitam, por períodos de tempo, com as filhas, pertencendo a dois agregados familiares diferentes, pelo que se optou pela designação “varia” relativamente ao número de elementos do agregado familiar. Com efeito, a maior parte dos utentes habita com a família natural, situação que também se verifica a nível nacional, relativa aos utentes

da Rede geral (67,8%). De salientar, neste estudo, a percentagem elevada de utentes que habitam sozinhos, situação que evidencia o facto da região Centro registar a maior percentagem de utentes a viverem sós (29,4%) (Portugal, MS, ACSS, 2020a).

Tabela 7 – Distribuição dos utentes, de acordo com o número de elementos do agregado familiar

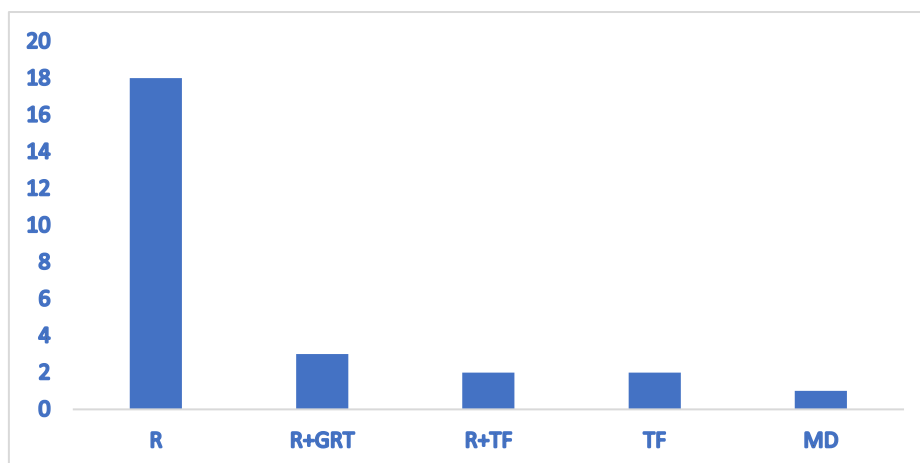
<i>Nº elementos do agregado</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
1 elemento	6	23,08
2 elementos	10	38,46
3 elementos	5	19,23
4 elementos	2	7,69
5 elementos	1	3,85
varia	2	7,69

Em relação à proveniência dos utentes para esta tipologia de unidade da RNCCI, a maior parte dos utentes é proveniente do domicílio (57,69%), como se apresenta na Tabela 8. Os valores percentuais obtidos são muito próximos dos valores nacionais, em termos de referenciação para a ECCI, em que 55,4% foi a partir dos CSP e 44,6% a partir do hospital (Portugal, MS, ACSS, 2020a).

Tabela 8 – Distribuição dos utentes, de acordo com a proveniência

<i>Proveniência</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Domicílio	15	57,69
Hospital	11	42,31

De acordo com os dados colhidos e expressos no Gráfico 2, a causa da solicitação para ingresso na ECCI é, maioritariamente, para reabilitação (R) (69,23%), seguida da reabilitação e gestão do regime terapêutico (R+GRT) (11,54%), e, posteriormente, da reabilitação e tratamento de feridas (R+TF) e manutenção de dispositivos (MD). A nível nacional, o principal motivo para referenciação para ECCI foi “Ensino utente / Cuidador informal” (91% das situações), e o motivo “Reabilitação” (46%), foi a terceira causa de solicitação mais prevalente (Portugal, MS, ACSS, 2020a).

Gráfico 2 – Dados relativos à causa de solicitação para ingresso na ECCI

Relativamente ao tempo de permanência dos utentes na ECCI (Tabela 9) verifica-se que a maior parte dos utentes recebeu cuidados da ECCI por um período maior ou igual a 120 dias (máximo esperado relativamente ao tempo médio de permanência na ECCI), correspondendo a 53,85% da amostra. Verifica-se que a média de dias de permanência na ECCI foi de aproximadamente de 122 dias.

Tabela 9 – Distribuição dos utentes, de acordo com o tempo de permanência

<i>Tempo de Permanência</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Maior ou igual que 120 dias	14	53,85
Menor que 120 dias	12	46,15

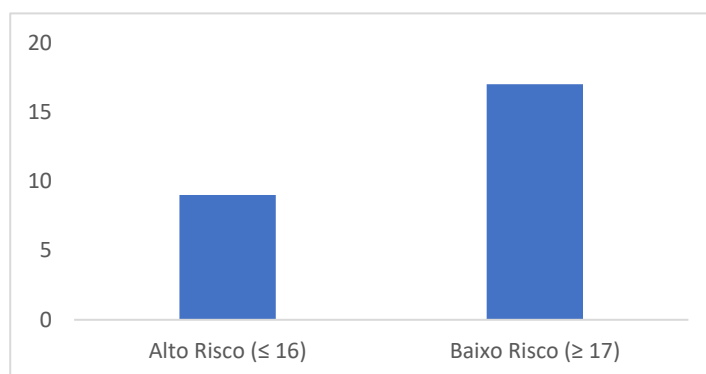
Relativamente ao grau de funcionalidade, analisando os resultados finais da TNF, verifica-se que a maior parte dos utentes da ECCI apresenta funcionalidade muito reduzida (69,23%) e cerca de 19% apresentam funcionalidade ausente (Tabela 10), verificando-se que os utentes da amostra apresentam níveis de dependência elevados.

Tabela 10 – Distribuição dos utentes, de acordo com os resultados da TNF

<i>Grau de Funcionalidade</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Funcionalidade total [0-6]	0	0
Funcionalidade média [7-36]	0	0
Funcionalidade reduzida [37-74]	3	11,54
Funcionalidade muito reduzida [75-144]	18	69,23
Funcionalidade ausente [145-152]	5	19,23

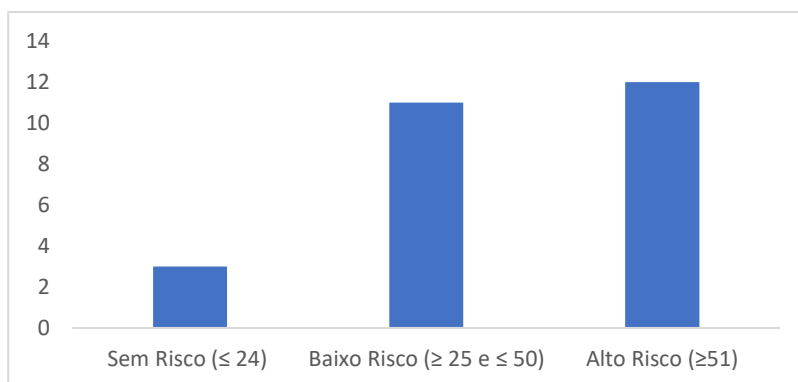
Caracterizando os utentes relativamente ao risco de desenvolvimento de úlcera por pressão (Gráfico 3), segundo a Escala de *Braden*, verifica-se que a maior parte dos utentes apresenta um risco baixo, correspondendo a 65,38% dos utentes da amostra.

Gráfico 3 – Dados relativos ao risco de desenvolvimento de úlcera por pressão nos utentes

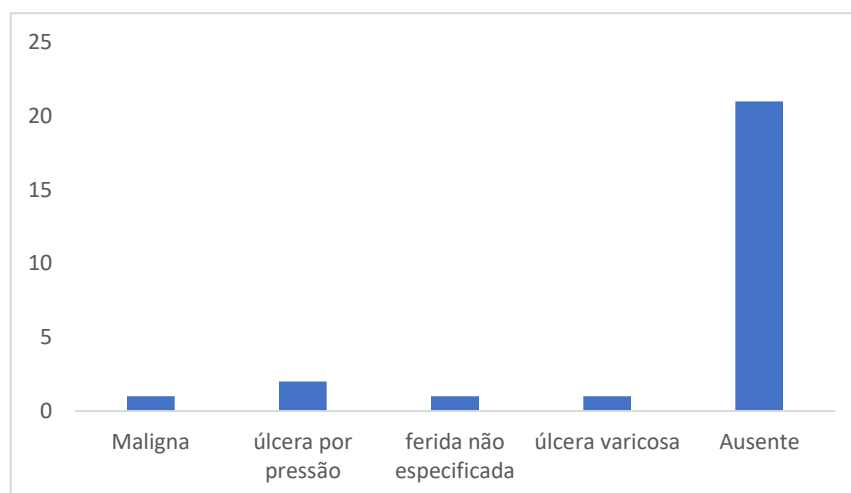


Em relação à avaliação do risco de queda, Gráfico 4, utilizando-se como instrumento a Escala de *Morse*, verifica-se que a maioria dos utentes (46,15%) tem um alto risco de queda, sendo que, apenas 11,54% dos utentes não apresentam risco de queda.

Gráfico 4 – Dados relativos ao risco de queda nos utentes



A maior parte dos utentes não apresenta feridas (80,77%), como se pode verificar no Gráfico 5, sendo que dois utentes apresentam úlceras por pressão (correspondente a 40% do total de feridas registadas), um apresenta úlcera maligna, e uma utente apresenta úlcera varicosa. A ferida não especificada presente (n=1) relaciona-se com a presença de ferida originada aquando de posicionamento do utente. A prevalência nacional de úlcera por pressão, no âmbito das ECCI, foi de 19,6% (Portugal, MS, ACSS, 2020a).

Gráfico 5 – Dados relativos à presença de feridas nos utentes

Em relação à ocorrência de quedas, verifica-se o registo de queda presente em nove utentes, correspondendo a 33,33% da amostra e queda ausente em 66,67% dos utentes (Tabela 11). Importa evidenciar que todas as quedas registadas ocorreram em utentes com idade superior a 65 anos. A nível nacional, no âmbito das ECCI, a prevalência de utentes com quedas, nesta faixa etária, foi de 88,7% (Portugal, MS, ACSS, 2020a).

Tabela 11 – Distribuição dos utentes, de acordo com a ocorrência de quedas

Ocorrência de Quedas	<i>n</i>	%
Ausente	17	66,67
Presente	9	33,33

Em síntese, as pessoas dependentes que recebem cuidados da ECCI apresentam uma média de idades de aproximadamente 79 anos, predominam utentes do género feminino e metade são viúvos. Apesar da maior parte habitar com outra pessoa, salienta-se que 23% das pessoas dependentes vivem só. Na sua maioria, os utentes possuem escolaridade até ao 1º ciclo do ensino básico, contudo 23% dos utentes não frequentou a escola. Atualmente, as pessoas dependentes que compõem a amostra encontram-se reformadas, sendo que a profissão que a maior parte desempenhou foi a de agricultor. Os utentes são provenientes, essencialmente, do domicílio, a causa de solicitação mais frequente para o ingresso na ECCI é a reabilitação, permanecendo a maior parte por um período superior a 120 dias. A nível da caracterização clínica e dependência funcional, verifica-se que um maior número de pessoas dependentes apresenta: grau de funcionalidade muito reduzido (cerca de 69%); baixo risco de desenvolvimento de úlcera por pressão; alto risco de queda, apesar de predominar a

ausência da ocorrência desta. A maior parte das pessoas dependentes utentes da ECCI não apresenta feridas (aproximadamente 81%).

Cuidadores Informais da Equipa de Cuidados Continuados Integrados

Relativamente ao género, a maioria dos CI dos utentes da ECCI é do género feminino correspondendo a uma percentagem de cerca de 93,55%, sendo que apenas 6,45% da amostra corresponde a CI do género masculino, como se pode verificar na Tabela 12. A nível nacional, cerca de 61 % dos CI são do género feminino (Portugal, INE, 2016), evidenciando-se que as atividades de cuidar recaem com maior frequência sobre a mulher (Sequeira, 2018), podendo ser esposas e/ou filhas (Jani-Le Bris, 1994).

Tabela 12 – Distribuição dos CI de acordo com o género

<i>Género</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Feminino	29	93,55
Masculino	2	6,45

Os CI apresentam uma média de **idades** de 61,19 anos, em que o valor da variável que se repete mais vezes (moda) é 59 anos, com um desvio padrão de 12,93 anos, tendo o CI mais novo 34 anos e o mais velho 85 anos, como se verifica na Tabela 13. A média de idades verificada é ligeiramente superior à referida por Figueiredo (2007, p.73) no seu estudo (média compreendida entre 45 e 60 anos). Nesta amostra, cerca de 55% dos CI têm mais de 60 anos, valor percentual superior aos resultados obtidos no estudo de Karsch (2003), em que 41% dos CI tinham mais de 60 anos.

Tabela 13 – Medidas de localização e dispersão para a variável idade dos CI

	<i>média</i>	<i>moda</i>	<i>desvio padrão</i>	<i>valor mínimo</i>	<i>valor máximo</i>
Idade	61,19	59	12,93	34	85

Procedendo-se à análise das estatísticas relativas à idade em função do género, verifica-se que a média de idades para o género feminino (60,4 anos) é inferior à do género masculino (81,67 anos), como consta na Tabela 14, verificando-se que os dois CI do género masculino são maridos das utentes, em relação às quais apresentam idade próxima. Segundo Lage e Araújo (2014), muito raramente um homem é cuidador, sendo que os CI masculinos

são predominantemente os maridos de mulheres idosas e frágeis, e são aqueles que mais dispostos estão a abandonar os papéis de género do que outros cuidadores masculinos (Chang & White-Means, 1991).

Tabela 14 – Estatísticas relativas à idade dos CI, segundo o género

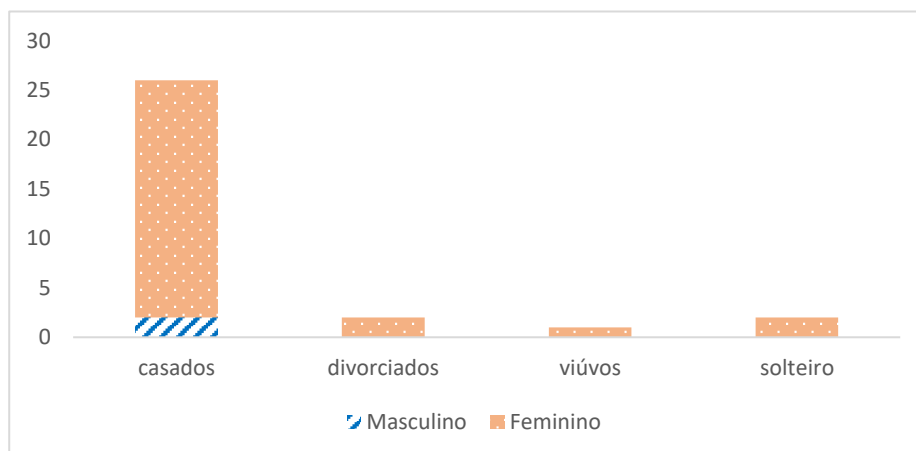
<i>Género</i> \ <i>Idade</i>	<i>n</i>	<i>Idade mínima</i>	<i>Idade máxima</i>	<i>Média de idades</i>	<i>Desvio padrão</i>
Feminino	29	34	81	60,4	12,36
Masculino	2	79	85	81,67	3,06

Em relação ao estado civil (Tabela 15) verifica-se que os CI são maioritariamente casados (83,87%), seguidos dos solteiros e divorciados que existem em igual número, existindo somente uma cuidadora viúva. Estes dados são coerentes com os referidos por Jani-Le Bris (1994), em que os CI casados são os que prestam mais cuidados informais, seguidos dos solteiros ou divorciados/separados, e estes dos viúvos (National Alliance for Caregiving & American Association of Retired Persons, 1997).

Tabela 15 – Distribuição dos CI, de acordo com o estado civil

<i>Estado civil</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Viúvo(a)	1	3,23
Casado(a)	26	83,87
Divorciado(a)	2	6,45
Solteiro(a)	2	6,45

No Gráfico 6, é apresentada a distribuição dos dados relativos ao género e ao estado civil dos CI da amostra, em que a maior parte dos CI são casados e do género feminino. Estes dados de caracterização sociodemográfica assemelham-se aos encontrados no estudo de Sequeira (2018, p.268), em que 87% dos CI são do género feminino e maioritariamente casados (78,8%).

Gráfico 6 – Dados relativos ao género e ao estado civil dos CI

Na Tabela 16, referente à escolaridade, verifica-se que 48,39% dos CI apresentam escolaridade até ao 1º ciclo do ensino básico. Aproximadamente igual número de cuidadores frequentaram o 2º e 3º ciclo do ensino básico e o ensino secundário, tendo-se verificado percentagem mais baixa de frequência no ensino superior. De facto, segundo o estudo de Sequeira (2018), os CI apresentam uma baixa escolaridade, sendo que apenas 7,1% têm o ensino superior, percentagem próxima da obtida na amostra dos CI dos utentes da ECCI.

Tabela 16 – Distribuição dos CI, de acordo com o grau de escolaridade

<i>Escolaridade</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
1º Ciclo do Ensino Básico	15	48,39
2º Ciclo do Ensino Básico	4	12,90
3º Ciclo do Ensino Básico	5	16,13
Ensino Secundário	5	16,13
Ensino Superior	2	6,45

Em relação à profissão dos CI (Tabela 17) a profissão mais frequentemente identificada foi a de agricultor (22,58%), em que os CI que a desempenharam tinham idade superior ou igual a 62 anos. Em cerca de 16% dos CI foi identificada a profissão de assistente operacional e 12,9% dos CI são domésticas. Na maior parte dos CI foram identificadas várias profissões, consideradas na Tabela 6 como “Outra”, como por exemplo: funcionário de limpeza, enfermeiro, mecânico, assistente social, funcionário fabril, comerciante, entre outras.

Tabela 17 – Distribuição dos CI, de acordo com a profissão

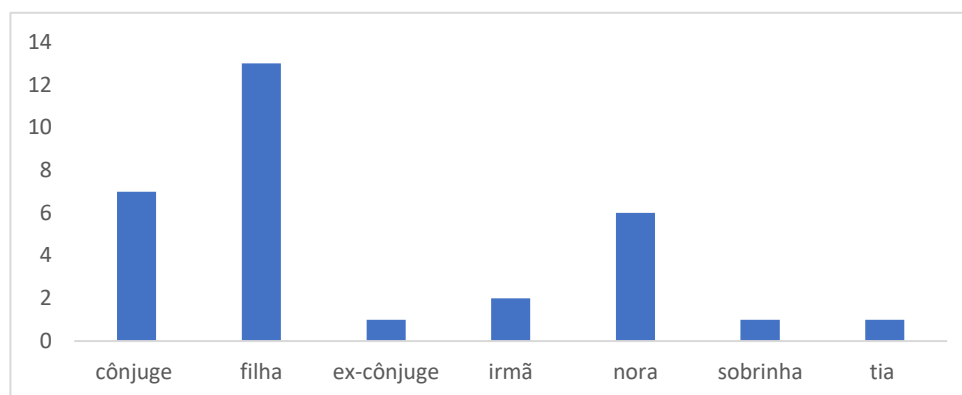
<i>Profissão</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Agricultor(a)	7	22,58
Assistente Operacional	5	16,13
Doméstico(a)	4	12,90
Outra	15	48,39

No que concerne à situação profissional (Tabela 18), grande parte dos CI estão reformados (cerca de 45%), com idades compreendidas entre os 62 e os 81 anos, seguidos dos empregados, e, posteriormente dos desempregados e domésticos. Na designação “Outra”, insere-se uma cuidadora que se encontra de baixa médica por doença. Nesta amostra, não existe nenhum CI estudante. Os dados obtidos são semelhantes aos de Sequeira (2018), em que grande parte dos CI estão reformados.

Tabela 18 – Distribuição dos CI, de acordo com a situação profissional

<i>Situação Profissional</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Empregado(a)	12	38,71
Desempregado(a)	2	6,45
Doméstico(a)	2	6,45
Reformado(a)	14	45,16
Outra	1	3,23

A nível da relação que os CI tinham com o utente, a maioria dos CI são filhas, seguidos dos cônjuges e das noras dos utentes, como se pode verificar no Gráfico 7. Salienta-se a existência de uma cuidadora que cuidava do ex-cônjuge. Com efeito, a maioria dos CI são as esposas ou filhas, seguidas das noras, o que demonstra que a responsabilidade pelos cuidados incide nos familiares mais próximos da pessoa dependente (Sequeira, 2018).

Gráfico 7 – Dados relativos à relação de parentesco entre os CI e os utentes

Relativamente ao tempo como CI (Tabela 19), um grande número de CI cuidava há menos de 1 ano da pessoa dependente (48,39% da amostra). Verifica-se que o CI que presta cuidados há menos tempo realiza-o há cerca de 15 dias, e o CI que presta cuidados há mais tempo realiza-o há aproximadamente 10 anos. Segundo o estudo de Pereira (2008), a maior parte dos CI prestavam cuidados por um período entre 6 meses e 8 anos.

Tabela 19 – Distribuição dos CI, de acordo com o tempo como cuidador

<i>Tempo como cuidador</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Menos de 1 ano	15	48,39
De 1 ano a 2 anos	5	16,13
De 2 anos a 3 anos	4	12,90
Mais de 3 anos	7	22,58

No que se relaciona com os apoios utilizados pelos CI da amostra, importa destacar que a totalidade dos CI referiu dispor de apoio no desempenho do papel de CI, sendo que alguns CI referiram receber vários apoios. Aproximadamente 84% dos CI dispõem de apoios provenientes de uma só fonte e cerca de 16% dos CI referem ter mais do que um tipo de apoio. Conforme exposto na Tabela 20, a grande maioria (cerca de 84%) dispõe do apoio de familiares para a prestação de cuidados à pessoa dependente. Aproximadamente 19,35% do total da amostra usufrui de apoio de IPSS, ao nível da alimentação, higiene pessoal e higiene da habitação. Apenas três CI referiram dispor do apoio de um cuidador formal, pessoa que cuidava da pessoa dependente sendo remunerada para o efeito. Estes resultados vão de encontro aos obtidos por Pereira e Duque (2017), em que a maioria dos cuidadores (60%) contava com o apoio de outros elementos, principalmente, de filhos e irmãos. Segundo o estudo de Pereira (2008), 62% dos CI dispunham da prestação de cuidados formais, ao passo

que, neste estudo, apenas 9 cuidadores referiram dispor desses serviços, correspondendo a cerca de 31% da amostra.

Tabela 20 – Distribuição dos CI, de acordo com os apoios de que dispõem

<i>Apoios</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Familiar	26	83,87
IPSS	6	19,35
Cuidador formal	3	9,68

No que concerne ao facto do CI cuidar de outros dependentes (Tabela 21), verifica-se que apenas cerca de 16% dos CI cuida de outra pessoa dependente para além do utente da ECCI. Esta percentagem corresponde a CI do género feminino, com idades compreendidas entre os 34 e os 60 anos, sendo a sua maioria casada e empregada, correspondendo a maior parte a filhas e noras dos utentes.

Tabela 21 – Distribuição dos CI, de acordo com o cuidado a outras pessoas dependentes

<i>Cuida de outras pessoas dependentes</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Sim	5	16,13
Não	26	83,87

Quando questionados sobre a experiência anterior como CI (Tabela 22), aproximadamente 68% dos CI disseram que sim, principalmente a experiência de cuidar de outros membros da família que em algum momento das suas vidas vivenciaram uma situação de dependência, contrariamente ao estudo apresentado por Barros (2013) em que a maioria dos CI não apresentava experiência anterior como cuidador.

Tabela 22 – Distribuição dos CI, de acordo com a experiência anterior como cuidador

<i>Experiência anterior como cuidador</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Sim	21	67,74
Não	10	32,26

Em síntese, os CI das pessoas dependentes utentes da ECCI apresentam uma média de idades de 61 anos e a grande maioria é casada (84%). Aproximadamente, 94% dos CI são do género feminino e 6% são do género masculino, sendo a totalidade destes, maridos

cuidadores. A nível da escolaridade, grande parte frequentou o 1º ciclo do ensino básico e apenas dois cuidadores frequentaram o ensino superior, sendo a profissão mais frequentemente identificada a de agricultor. Uma maior porção dos CI da amostra estão reformados. Em relação ao contexto da prestação de cuidados informais, a maior parte dos CI são filhas, cônjuges e noras da pessoa dependente e o tipo de apoio mais referido pelos CI é proveniente dos elementos da família. Cerca de 84% dos CI não cuida de outras pessoas dependentes e, na sua maioria, referem ter experiência prévia como cuidador, sendo que um número superior de CI desempenhava o seu papel há menos de 1 ano.

A Sobrecarga dos Cuidadores Informais da Equipa de Cuidados Continuados Integrados

A nível da avaliação da sobrecarga do CI, através da ESC, verifica-se que a maioria dos CI apresenta sobrecarga, como se pode verificar na Tabela 23. Evidenciam-se níveis de sobrecarga ligeira em 35,5% dos CI e níveis de sobrecarga intensa em 32,3% dos CI, podendo afirmar-se que aproximadamente 68% dos CI apresentam sobrecarga, sendo a mais prevalente a sobrecarga ligeira. O valor de *score* mais baixo que se verifica nesta amostra é de 29 e o valor mais alto é de 84. Os dados obtidos na investigação de Pereira e Duque (2017) revelam que a maioria dos CI apresenta sobrecarga intensa (80%), seguidos dos CI que não apresentam sobrecarga (13,3%) e dos que apresentam sobrecarga ligeira (6,7%), situação contrária ao nosso estudo no qual a sobrecarga ligeira apresenta *score* superior em relação aos restantes níveis de sobrecarga.

Tabela 23 – Distribuição dos CI, de acordo com o nível de sobrecarga

<i>Nível de Sobrecarga</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Sem sobrecarga (<46)	10	32,26
Sobrecarga ligeira (46-56)	11	35,48
Sobrecarga intensa (>56)	10	32,26

Nos CI que não apresentam sobrecarga verificam-se os seguintes aspetos: 70% tem experiência anterior como cuidador, 90% não cuida de outras pessoas dependentes, 60% presta cuidados informais há menos de 1 ano e 90% são casados. Nos CI que apresentam sobrecarga intensa, verifica-se que: 80% tem experiência anterior como cuidador, 20% cuida de outra pessoa dependente, 80% presta cuidados há mais de 1 ano, 60% são reformados, sendo a totalidade do género feminino.

De acordo com os fatores que compõem a ESC já referenciados, procedeu-se à análise por itens, de modo a possibilitar uma caracterização mais completa da amostra, permitindo identificar as dificuldades e necessidades dos CI dos utentes da ECCI.

No âmbito do “Impacto da Prestação de Cuidados”, apresentam-se os seguintes resultados, tendo em conta os itens: 1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17, 22.

Na amostra, uma grande porção dos CI expressou que a pessoa dependente nunca solicita mais ajuda do que aquela que efetivamente necessita, sendo que apenas dois CI referem que o utente solicita ajuda para além da necessária “quase sempre” (Tabela 24).

Tabela 24 – Item 1: Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	12
2 - Quase nunca	5
3 - Às vezes	7
4 - Muitas vezes	5
5 - Quase sempre	2

A maior parte dos CI considerou não dispor de tempo suficiente para as suas atividades, devido ao tempo dedicado à pessoa dependente, em que 10 cuidadores optaram pela resposta “às vezes” e 10 cuidadores optaram pela resposta “muitas vezes” (Tabela 25).

Tabela 25 – Item 2: Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	4
2 - Quase nunca	3
3 - Às vezes	10
4 - Muitas vezes	10
5 - Quase sempre	4

A maioria dos CI expressou que se sente tenso quando, para além de cuidar da pessoa dependente, tem outras atividades para executar (Tabela 26). No entanto, 8 dos CI refere que “nunca” e 7 CI referem que “quase nunca” se sentem tensos perante esta situação.

Tabela 26 – Item 3: Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	8
2 - Quase nunca	7
3 - Às vezes	11
4 - Muitas vezes	5
5 - Quase sempre	0

No que se relaciona com a perturbação que a situação atual poderá ter na relação com os seus familiares e amigos, predomina a resposta “nunca” por parte dos CI, verificando-se que o facto de desempenharem o papel de CI não apresenta uma influência negativa nas suas relações pessoais com outras pessoas (Tabela 27).

Tabela 27 – Item 6: Considera que a situação atual afeta de forma negativa a sua relação com os seus amigos / familiares?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	19
2 - Quase nunca	5
3 - Às vezes	5
4 - Muitas vezes	2
5 - Quase sempre	0

Mais de metade dos CI referiu que “nunca” se sente esgotado quando tem de estar junto da pessoa dependente (Tabela 28).

Tabela 28 – Item 9: Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	19
2 - Quase nunca	4
3 - Às vezes	5
4 - Muitas vezes	1
5 - Quase sempre	2

Nesta amostra, predominam os cuidadores que percecionam que a sua saúde é afetada por desempenhar o papel de CI (Tabela 29).

Tabela 29 – Item 10: Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	9
2 - Quase nunca	5
3 - Às vezes	2
4 - Muitas vezes	10
5 - Quase sempre	5

A grande maioria dos CI considerou que o fato de prestarem cuidados à pessoa dependente não influencia a sua vida privada, conseguindo preservá-la (Tabela 30).

Tabela 30 – Item 11: Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	22
2 - Quase nunca	5
3 - Às vezes	2
4 - Muitas vezes	2
5 - Quase sempre	0

Face a repercussões negativas nas relações sociais devido ao facto de ter de cuidar do seu familiar, a resposta mais frequentemente apontada foi “nunca” (n=11), no entanto 8 CI referem que “às vezes” as relações sociais são perturbadas e 8 cuidadores referem-no “muitas vezes” ou “quase sempre” (Tabela 31).

Tabela 31 – Item 12: Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	11
2 - Quase nunca	4
3 - Às vezes	8
4 - Muitas vezes	4
5 - Quase sempre	4

A grande maioria dos CI referiu que “nunca” se sente pouco à vontade para convidar amigos para o visitarem, devido à pessoa dependente, não se coibindo de o fazer (Tabela 32).

Tabela 32 – Item 13: Sente-se pouco à vontade com convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	22
2 - Quase nunca	4
3 - Às vezes	3
4 - Muitas vezes	1
5 - Quase sempre	1

Em relação ao controlo da sua vida, a maior parte dos CI referiu que “nunca” o perdeu depois da doença do seu familiar se manifestar. Contudo existem três CI que consideram que “muitas vezes” perderam o controlo da sua vida e dois CI consideram-no “quase sempre” (Tabela 33).

Tabela 33 – Item 17: Considera que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	17
2 - Quase nunca	5
3 - Às vezes	4
4 - Muitas vezes	3
5 - Quase sempre	2

Em relação ao facto dos CI se sentirem muito sobrecarregados por terem de cuidar da pessoa dependente, nove dos CI referiu “quase nunca” e sete referiram “nunca”. Contudo, sete CI também referiram sentirem-se “muitas vezes” sobrecarregados no desempenho do seu papel (Tabela 34).

Tabela 34 – Item 22: Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	7
2 - Quase nunca	9
3 - Às vezes	5
4 - Muitas vezes	7
5 - Quase sempre	3

Neste âmbito do “Impacto da Prestação de Cuidados”, mais de 50% dos CI da amostra consideraram nos itens 2, 3, 10 e 12, a presença de sobrecarga (apontando as opções “às vezes”, “muitas vezes” e “quase sempre” – pontuação 3 a 5 – com maior frequência), como consta na Tabela 35, realçando-se os seguintes resultados: 77% dos CI considera que não dispõe de tempo suficiente para si, devido ao tempo que dedica ao seu familiar; mais de metade sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e desempenhar também outras tarefas, e mais de metade percebe que a sua saúde e as suas relações sociais estão a ser afetadas por ter de cuidar do seu familiar.

Tabela 35 – Distribuição dos CI de acordo com as opções “às vezes”, “muitas vezes” e “quase sempre”, no “Impacto da Prestação de Cuidados”

<i>Item</i>	<i>n</i>	<i>% (aproxim.)</i>
1- Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?	14	45
2 - Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente?	24	77
3 - Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?	16	52
6 - Considera que a situação atual afeta de forma negativa a sua relação com os seus amigos / familiares?	7	23
9 - Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?	8	26
10 - Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?	17	55
11 - Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?	4	13
12 - Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?	16	52
13 - Sente-se pouco à vontade com convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?	5	16
17 - Considera que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?	9	29
22 - Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?	15	48

No âmbito da “Relação Interpessoal”, apresentam-se os seguintes resultados, tendo em conta os itens: 4, 5, 16, 18 e 19. A maioria dos CI referiu não se sentir envergonhado pelo comportamento da pessoa dependente, contudo oito CI expressam esta sensação “às vezes” (Tabela 36).

Tabela 36 – Item 4: Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	17
2 - Quase nunca	4
3 - Às vezes	8
4 - Muitas vezes	2
5 - Quase sempre	0

Nesta amostra, 13 dos CI expressam que “nunca” se sentem irritados quando estão junto do seu familiar, no entanto oito CI sentem-se irritados “às vezes” na presença da pessoa dependente (Tabela 37).

Tabela 37 – Item 5: Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	13
2 - Quase nunca	7
3 - Às vezes	8
4 - Muitas vezes	2
5 - Quase sempre	1

Em relação ao facto dos CI se sentirem incapazes de cuidar da pessoa dependente por muito mais tempo, grande parte respondeu “nunca”, mas oito CI sentem-se incapazes “às vezes” (Tabela 38).

Tabela 38 – Item 16: Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	13
2 - Quase nunca	6
3 - Às vezes	8
4 - Muitas vezes	4
5 - Quase sempre	0

A maioria dos CI refere que “nunca” desejou entregar o seu familiar aos cuidados de outrem, sendo que somente um CI expressou ter esse desejo “quase sempre” (Tabela 39).

Tabela 39 – Item 18: Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	16
2 - Quase nunca	8
3 - Às vezes	4
4 - Muitas vezes	2
5 - Quase sempre	1

Em relação à sensação de insegurança relativa ao cuidar da pessoa dependente, um maior número de CI optou pela resposta “nunca” e “quase nunca”, pelo que a grande maioria dos CI da amostra raramente se sente inseguro no contexto do cuidar (Tabela 40).

Tabela 40 – Item 19: Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	11
2 - Quase nunca	10
3 - Às vezes	5
4 - Muitas vezes	4
5 - Quase sempre	1

Neste âmbito da “Relação Interpessoal”, uma média de 30% dos CI da amostra consideraram nos itens 4, 5, 16, 18 e 19, a presença de sobrecarga (apontando as opções

“às vezes”, “muitas vezes” e “quase sempre” – pontuação 3 a 5 – com maior frequência), como consta na Tabela 41, realçando-se que cerca de 39% dos CI considera sentir-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo.

Tabela 41 – Distribuição dos CI de acordo com as opções “às vezes”, “muitas vezes” e “quase sempre”, na “Relação Interpessoal”

<i>Item</i>	<i>n</i>	<i>% (aproxim.)</i>
4 - Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?	10	32
5 - Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?	11	36
16 - Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	12	39
18 - Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?	7	23
19 - Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?	10	32

A nível das “Expetativas face ao Cuidar”, apresentam-se os seguintes resultados, tendo em conta os itens: 7, 8, 14 e 15. A maioria dos CI revelou sentir receio pelo futuro destinado ao seu familiar, sendo que 14 CI referiram-no “muitas vezes” e 12 CI expressaram-no “quase sempre” (Tabela 42).

Tabela 42 – Item 7: Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	0
2 - Quase nunca	4
3 - Às vezes	1
4 - Muitas vezes	14
5 - Quase sempre	12

Nesta amostra, a grande maioria dos CI considera que o seu familiar está dependente de si “quase sempre” (Tabela 43).

Tabela 43 – Item 8: Considera que o seu familiar está dependente de si?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	1
2 - Quase nunca	1
3 - Às vezes	2
4 - Muitas vezes	6
5 - Quase sempre	21

Em relação à crença de que a pessoa dependente espera que cuide dela como se fosse a única pessoa disponível, predominou a resposta “quase sempre” por parte dos CI da amostra (Tabela 44).

Tabela 44 – Item 14: Acredita que o seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com quem pode contar?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	2
2 - Quase nunca	1
3 - Às vezes	1
4 - Muitas vezes	7
5 - Quase sempre	20

Relativamente à indisponibilidade de economias suficientes para cuidar da pessoa dependente e para outras despesas, a maior parte dos CI responderam “nunca” ou “quase nunca”, sendo que somente um CI respondeu “quase sempre” e um CI respondeu “muitas vezes” não dispor de condições económicas suficientes (Tabela 45). Deste modo, verifica-se que a maioria dos CI desta amostra não evidencia sobrecarga financeira.

Tabela 45 – Item 15: Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	17
2 - Quase nunca	9
3 - Às vezes	3
4 - Muitas vezes	1
5 - Quase sempre	1

Neste âmbito das “Expetativas face ao Cuidar”, considerando os itens 7, 8 e 14, uma média de 90% dos CI considera haver sobrecarga (apontando as opções “às vezes”, “muitas vezes” e “quase sempre” – pontuação 3 a 5 – com maior frequência), como consta na Tabela 46. Importa referir que 16% da amostra de CI expressa sobrecarga financeira (item 15).

Tabela 46 – Distribuição dos CI de acordo com as opções “às vezes”, “muitas vezes” e “quase sempre”, nas “Expetativas face ao Cuidar”

<i>Item</i>	<i>n</i>	<i>% (aproxim.)</i>
7 - Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?	27	87
8 - Considera que o seu familiar está dependente de si?	29	94
14 - Acredita que o seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com quem pode contar?	28	90
15 - Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas?	5	16

A nível da “**Perceção de Autoeficácia**”, apresentam-se os seguintes resultados, tendo em conta os itens: 20 e 21. A grande maioria de CI expressou que “nunca” sente que poderia fazer mais pela pessoa dependente (Tabela 47) e que “nunca” sente que poderia cuidar melhor do seu familiar (Tabela 48), revelando a perceção de estarem a cumprir o papel de cuidador.

Tabela 47 – Item 20: Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	24
2 - Quase nunca	6
3 - Às vezes	1
4 - Muitas vezes	0
5 - Quase sempre	0

Tabela 48 – Item 21: Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?

<i>Resposta</i>	<i>n</i>
1 - Nunca	23
2 - Quase nunca	8
3 - Às vezes	0
4 - Muitas vezes	0
5 - Quase sempre	0

Neste âmbito da “**Percepção de Autoeficácia**”, apenas 1 CI respondeu a opção “às vezes” quando questionado se poderia fazer mais pelo seu familiar (Tabela 49).

Tabela 49 – Distribuição dos CI de acordo com as opções “às vezes”, “muitas vezes” e “quase sempre”, na “Percepção de Autoeficácia”

<i>Item</i>	<i>n</i>	<i>% (aproxim.)</i>
20 - Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?	1	3
21 - Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?	0	0

Em síntese, aproximadamente 68% dos CI apresentam sobrecarga e os itens nos quais os CI expressaram maior sobrecarga foram os pertencentes ao Impacto da Prestação de Cuidados (itens 2, 3, 10 e 12) e Expetativas face ao Cuidar (itens 7, 8 e 14), tendo-se verificado que mais de 50% dos CI assinalaram as opções “às vezes”, “muitas vezes” e “quase sempre” mais frequentemente nestes itens, traduzindo a sobrecarga associada. Uma maior percentagem de CI expressou sobrecarga ao nível das Expetativas face ao Cuidar. Neste sentido, importa evidenciar os seguintes resultados relativos aos CI que compõem a amostra:

- 77% considera que não dispõe de tempo suficiente para si, devido ao tempo que dedica ao seu familiar (item 2);
- mais de metade (52%) sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e desempenhar também outras tarefas (item 3);
- mais de metade percebe que a sua saúde (55%) (item 10) e as suas relações sociais (52%) (item 12) estão a ser afetadas por ter de cuidar do seu familiar;
- 87% revelou sentir receio pelo futuro destinado ao seu familiar (item 7);
- 94% considera que o seu familiar está dependente de si (item 8);
- 90% acreditam que o seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa disponível (item 14).

Neste sentido, verifica-se que a maior parte das pessoas dependentes utentes da ECCI são idosos, com graus de funcionalidade muito reduzido ou ausente, indicando níveis de dependência elevados e correspondentes níveis de exigência do cuidar, com as consequentes repercussões em quem cuida. Os cuidadores são maioritariamente femininos, com acumulação de atividades e funções, devido ao desempenho de múltiplos papéis, revelando mais de metade da amostra sobrecarga. Verifica-se, também, um baixo nível de instrução da pessoa dependente e dos CI. De uma forma geral, os CI revelam dificuldades na gestão do tempo, na gestão das tarefas do cuidar e outras atividades, percecionando repercussões na sua saúde e relações sociais, expressando receio pelo futuro da pessoa

dependente e assumindo-se como os únicos disponíveis e responsáveis pelo cuidado informal.

2.2 – Elaboração de Guia para o Cuidador Informal da Equipa de Cuidados Continuados Integrados

Os CI assumem uma importância fundamental na manutenção e continuidade dos cuidados à pessoa dependente, neste contexto comunitário, sendo, como nos refere Teixeira et al. (2017, p.5), “alicerces da sustentabilidade dos sistemas sociais e de saúde”. A cada vez maior exigência associada aos cuidados, nem sempre acompanhada por cuidados de suporte adequados ao CI, é geradora de fatores de stress que podem conduzir à sobrecarga. Os diferentes tipos de sobrecarga (física, psicológica, familiar, social, financeira, pessoal) interrelacionam-se entre si, afetando-se mutuamente. Esta questão é, muitas vezes, secundarizada e subvalorizada, passando despercebida no contexto do cuidar, da relação, colocando estes prestadores de cuidados em situações de vulnerabilidade. A crescente valorização do papel do CI nem sempre é acompanhada do reconhecimento das suas necessidades pessoais e de autocuidado, pelo que neste capítulo é delineada uma intervenção direcionada para o autocuidado do CI.

A identificação das díades doente – CI de alto risco, as vulnerabilidades de cada cuidador e avaliação frequente do seu estado geral de saúde e nível de exaustão, de forma a adotarem-se “estratégias sistemáticas de capacitação do cuidador informal” (Portugal, Ministério da Saúde [MS], Direção-Geral da Saúde [DGS], 2017b, p.26), são aspetos centrais da intervenção do Enfermeiro. Importa, no contexto dos cuidados, promover a literacia do CI, nomeadamente nos aspetos práticos relacionados com o desempenho das suas funções, para que haja uma definição de papéis com limites bem estipulados, de forma a que cada cuidador (formal e informal) saiba o que é esperado da sua ação. Esta definição de papéis, potencia uma gestão de expectativas mais adequada, permitindo uma ação mais eficiente, coordenada e com repercussões para os elementos envolvidos no cuidar (profissional de saúde, CI, pessoa dependente, família). É premente a promoção da literacia no CI, para que este seja mais conhecedor dos seus direitos e deveres, valorize as suas necessidades, desenvolva o seu espírito crítico e participativo na sociedade. A capacitação do CI vai muito para além dos aspetos práticos do cuidar, devendo direcionar-se o foco, igualmente, para a promoção do autocuidado direcionado a ele próprio. Deste modo, poderão verificar-se níveis elevados de bem-estar e satisfação no desempenho do seu papel. Neste âmbito dos cuidados comunitários, os cuidados de proximidade, com o estabelecimento de relações de parceria

facilitadoras da concretização de projetos de saúde são aspetos basilares do empowerment individual e comunitário.

Os dados recolhidos pela Equipa de Enfermagem da UCC de Cantanhede, através das plataformas de registo, permitiram a elaboração do diagnóstico de situação, o que possibilitou a identificação da presença de sobrecarga nos CI. Neste sentido, evidencia-se a importância dos sistemas de informação, e dos registos adequados permitindo a realização desta investigação e constituindo-se assim como um apoio à tomada de decisão em Enfermagem.

Neste estudo, os itens nos quais os CI expressaram maior sobrecarga correspondem às “Expetativas face ao cuidar” que, segundo Sequeira (2010), é o fator associado às expetativas que os CI têm relativas à prestação de cuidados, incluindo medos, receios e disponibilidades. De acordo com Sequeira (2010), este fator está associado à sobrecarga subjetiva, que diz respeito às respostas emocionais do CI à atividade de cuidar (Figueiredo, 2007). Deste modo, evidencia-se que neste estudo a sobrecarga expressa é predominantemente subjetiva, mais relacionada, portanto, com as emoções dos CI face ao desempenho do seu papel. Segundo Figueiredo (2007), a investigação tem demonstrado que a sobrecarga subjetiva constitui um fator preditor do bem-estar do cuidador, pelo que se priorizou uma intervenção direcionada neste âmbito com a elaboração de um guia para a promoção do bem-estar do CI da ECCI de Cantanhede (Apêndice I).

O *stress* do CI é uma problemática valorizada no Plano de Ação da UCC de Cantanhede (Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, 2021b), com a descrição da atividade “Gestão de *stress* nos prestadores de cuidados - técnicas específicas”, associada ao indicador contratualizado pela UCC “Proporção de utentes acompanhados no âmbito da saúde mental com ganhos expressos na gestão do *stress* do prestador de cuidados”. A realização deste guia pretende ser um contributo para dar resposta ao indicador referido.

3 – Aquisição e Desenvolvimento de Competências

Neste capítulo, são abordadas as competências adquiridas e as competências desenvolvidas ao longo deste Estágio, tendo por base o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista e o Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária. São, igualmente, abordadas as competências adquiridas com o objetivo da obtenção do grau de mestre nesta área de especialização.

Competências Comuns do Enfermeiro Especialista

As constantes modificações na sociedade, sejam elas políticas, educacionais, socioeconómicas, demográficas, culturais ou ambientais, potenciam um aumento da complexidade dos problemas, e uma maior necessidade de respostas adequadas, diferenciadas e eficientes. Segundo Silva et al. (2018), o mercado de trabalho na área da saúde exige, dos profissionais, competências específicas, a prestação de cuidados de saúde mais eficazes e eficientes, e uma constante capacidade de adaptação a mudanças de várias ordens. Neste sentido, a construção de uma resposta qualificada a problemas diversos, que variam na sua complexidade e heterogeneidade, faz parte de uma consciencialização que conduz à aquisição e desenvolvimento de competências por parte do Enfermeiro, que integra um curso de especialização.

De acordo com o Regulamento n.º 140/2019, das Competências Comuns, o Enfermeiro Especialista

é aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem, e que viu ser-lhe atribuído, nos termos do disposto na alínea i) do n.º 3 do artigo 3.º do Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, conjugado com o Regulamento n.º 392/2018, de 28 de junho, que define a Inscrição, Atribuição de Títulos e Emissão de Cédula Profissional, o título de Enfermeiro Especialista numa das especialidades em enfermagem previstas no artigo 40.º do Estatuto da Ordem dos Enfermeiros. (Portugal, Regulamento n.º 140/2019, p.4744).

Segundo o referido Regulamento, as competências comuns devem ser aplicáveis em todos os contextos de prestação de cuidados de saúde, e envolvem as seguintes dimensões: educação, orientação, aconselhamento, liderança e investigação.

Neste sentido, procede-se à avaliação dos diferentes domínios das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro

Especialista, 2019), tendo em conta as atividades desenvolvidas no decorrer deste estágio final.

Perante o Artigo 5.º relativo às competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, considera-se que a ação desenvolvida ao longo do estágio baseou-se no desenvolvimento de uma prática profissional que respeita os princípios éticos, deontológicos e legais. Procurou-se a constante mobilização dos conhecimentos previamente adquiridos e aqueles que foram sendo adquiridos no processo de formação especializada, para os contextos da prestação de cuidados à pessoa dependente, família e aos cuidadores informais. A tomada de decisão segundo valores e normas deontológicas, a avaliação do processo e dos resultados dessa tomada de decisão, o assumir da responsabilidade pela ação e decisão tomada, no contexto da Equipa de Enfermagem e multidisciplinar, foram práticas desenvolvidas. A prestação de cuidados assentou na proteção e defesa dos direitos humanos, nomeadamente no respeito pela privacidade no domicílio dos utentes, pela sua autonomia e autodeterminação (facilitando e apoiando as escolhas do utente), acesso à informação, proteção da intimidade e confidencialidade e vulnerabilidade associada à situação de dependência. Especificamente, as práticas desenvolvidas basearam-se no respeito pelos valores dos utentes, as suas crenças e hábitos, contextualizados nas suas histórias de vida, adequando-se a prestação de cuidados às suas preferências e contextos. Aquando da prestação dos cuidados de enfermagem, foi garantido o consentimento informado para o cuidado a realizar, sendo que quando o utente não possuía a capacidade nem a competência para a tomada de decisão, prevaleceu a responsabilidade profissional, moral e ética de promover o bem, assegurando-se o cumprimento do princípio da beneficência. Uma evidência do desenvolvimento de competências, neste domínio, foi também a solicitação das autorizações necessárias para a realização do estudo “Sobrecarga do Cuidador Informal da Pessoa Dependente, em contexto de ECCI”, que consta neste relatório.

Relativamente ao Artigo 6.º das competências do domínio da melhoria contínua da qualidade, houve uma constante preocupação com a gestão do ambiente gerador de segurança, tendo em conta o contexto físico, psicossocial, cultural e espiritual da pessoa dependente e família, com a promoção do seu bem-estar e gestão do risco, por exemplo através das intervenções dirigidas a: prevenção de quedas, prevenção de úlceras por pressão, gestão do regime terapêutico e prevenção da sobrecarga do cuidador (por exemplo, a realização do guia para a promoção do bem-estar do CI). O esforço realizado foi dirigido para o desempenho de práticas de qualidade, nomeadamente, na operacionalização dos projetos já implementados na UCC, na identificação de problemas na comunidade e colaboração na estratégia de resolução dos mesmos.

Em relação ao Artigo 7.º das competências do domínio da gestão dos cuidados, colaborou-se nas decisões da ECCI relativamente à prestação de cuidados, a processos de referenciação para outros prestadores de cuidados de saúde, com a preocupação com os aspetos relacionados com a melhoria dos processos de tomada de decisão, garantindo-se a segurança e qualidade. Referenciar é cuidar, é providenciar cuidados de acordo com as necessidades do utente, garantindo a continuidade e a segurança dos mesmos. Perante a elevada complexidade dos problemas de saúde, uma abordagem multidisciplinar e mais global dos problemas, enriquece a qualidade das respostas a esses problemas, contribuindo para a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde (Silva, 2007). Considera-se que a participação nos processos de tomada de decisão ao longo do estágio foi uma alavanca para o desenvolvimento de competências da prática reflexiva e crítica sobre a ação e proposta de solução de problemas. Considera-se que para uma tomada de decisão que otimize a resposta da Equipa, o aspeto primordial a valorizar é a informação. O acesso e a forma como a informação é tratada, o registo e transmissão da mesma, mediante uma comunicação assertiva e eficiente, são aspetos potenciadores de uma articulação eficaz entre os elementos da Equipa, conduzindo à otimização da sua resposta. A consciencialização da responsabilidade inerente à tomada de decisão, perante um problema ou situação complexa, permitiu a compreensão de que o desenvolvimento de competências a este nível é um processo que não se encerra no período em que decorreu este Estágio. Considera-se que a experiência enquanto futura Enfermeira Especialista é que permitirá o amadurecimento profissional necessário para o desenvolvimento destas competências. Neste domínio da gestão dos cuidados, foram realizadas atividades com vista à melhoria da QV da pessoa dependente e CI através da prestação de cuidados diretos, intervenções no âmbito da educação para a saúde e gestão do contexto de cuidados. A construção do guia destinado ao CI, no sentido de prevenir ou diminuir a sobrecarga referida foi uma atividade realizada para otimização da resposta da Equipa a um problema identificado. No âmbito dos cuidados domiciliários, a gestão dos recursos assume uma importância determinante para a garantia da qualidade dos cuidados, dado que obriga a uma avaliação rigorosa das necessidades de cuidados da pessoa dependente e família, de forma a utilizar eficientemente os recursos disponíveis. Esta gestão dos recursos, tendo em conta diferentes situações e contextos, foi uma competência desenvolvida ao longo do Estágio, através de uma preocupação com a utilização de materiais e equipamentos de forma racional, tendo-se presente os princípios da equidade e justiça.

No que se relaciona com o Artigo 8.º das competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, ao longo deste período de aprendizagem foi desenvolvida uma perceção mais clara dos meus pontos fracos e fortes, na dimensão

profissional, indissociada da dimensão pessoal. Ao longo do Estágio, foi desenvolvida a capacidade de iniciativa e criatividade, por exemplo, no âmbito da comunicação com o CI e nas intervenções sugeridas para a prevenção da sobrecarga, procurando-se sempre uma atitude assertiva. Neste contexto, foi reconhecida a importância da consciencialização das emoções, pensar sobre elas, com o intuito de gerir emoções e sentimentos e de promover uma comunicação o mais eficaz possível com o utente, família, CI e equipa multidisciplinar. O desenvolvimento do autoconhecimento, “central na prática de enfermagem, reconhecendo que interfere no estabelecimento de relações terapêuticas e multiprofissionais” (Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, 2019, p.4749) é essencial para a otimização de respostas no contexto do cuidar e no contexto das organizações onde o Enfermeiro se insere. Considera-se que a promoção deste autoconhecimento foi essencial para o desenvolvimento de competências comunicacionais e relacionais, importantes para o estabelecimento da relação terapêutica, com consequências nos níveis de confiança dos utentes e CI, intensificando as relações de parceria. Estas competências são essenciais em qualquer contexto do cuidar, mas assumem uma importância fulcral em contexto de cuidados paliativos, influenciando a resposta diferenciada exigida. Durante o processo de especialização, foi adotada uma atitude de procura pelas oportunidades de aprendizagem e de aplicação da mesma, procurando-se assentar a prática profissional na evidência científica existente e mais recente, por forma a otimizar as respostas às, cada vez maiores, exigências do cuidar. No âmbito das competências na área da investigação, a OE define a Investigação em Enfermagem como “um processo sistemático, científico e rigoroso que procura incrementar o conhecimento nesta disciplina, respondendo a questões ou resolvendo problemas para benefício dos utentes, famílias e comunidades” (OE, 2006, p.1). Neste sentido, e segundo Silva (2007, p.18), importa “‘avançar’ a enfermagem como prática profissional, com conhecimento substantivo da enfermagem”, com o desenvolvimento de investigação centrada nas respostas humanas às transições. De facto, é esta produção científica que concorre na definição dos padrões de qualidade e posiciona o estado de arte da profissão.

Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária é o profissional de saúde que presta cuidados especializados nesta área, tendo como foco da sua atenção “as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde” de pessoas, grupos e comunidades, intervindo com a sua capacidade de responder adequadamente às necessidades identificadas, através do desenvolvimento de projetos e programas de intervenção, que contribuam para o processo de empoderamento comunitário (Portugal,

Regulamento n.º 128/2011, p.8667), com o objetivo de promover a saúde das populações e o exercício da cidadania (Melo, Silva, & Figueiredo, 2018). Neste sentido é esperado que o Enfermeiro Especialista na área de Saúde Comunitária desenvolva uma compreensão profunda acerca dos determinantes dos problemas de saúde para a construção do diagnóstico de saúde (OE, 2017), mediante um julgamento clínico e uma tomada de decisão estruturadas e fundamentadas.

No contexto da área optativa de Enfermagem em Cuidados Integrados de Saúde e Apoio Social, e tendo o estágio decorrido numa ECCI, importa destacar o âmbito de ação do Enfermeiro Especialista em Saúde Comunitária neste contexto, segundo o Referencial do Enfermeiro concebido pela OE: identificar os problemas de uma população, assim como a sua evolução prognóstica, prevendo o impacto no estado de saúde da população; identificar as causas dos problemas e fatores de risco associados, dinamizando e liderando programas de intervenção no âmbito da prevenção, proteção e promoção da saúde da população; participar em projetos de intervenção comunitária em parceria com outras instituições da comunidade, cooperando com a rede de serviços de saúde e social e atendendo à intervenção em situações de maior vulnerabilidade (Conselho de Enfermagem, 2009).

Neste seguimento, procede-se à avaliação das diferentes competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária, segundo o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária (Portugal, Regulamento n.º 428/2018), tendo em conta as atividades desenvolvidas no decorrer deste estágio final.

O conhecimento profundo de uma comunidade a quem se prestam cuidados é fundamental, tendo as instituições prestadoras de cuidados um papel fundamental a este nível, diagnosticando oportunidades e desafios (Missão para os Cuidados de Saúde Primários, 2007). A realização da atividade de caracterização dos utentes e CI que recebem cuidados da ECCI da UCC de Cantanhede e a realização do estudo sobre a sobrecarga do CI da pessoa dependente em contexto de ECCI, permitiram a elaboração de um diagnóstico de situação, integrando diferentes variáveis, através dos dados obtidos para este estudo e respetiva análise estatística descritiva. Deste modo, para além de caracterizar a pessoa dependente, caracterizou-se o CI da ECCI de Cantanhede, o que possibilitou a identificação de um problema (níveis de sobrecarga e principais dificuldades associadas), no contexto em que presta cuidados (contexto do cuidado informal à pessoa dependente, no domicílio) e na comunidade onde está inserido (concelho de Cantanhede, área de abrangência da UCC de Cantanhede). Considerando a sobrecarga expressa (em mais de metade da amostra) e as dificuldades reveladas pelos CI, evidenciou-se uma predominância de sobrecarga subjetiva preditora do bem-estar do CI, como já referido. Neste sentido, foi priorizada a questão do bem-

estar do CI, com o objetivo de o promover, tendo-se delineado uma intervenção em específico: a construção do guia para promoção do bem-estar do CI. Considerando a competência específica, “Estabelece, com base na metodologia do planeamento em saúde, a avaliação do estado de saúde de uma comunidade” (Portugal, Regulamento n.º 428/2018, p.19354) e as atividades referidas e realizadas durante o Estágio, considera-se o desenvolvimento da competência preconizada.

No âmbito da prestação dos cuidados em contexto de visita domiciliária, foram realizadas intervenções direcionadas aos utentes e CI, tendo como objetivo empoderar utentes e cuidadores para a concretização dos seus projetos de saúde individuais e coletivos. Como já referido, estas intervenções direcionadas à pessoa dependente e CI assentaram na Educação para a Saúde, como “processo multidimensional (de comunicação e de intervenção social e educativa) que tem por finalidade a capacitação e responsabilização das pessoas nas tomadas de decisões relacionadas com a saúde”, com base em objetivos e ações pedagógicas que devem contemplar as características individuais (Chaves, Duarte, Ferreira, & Dionísio, 2016, p. 205). Especificamente ao nível dos CI, desenvolveram-se estratégias de modo a facilitar a prestação de cuidados, capacitando os CI para essa prestação através de: transmissão de informação sobre a doença, cuidados a prestar direcionados para as necessidades da pessoa dependente e apoios de ordem técnica e psicossocial disponíveis na comunidade; controlo de sintomas, prevenção de complicações, identificação de sinais de alerta; gestão do regime terapêutico. Neste sentido, o acompanhamento e supervisão dos CI na transição para o exercício do papel de cuidador deve ser um aspeto central do exercício profissional dos Enfermeiros (Petronilho et al., 2015). Considerando a avaliação da sobrecarga e dificuldades expressas pelos CI, reconheceu-se a necessidade de intervir especificamente ao nível do bem-estar, evidenciando-se a construção do guia direcionado a esta temática como instrumento potenciador do processo de capacitação dos CI. A avaliação das capacidades do CI, a dotação de competências para o cuidar, com o desenvolvimento e treino de habilidades, considerando as necessidades específicas de cada cuidador, os desafios com os quais se depara, os contextos em que presta cuidados, utilizando estratégias comunicacionais e educacionais adequadas e personalizadas, são aspetos fundamentais do processo de capacitação do CI. Neste sentido, o Enfermeiro tem um papel preponderante no empoderamento do CI, através da promoção do desenvolvimento de competências e capacidades para o desempenho do seu papel, enquanto cuidador da pessoa dependente e enquanto cuidador dele próprio, na medida da realização do autocuidado, da promoção do seu bem-estar e QV, potenciadores de um melhor desempenho. Tendo em conta as intervenções realizadas neste âmbito, considera-se o desenvolvimento da competência

específica “Contribui para o processo de capacitação de grupos e comunidades” (Portugal, Regulamento n.º 428/2018, p.19354).

O planeamento e realização das atividades desenvolvidas ao longo do estágio assentou no cumprimento dos objetivos estratégicos do Plano Nacional de Saúde – extensão 2020 (Portugal, Ministério da Saúde [MS], Direção-Geral da Saúde [DGS], 2015), recentemente prorrogado no ano 2021, através das prioridades estratégicas delineadas que constam no Plano, especificamente: “investir na saúde ao longo do ciclo de vida, capacitando os cidadãos”; “fortalecer os sistemas de saúde centrados nas pessoas, bem como a capacidade de resposta em saúde pública, nomeadamente a vigilância, preparação e resposta a ameaças”; “desenvolver comunidades resilientes e ambientes protetores” (Portugal, MS, DGS, 2015, p.6). Neste sentido procurou-se que as atividades realizadas visassem a promoção da literacia, tanto da pessoa dependente como do CI, de forma a promover a autonomia e a corresponsabilização da pessoa, almejando como nos refere o Plano Nacional de Saúde (*Idem*), a promoção de uma cultura de cidadania e responsabilidade do utente em relação à sua saúde e à saúde de quem deles depende, e de um papel mais ativo e participativo na sociedade. Considerando que a maior parte das pessoas dependentes que recebem cuidados da ECCI são pessoas idosas, a valorização da promoção da autonomia (sempre que haja potencial para tal), através de uma relação de parceria com o CI, orientando-o, supervisionando-o e capacitando-o, é potenciadora da manutenção do idoso no seu domicílio, promovendo a sua permanência na comunidade. Valorizando este aspeto, um dos indicadores, nos quais assenta a avaliação do Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas (Portugal, Ministério da Saúde [MS], Direção-Geral da Saúde [DGS], 2006, p.21), é a “proporção de pessoas idosas que usufruem de cuidados integrados de saúde e de apoio social no seu domicílio”. A temática central deste relatório de estágio relaciona-se fortemente com a saúde mental dos CI, dado que a sobrecarga expressa pelos CI da ECCI de Cantanhede, fez com que fosse priorizada a questão do bem-estar, incidindo a intervenção a este nível de forma mais incisiva. Neste sentido, as atividades desenvolvidas foram ao encontro da promoção da saúde mental da pessoa dependente e dos CI de forma a responder ao objetivo do Programa Nacional para a Saúde Mental: “Desenvolver ações de prevenção da doença mental e promoção da saúde mental” (Portugal, Ministério da Saúde [MS], Direção-Geral da Saúde [DGS], 2017a, p.15). Tendo em consideração o referido, considera-se o desenvolvimento da competência específica “Integra a coordenação dos Programas de Saúde de âmbito comunitário e na consecução dos objetivos do Plano Nacional de Saúde” (Portugal, Regulamento n.º 428/2018, p. 19356), no que diz respeito à consecução dos objetivos do Plano Nacional de Saúde.

Relativamente à competência específica “Realiza e coopera na vigilância epidemiológica de âmbito geodemográfico” (Portugal, Regulamento n.º 428/2018, p. 19357), considera-se o desenvolvimento de competências a este nível no que se relaciona com a realização do diagnóstico de situação relativo à caracterização sociodemográfica de utentes e CI da ECCI da UCC de Cantanhede e analisando a sobrecarga dos CI dos utentes da ECCI. Este diagnóstico de situação foi realizado através dos dados fornecidos pela Equipa de Enfermagem da UCC de Cantanhede, através da consulta das plataformas de registo disponíveis na UCC, com recurso aos instrumentos de avaliação que constam das referidas plataformas, utilizando a análise estatística descritiva, contribuindo para a evidência de uma problemática naquela comunidade, neste contexto geodemográfico.

Competências do Grau de Mestre

Ao nível do desenvolvimento de competências enquanto mestre na área de Enfermagem de Cuidados Integrados de Saúde e Apoio Social, considera-se que a realização do estágio no contexto da intervenção das ECCI foi essencial para: o aumento e aquisição de conhecimentos nesta área, no que diz respeito à organização e prestação de cuidados; o desenvolvimento de competências técnicas, científicas e humanas necessárias de modo a planear, executar e avaliar cuidados, utilizando os recursos adequados, no contexto comunitário; o desenvolvimento de competências relacionais e comunicacionais adequadas e personalizadas; a aquisição de competências no âmbito da resolução de problemas e capacidade de resposta a situações novas e complexas; o desenvolvimento da reflexão a partir das experiências vividas, refletindo sobre o meu desempenho, estabelecendo uma ponte com a evidência científica existente, e assimilando os contributos da orientação pedagógica recebida no meu processo de formação. Este estágio possibilitou a realização de uma investigação relacionada com a área optativa e de interesse para a unidade de saúde. A investigação realizada baseou-se nas respostas das pessoas às transições, como se verifica naqueles que assumem o papel de CI e que passam por diferentes fases na adaptação ao exercício do papel. Deste modo, relevam-se as diferentes necessidades no processo de transição, que se não forem satisfeitas podem conduzir à exposição do CI a fatores de *stress*, conducentes à sobrecarga. A realização desta atividade de âmbito investigativo permitiu a reflexão de que a investigação, neste caso decorrente da prática, tem como objetivo a boa prática, e conseqüentemente a obtenção de ganhos para os utentes, famílias e comunidades.

Considerações Finais

Cada vez mais assistimos a uma transição de uma visão hospitalocêntrica, centrada nos profissionais e regras institucionais, para uma visão centrada no contexto comunitário, nas necessidades de cuidados da pessoa dependente, no ambiente familiar, inserida numa comunidade que cada vez mais assume a responsabilidade de cuidar e de se organizar para tal.

O Enfermeiro que integra a ECCI desenvolve a sua atividade direcionada à pessoa em situação de dependência e aos familiares e cuidadores, procurando responder às suas necessidades individuais e coletivas, através de intervenções integradas, com vista à promoção do autocuidado e do bem-estar, à readaptação funcional e reinserção social. As ECCI procuram prestar cuidados de proximidade, potenciando uma acessibilidade equitativa a esses mesmos cuidados e uma gestão dos recursos em saúde e no âmbito social mais eficaz. Tão importante é a valorização das necessidades da pessoa dependente quanto as do CI, sendo o papel do Enfermeiro determinante na promoção da autonomia e autocuidado e na capacitação da pessoa dependente e CI.

O trabalho de investigação desenvolvido neste Estágio, permitiu a realização de um diagnóstico de situação, cumprindo o objetivo específico inicialmente enunciado, com a caracterização da pessoa dependente e dos CI da ECCI da UCC de Cantanhede, permitindo avaliar os níveis de sobrecarga dos CI. Mais de metade da amostra de CI expressou sobrecarga, sendo os fatores da ESC que apresentaram pontuações mais elevadas os seguintes: o “Impacto da Prestação de Cuidados” e as “Expetativas face ao Cuidar”. Tendo em consideração os referidos fatores, a análise dos itens com maior pontuação permitiu identificar que os CI expressam: dificuldades na gestão do tempo, na gestão das tarefas do cuidar e outras atividades, percecionam repercussões na sua saúde e relações sociais, expressam receio pelo futuro da pessoa dependente e assumem-se como os únicos disponíveis e responsáveis pelo cuidado informal. Deste modo, a realização do diagnóstico de situação permitiu a construção de um guia direcionado às necessidades expressas dos CI da ECCI, com base na análise dos itens mais pontuados da ESC, tendo como objetivo promover o bem-estar do CI da ECCI de Cantanhede.

Como limites do estudo realizado aponta-se o facto de se ter estipulado um intervalo temporal relativamente curto para a obtenção dos dados, fornecidos pela Equipa de Enfermagem da UCC de Cantanhede. Nos momentos de visitação domiciliária, aquando do preenchimento da ESC, foi percecionado que, por vezes, existe alguma relutância por parte

dos CI em assumirem as dificuldades sentidas no desempenho do seu papel. Esta percepção baseou-se nalguma falta de coerência entre a sobrecarga evidenciada oralmente pelos CI e as pontuações que atribuíram na referida Escala. Considera-se que para esta questão contribuem os aspetos educacionais e os contextos culturais nos quais os CI estão inseridos, que moldam as expectativas que eles próprios percebem que a sociedade e os profissionais de saúde têm sobre eles, surgindo por vezes um sentimento de culpabilização pela expressão de sobrecarga. Considera-se que este aspeto pode, igualmente, contribuir para as limitações do estudo realizado.

Após a realização deste estudo, compreendeu-se a importância da avaliação da sobrecarga do CI, considerando os diferentes fatores determinantes para a sobrecarga e as necessidades do CI, no contexto dos seus processos de transição. A avaliação da sobrecarga do cuidador deve ser realizada de forma contínua, e sempre que se identifiquem fatores de *stress* associados ao desempenho do seu papel. Para além de ser avaliada em contexto comunitário, evidencia-se a importância da sua avaliação noutros *settings* (como o hospitalar, nas instituições de apoio), pois o CI acompanha a pessoa dependente em diferentes contextos. Salienta-se também a importância da avaliação mesmo quando o CI não desempenha mais o seu papel, relevando a importância de um acompanhamento contínuo do cuidador, considerando as repercussões do cuidar a longo prazo. O registo da sobrecarga do CI assume uma importância crucial, pois poderá servir como instrumento para documentar as suas necessidades e identificação de problemas, justificando intervenções, como por exemplo, os pedidos de descanso do cuidador. Deste modo, os registos de enfermagem, utilizando os sistemas de informação disponíveis para descrever os cuidados prestados, segundo o referencial de linguagem da profissão, contribui para a evidência de resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem. Salienta-se que em todo o processo de realização do estudo, assim como das atividades durante o Estágio, as experiências vivenciadas com utentes e CI contribuíram profundamente para o percurso formativo realizado e para o enriquecimento pessoal.

A prestação de cuidados de enfermagem especializados implica uma visão de centralidade no utente, sendo que neste contexto da sobrecarga do CI, emerge a necessidade de reconhecer a percepção do CI. É através da percepção que o CI tem da sua sobrecarga, que o Enfermeiro identifica necessidades e desenha estratégias para intervir sobre estas. A construção do Guia para a promoção do bem-estar do CI foi uma dessas estratégias, não obstante o reconhecimento da variabilidade individual de cada CI.

Referências Bibliográficas

- Abreu, E., & Ramos, S. (2007). *O Regresso a Casa do Doente vertebro-medular: o papel do cuidador informal*. <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0366.pdf>
- Accius, J. (2017, March). Breaking Stereotypes: Spotlight on Male Family Caregivers. *AARP Public Policy Institute*. <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2017-01/Breaking-Stereotypes-Spotlight-on-Male-Family-Caregivers.pdf>
- Akyar, I., Dionne-Odom, J. N., Ozcan, M., & Bakitas, M. A. (2019). Needs Assessment for Turkish Family Caregivers of Older Persons with Cancer: First-Phase Results of Adapting an Early Palliative Care Model. *Journal of Palliative Medicine*, 22(9), 1065-1074. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0643>
- Alves, J. (2016). *Cuidar e ser cuidado - uma análise do cuidado quotidiano, permanente e de longa duração* [Dissertação de doutoramento, Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra]. Repositório científico da Universidade de Coimbra. <https://estudogeral.uc.pt/bitstream/10316/32364/1/Cuidar%20e%20ser%20cuidado.pdf>
- Alves, M. (2015). *Os Impactos do cuidar de idosos dependentes em contexto domiciliário e a importância do apoio do cuidador* [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Escola Superior de Educação]. Repositório científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco. <https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/2895/1/final%20mariana.pdf>
- Aoun, S. M., Deas, K., Howting, D., & Lee, G. (2016). Correction: Exploring the Support Needs of Family Caregivers of Patients with Brain Cancer Using the CSNAT: A Comparative Study with Other Cancer Groups. *PLoS ONE*, 11(1), 1-1. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0148074>

- Apóstolo, J. (2012). *Instrumentos para Avaliação em Geriatria*. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:VVXm0zA8UvsJ:https://web.esenfc.pt/v02/include/download.php%3Fid_ficheiro%3D20538%26codigo%3D688697509+&cd=1&hl=pt-PT&ct=clnk&gl=pt
- Araújo, I. (2010). *Cuidar da Família com um Idoso Dependente: Formação em Enfermagem*. [Dissertação de doutoramento, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto]. Repositório aberto da Universidade do Porto.
<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/45001/2/TeseDoutIsabel.pdf>
- Barbosa, F., & Matos, A. (2014). Informal support in Portugal by individuals aged 50. *European journal of ageing*, 11(4), 293–300. <https://doi.org/10.1007/s10433-014-0321-0>
- Barros, M. (2013). *“Um olhar sobre o Cuidador Informal”*. [Relatório de Estágio para a obtenção do Grau de Mestre em Enfermagem, Escola Superior de Enfermagem de São João de Deus]. Repositório Digital de Publicações Científicas da Universidade de Évora.
https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/10557/1/RELAT%C3%93RIO_UM%20OLHAR%20SOBRE%20O%20CUIDADOR%20INFORMAL.pdf
- Baudry, A., Vanlemmens, L., Anota, A., Cortot, A., Piessen, G., & Christophe, V. (2019). Profiles of caregivers most at risk of having unmet supportive care needs: Recommendations for healthcare professionals in oncology. *European Journal of Oncology Nursing*, 43, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.09.010>
- Bevans, M., & Sternberg, E. (2012). Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *JAMA*, 307(4), 398–403.
<https://doi.org/10.1001/jama.2012.29>

- Brereton, L., & Nolan, M. (2002). `Seeking': a key activity for new family carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 11(1), 22-31. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2002.00564.x>
- Brito, M. (2000). *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina de Universidade do Porto].
Repositório aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/9933>
- Brobäck, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European journal of cancer care*, 12(4), 339–346.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.2003.00436.x>
- Caldas, C. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 773-781.
<https://www.scielo.br/j/csp/a/X7kHTKz7SSxRwS7sGsmnfgD/?format=pdf&lang=pt>
- Care4it HealthCare Solutions (2021, Junho 10). *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados: Solução exclusiva da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. <https://www.care4it.pt/portfolio/rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados>
- Chang, C. F., & White-Means, S. I. (1991). The Men Who Care: An Analysis of Male Primary Caregivers Who Care for Frail Elderly at Home. *Journal of Applied Gerontology*, 10(3), 343–358. <https://doi.org/10.1177/073346489101000308>
- Chaves, C., Duarte, J., Ferreira, M., & Dionísio, R. (2016). Avaliação da prática da educação para a saúde na área da sida nos cuidados de saúde primários. *Millenium*, 38, 201-221. <https://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/8258>
- Conselho de Enfermagem. (2001, Junho 10). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: Enquadramento Conceptual Enunciados Descritivos*.

<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>

Conselho de Enfermagem. (2009, Junho 10). *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados: Referencial do Enfermeiro*.

<https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentosoficiais/Documents/RNCCI%20-%20v.FINAL%20Referencial%20do%20Enfermeiro%20-%20Abril%202009.pdf>

Corey, K., & McCurry, M. (2018). When Caregiving Ends: The Experiences of Former Family Caregivers of People With Dementia. *The Gerontologist*, 58(2), e87–e96.

<https://doi.org/10.1093/geront/gnw205>

Costa-Dias, M., Ferreira, P., & Oliveira, A. (2014). Adaptação cultural e linguística e validação da Escala de Quedas de Morse. *Revista de Enfermagem Referência*, IV(2), 7-17.

https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2442&id_revista=24&id_edicao=66

Coyne, A., Reichman, W., & Berbig, L. (1993). The relationship between dementia and elder abuse. *The American journal of psychiatry*, 150(4), 643–646.

<https://doi.org/10.1176/ajp.150.4.643>

Del Duca, G., Silva, M., & Hallal, P. (2009). Incapacidade funcional para atividades básicas e instrumentais da vida diária em idosos. *Revista de Saúde Pública*, 43(5), 796-805.

<file:///C:/Users/Andreia%20Santos/Downloads/IncapacidadeFuncionalABVDeAIVDemIdosos.pdf>

Delaney, C., Hovenga, E., Coenen, A., & Park, H. A. (2001). The international nursing minimum data set (i-NMDS) & the international classification for nursing practice (ICNP®): Next steps. In *Studies in Health Technology and Informatics (Org.), MEDINFO 2001 - Proceedings of the 10th World Congress on Medical Informatics*, 84, 1537-1537. <https://ebooks.iospress.nl/publication/19870>

- Duarte, Y., & Diogo, M. (2013). Cuidados em Domicílio: Conceitos e Práticas. In E. Freitas & L. Py (Coords.), *Tratado de geriatria e gerontologia* (pp. 1789-1801). Guanabara Koogan. Retirado de: <https://framomartins.files.wordpress.com/2016/09/tratado-de-geriatria-e-gerontologia-3c2aa-ed.pdf>
- Effendy, C., Vernooij-Dassen, M., Setiyarini, S., Kristanti, M., Tejawinata, S., Vissers, K., & Engels, Y. (2015). Family caregivers' involvement in caring for a hospitalized patient with cancer and their quality of life in a country with strong family bonds. *Psycho-oncology*, 24(5), 585–591. <https://doi.org/10.1002/pon.3701>
- England, M. (2000). Caregiver strain: Considerations for change. *Nursing Diagnosis*, 11(4), 164-175. DOI:10.1111/j.1744-618X.2000.tb00423.x
- Escola Superior de Saúde de Viseu. (2019). *5º Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária 2019/2021*. Escola Superior de Saúde de Viseu.
- Escola Superior de Saúde de Viseu. (2021). *Guia orientador de trabalhos escritos*. Escola Superior de Saúde de Viseu. <http://www.essv.ipv.pt/wp-content/uploads/UNICISE/DOCUMENTOS/GuiaTrabalhosEscritos2021.pdf>
- Espinho, J. (2018). *Cuidar de Quem Cuida*. [Relatório de Estágio para a obtenção do Grau de mestre em enfermagem, Escola Superior de Enfermagem de São João de Deus]. Repositório Digital de Publicações Científicas da Universidade de Évora. <http://rdpc.uevora.pt/bitstream/10174/23593/1/Mestrado%20-%20Enfermagem%20-%20Enfermagem%20Comunit%C3%A1ria%20e%20de%20Sa%C3%BAde%20P%C3%ABlica%20-%20Jos%C3%A9%20Luis%20Carochinho%20Bai%C3%A3o%20Espinho%20-%20Cuidar%20de%20quem%20cuida%20.pdf>
- European Association Working For Carers [EUROCARERS]. (2020, July 15). *About carers*. <https://eurocarers.org/about-carers/>

European Association Working For Carers [EUROCARERS]. (2021a, July 15).

<https://www.eurocarers-cancer-toolkit.eu/introduction/>

European Association Working For Carers [EUROCARERS]. (2021b, July 15).

https://eurocarers.org/country-profiles/portugal/#_ftnref1

Farias, N., & Buchalla, C. (2005). A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 8(2), 187-193.

<https://www.scielo.br/j/rbepid/a/grJnXGSLJSrbRhm7ykGcCYQ/?format=pdf&lang=pt>

Ferreira, P., Miguéns, C., Gouveia, J., & Furtado, K. (2007). *Risco de desenvolvimento de úlceras de pressão: Implementação nacional da escala de Braden*. Lusociência.

Ferrell, B., Kravitz, K., Borneman, T., & Friedmann, E. (2018). Family Caregivers: A qualitative study to better understand the quality-of-life concerns and needs of this population. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 22(3), 286-294.

<https://doi.org/10.1188/18.CJON.286-294>

Figueiredo, D. (2007). *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência: Abordagem multidimensional das (dis)semelhanças*. [Dissertação de Doutoramento, Universidade de Aveiro]. RIA, Repositório Institucional da Universidade de Aveiro. <https://ria.ua.pt/bitstream/10773/4664/1/209832.pdf>

Figueiredo, M. (2012). *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar*. Lusociência.

Fonseca, C. (2020). *Determinantes no Acesso a Cuidados Continuados em Contexto Domiciliar*. [Dissertação de mestrado, Universidade do Porto]. Sistema de Informação para Gestão Agregada dos Recursos e dos Registos Académicos.

https://sigarra.up.pt/fep/pub_geral.show_file

Fortin, M. (1999). *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. Lusociência.

- Gaugler, J., Yu, F., Krichbaum, K., & Wyman, J. (2009). Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Medical care*, 47(2), 191–198.
<https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e31818457ce>
- Ghorbani, F., Zare, M., Nabavi, F. H., Vashani, H. B., & Bari, A. (2020). Effect of Education and Telephone Counseling on Caregiver Strain and Unmet Needs in Family Caregivers and Self-care Behaviors in Patients with Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Journal of Evidence-based Care*, 10(1), 51-60.
<https://doi.org/10.22038/ebcj.2020.45647.2244>
- Girgis, A., & Lambert, S. (2009). Caregivers of cancer survivors: The state of the field. *Cancer Forum*, 33(3).
https://nova.newcastle.edu.au/vital/access/manager/Repository/uon:7114?view=grid&f0=sm_publisher%3A%22Cancer+Council+Australia%22&sort=null
- Glendinning, C., Tjadens, F., Arksey, H., Morée, M., Moran, N., & Nies, H. (2009). *Care provision within families and its socio-economic impact on care providers across the European Union*. Research Works, 5.
<https://www.york.ac.uk/inst/spru/research/pdf/EUCarers.pdf>
- International Council of Nurses [ICN]. (2019). <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>
- Irani, E., Niyomyart, A., & Hickman, R. L. (2021). Family Caregivers' Experiences and Changes in Caregiving Tasks During the COVID-19 Pandemic. *Clinical nursing research*, 30(7), 1088-1097. <https://doi.org/10.1177/10547738211014211>
- Irfan, B., Irfan, O., Ansari, A., Qidwai, W., & Nanji, K. (2017). Impact of Caregiving on Various Aspects of the Lives of Caregivers. *Cureus*, 9(5), e1213.
<https://doi.org/10.7759/cureus.1213>
- Jani-Le Bris, H. (1994). *Responsabilidade Familiar pelos Dependentes Idosos nos Países das Comunidades Europeias*. Lisboa: Conselho Económico e Social.

Karsch, U. (2003) - Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 19 (3), 861-866.

<https://www.scielo.br/j/csp/a/Jdb3Rrs9GTJ8tQBTLJYCTxx/?format=pdf&lang=pt>

Kemp, E., Prior, K., Beatty, L., Lambert, S. D., Brown, C., & Koczwara, B. (2018).

Relationships between supportive care needs and perceived burden in breast cancer survivor–caregiver dyads. *European Journal of Cancer Care*, 27(5), 1-1.

<https://doi.org/10.1111/ecc.12875>

Kent, E., & Dionne-Odom, J. (2019). Population-Based Profile of Mental Health and Support

Service Need Among Family Caregivers of Adults With Cancer. *Journal of oncology practice*, 15(2), e122–e131. <https://doi.org/10.1200/JOP.18.00522>

Kim, Y., Carver, C. S., Ting, A., & Cannady, R. S. (2020). Passages of cancer caregivers' unmet needs across 8 years. *Cancer*, 126(20), 4593- 4601.

<https://doi.org/10.1002/cncr.33053>

Kiyancicek, Z., & Caydam, O. (2017). Spiritual needs and practices among family caregivers of patients with cancer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 30(6),628–634.

<https://doi.org/10.1590/1982-0194201700090>

Lage, M., & Araújo, O. (2014). A Construção Discursiva do Cuidado Informal a Idosos Dependentes: percepções, constrangimentos e práticas. In A. Fonseca (Coords.), *Envelhecimento, Saúde e Doença* (pp. 221-260). Coisas de Ler.

<https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/30275>

Lee, H., Park, E., Kim, S., & Lee, S. (2015). Quality of Life of Family Members Living with Cancer Patients. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*, 16(16), 6913–6917. <https://doi.org/10.7314/apjcp.2015.16.16.6913>

Lewandowska, A., Rudzki, G., Lewandowski, T., & Rudzki, S. (2021). The Problems and Needs of Patients Diagnosed with Cancer and Their Caregivers. *International Journal*

of Environmental Research and Public Health, 18(1).

<https://doi.org/10.3390/ijerph18010087>

Li, J., Luo, X., Cao, Q., Lin, Y., Xu, Y., & Li, Q. (2020). Communication Needs of Cancer Patients and/or Caregivers: A Critical Literature Review. *Journal of Oncology*, 1-12, <https://doi.org/10.1155/2020/7432849>

Loureiro, N. (2009). *A Sobrecarga Física, Emocional e Social dos Cuidadores Informais de Idosos com Demência*. [Dissertação de mestrado, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Fernando Pessoa]. Repositório Institucional da Escola Superior de Saúde Fernando Pessoa. <https://core.ac.uk/download/pdf/61004601.pdf>

Machado, P. (2011). *Papel do Prestador de Cuidados - Contributo para promover competências na assistência do cliente idoso com compromisso do Autocuidado*. [Dissertação de doutoramento, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa]. Repositório da Universidade Católica Portuguesa. <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/15344>

Majerovitz, S. (1995). Role of family adaptability in the psychological adjustment of spouse caregivers to patients with dementia. *Psychology and aging*, 10(3), 447–457. <https://doi.org/10.1037//0882-7974.10.3.447>

Marcotte, J., Tremblay, D., Turcotte, A., & Michaud, C. (2019). Needs-focused interventions for family caregivers of older adults with cancer: a descriptive interpretive study. *Support Care Cancer*, 27(8), 2771-2781. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4573-7>

Marques, S. (2005). Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral. *Interações*, 9, 130-141. <https://interacoes-ismt.com/index.php/revista/article/view/171>

Martins, T., Ribeiro, J., & Garrett, C. (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) – Reavaliação das Propriedades Psicométricas. *Revista de Enfermagem Referência*, nº11, 17-31.

https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=35&id_revista=5&id_edicao=10

Mazanec, S., Reichlin, D., Gittleman, H., & Daly, B. (2018). Perceived Needs, Preparedness, and Emotional Distress of Male Caregivers of Postsurgical Women With Gynecologic Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 45(2), 197–205. doi: 10.1188/18.ONF.197-205

Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS. Advances in nursing science*, 23(1), 12–28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>

Meleis, A., & Trangenstein, P. (1994). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing outlook*, 42(6), 255–259. [https://doi.org/10.1016/0029-6554\(94\)90045-0](https://doi.org/10.1016/0029-6554(94)90045-0)

Melo, P., Silva, R., & Figueiredo, M. (2018). Os focos de atenção em enfermagem comunitária e o empoderamento comunitário: um estudo qualitativo. *Revista de Enfermagem Referência*, 4.^a série, n.º 19, 81-90.
<http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIVn19/serIVn19a09.pdf>

Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2014). Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, Série IV(2), 143-151.
file:///C:/Users/Andreia%20Santos/Downloads/Revista_de_Enfemagem_Refer%C3%AAncia_RIV14003_portugu%C3%AAs.pdf

Missão para os Cuidados de Saúde Primários. (2007). *A Equipa de Cuidados Continuados Integrados - Orientações para a sua constituição nos centros de saúde*.
<http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/Orientacoes-para-a-constituicao-nos-centros-de-saude2.pdf>

Moreira, N., Sousa, C., Poveda V., & Turrini, R. (2015). Autoestima dos cuidadores de doentes oncológicos com capacidade funcional reduzida. *Escola Anna Nery*, 19(2),

316-322.

<https://www.scielo.br/j/ean/a/RNHHZH59nM5rCdb5zhx67nN/?lang=en&format=pdf>

Morse, J. M. (2009). *Preventing patients falls: Establishing a fall intervention program* (2nd ed.). Springer.

National Alliance for Caregiving, American Association of Retired Persons. (1997). *Family caregiving in US: Findings from a national survey. Final report.*

https://assets.aarp.org/rqcenter/il/caregiving_97.pdf

Nimekari, M., Marzieh, S., Taziani, Y., Nasiri, M., Evazi, M., Shafizad, A., & Ozgoli, G. (2019). Correlation between Supportive Care Needs of Women with Breast Cancer and Quality of Life of their Family Caregivers. *International Journal of Community Based Nursing & Midwifery*, 7(4), 300–308.

<https://doi.org/10.30476/IJCBNM.2019.73892.0>

Nogueira, J., Girão, A., & Guerreiro, I. (s.d.). *Post Acute and Long Term Care: online web based system of data management.* <https://www2.acss.min-saude.pt/Portals/0/Post%20Acute%20and%20Long%20Term%20Care%20-%20online%20web%20based%20system%20of%20data%20management.pdf>

Northfield, S., & Nebauer, M. (2010). The caregiving journey for family members of relatives with cancer: how do they cope? *Clinical journal of oncology nursing*, 14(5), 567–577.

<https://doi.org/10.1188/10.CJON.567-577>

Northouse, L., Williams, A., Given, B., & McCorkle, R. (2012). Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 30(11), 1227–1234.

<https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5798>

Oliveira, M., Queirós, C., & Guerra, M. (2007). O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoiética: do Caos à autopoiese. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(2), 181-196. <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v8n2/v8n2a03.pdf>

- Oliveira, R. (2018). *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI): Um estudo aprofundado sobre a eficácia e eficiência do seu desenho e funcionamento nomeadamente em Cuidados de Reabilitação*. [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Tomar: Escola Superior de Gestão de Tomar]. Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal. <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/28548>
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2006). *Investigação em Enfermagem: Tomada de Posição*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/tomadasposicao/Documents/TomadaPosicao_26Abr2006.pdf
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2007). *Sistema de Informação de Enfermagem (SIE): Princípios básicos da arquitectura e principais requisitos técnico-funcionais*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentosoficiais/Documents/SIE-PrincipiosBasicosArq_RequisitosTecFunc-Abril2007.pdf
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2011). *Parecer sobre Actividades de Vida Diária*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentos/Documents/Parecer12_MCEER_18_11_2011_ActividadesVidaDiaria_AVD.pdf
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2017). *Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados de Enfermagem Comunitária: Na Área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública; Na Área De Enfermagem De Saúde Familiar*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5680/ponto-2_padroesqualidadececomun_sfamiliaresp%C3%BAblica.pdf
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2019). *Caracterização da RNCCI na Secção Regional do Centro – “Conhecer Para Intervir”*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/17100/rncci.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2020a, Maio 06). *Recomendações para a abordagem aos doentes em contexto de Visitação Domiciliária*.

<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/18369/recomenda%C3%A7%C3%B5es-para-a-abordagem-aos-doentes-em-contexto-de-visita%C3%A7%C3%A3o-domicili%C3%A1ria.pdf>

Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2020b, Janeiro 22). *Ordem avança para a melhoria dos Sistemas de Informação em Enfermagem*.

<https://www.ordemenfermeiros.pt/noticias/conteudos/ordem-avan%C3%A7a-para-a-melhoria-dos-sistemas-de-informa%C3%A7%C3%A3o-em-enfermagem/>

Orfila, F., Coma-Solé, M., Cabanas, M., Cegri-Lombardo, F., Moleras-Serra, A., & Pujol-Ribera, E. (2018). Family caregiver mistreatment of the elderly: prevalence of risk and associated factors. *BMC public health*, 18(1), 1-14. <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5067-8>

Organisation for Economic Co-operation and Development [OECD]. (2017). *Health at a*

Glance 2017: OECD Indicators. https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/health_glance-2017-

[en.pdf?expires=1619916154&id=id&accname=guest&checksum=35E3FF61F3970363013C667F29829684](https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/health_glance-2017-en.pdf?expires=1619916154&id=id&accname=guest&checksum=35E3FF61F3970363013C667F29829684)

Organização Mundial de Saúde [OMS]. (2002). *Towards a Common Language for*

Functioning, Disability and Health ICF. https://cdn.who.int/media/docs/default-source/classification/icf/icfbeginnersguide.pdf?sfvrsn=eead63d3_4

Paz, P., & Kaiser, D. (2011). A busca pela formação especializada em enfermagem do trabalho por enfermeiros. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 32(1), 23-30.

<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/G6dpQbXqV8X5BmF9VHvMLfF/?format=pdf&lang=pt>

Pereira, A. (2008). *Cuidadores Familiares e Idosos Dependentes: Perfil, Motivos e*

Satisfação com a Vida. [Dissertação de mestrado, Universidade de Aveiro]. RIA, Repositório Institucional da Universidade de Aveiro.

<https://ria.ua.pt/bitstream/10773/3277/1/2009000054.pdf>

- Pereira, F. (2009). *Informação e Qualidade do exercício profissional dos enfermeiros: Estudo empírico sobre um Resumo Mínimo de Dados de Enfermagem*. [Dissertação de doutoramento, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7182/2/Informao%20e%20Qualidade%20do%20exercicio%20profissional%20dos%20Enfermeiros.pdf>
- Pereira, S., & Duque, E. (2017). Cuidar de Idosos Dependentes – A Sobrecarga dos Cuidadores Familiares. *Revista Kairós - Gerontologia*, 20(1), 187-202. <http://dx.doi.org/10.23925/2176-901X.2017v20i1p187-202>
- Petronilho, F., Pereira, F., & Silva, A. (2015). Perceção de autoeficácia do familiar cuidador após o regresso a casa do dependente: Estudo longitudinal. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental* (Ed. Esp. 2), 09-13. https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/42877/1/Perce%c3%a7%c3%a3o%20de%20autoefic%c3%a1cia%20do%20FC%20ap%c3%b3s%20o%20regresso%20a%20casa%20do%20dependente_estudo%20longitudinal.pdf
- Pillemer, K., Burnes, D., Riffin, C., & Lachs, M. (2016). Elder Abuse: Global Situation, Risk Factors, and Prevention Strategies. *The Gerontologist*, 56 Suppl 2(Suppl 2), S194–S205. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw004>
- Portugal, Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego. (2018). *Plano Local de Saúde do Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego 2018-2020*. <https://pns.dgs.pt/planos-locais-de-saude/>
- Portugal, Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego. (2019). *Plano Local de Saúde do Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego 2018-2020: Revisão do Plano Local de Saúde*.
- Portugal, Comissão Nacional de Coordenação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados [CNCRNCCI]. (2017). *Orientação Técnica Nº 2*. <http://www.arsnorte.min->

[saude.pt/wp-](https://saude.pt/wp-content/uploads/sites/3/2018/05/OT_2_CNCRNCCI_2017_Implementacao_CIF_Gest_Care_CCI.pdf)

[content/uploads/sites/3/2018/05/OT_2_CNCRNCCI_2017_Implementacao_CIF_Gest_Care_CCI.pdf](https://saude.pt/wp-content/uploads/sites/3/2018/05/OT_2_CNCRNCCI_2017_Implementacao_CIF_Gest_Care_CCI.pdf)

Portugal, Decreto-Lei n.º 28/2008. (2008, fevereiro 22). Estabelece o regime da criação, estruturação e funcionamento dos agrupamentos de centros de saúde do Serviço Nacional de Saúde. *Diário da República*, 1(38), pp. 1182-1189.

<https://dre.pt/application/conteudo/247675>

Portugal, Decreto-Lei n.º 100/2019. (2019, setembro 6). Aprova o Estatuto do Cuidador Informal, altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio. *Diário da República*, 1(171), pp. 3-16. <https://dre.pt/application/conteudo/124500714>

Portugal, Decreto-Lei n.º 101/2006. (2006, junho 6). Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. *Diário da República*, 1(109), pp. 3856-3865.

<https://dre.pt/application/conteudo/353934>

Portugal, ePortugal. (2021, junho 10). *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)*. <https://eportugal.gov.pt/cidadaos/cuidador-informal/rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados-rncci>

Portugal, Instituto da Segurança Social, I.P. (2020). *Guia prático - Estatuto do Cuidador Informal: cuidador informal principal e cuidador informal não principal*.

[http://www.seg-social.pt/documents/10152/17650178/8004-](http://www.seg-social.pt/documents/10152/17650178/8004-Estatuto%20Cuidador%20Informal%20Principal%20e%20Cuidador%20Informal%20n%C3%A3o%20Principal.pdf/9f626e58-a805-42ac-b800-df65cc1630a0)

[Estatuto%20Cuidador%20Informal%20Principal%20e%20Cuidador%20Informal%20n%C3%A3o%20Principal.pdf/9f626e58-a805-42ac-b800-df65cc1630a0](http://www.seg-social.pt/documents/10152/17650178/8004-Estatuto%20Cuidador%20Informal%20Principal%20e%20Cuidador%20Informal%20n%C3%A3o%20Principal.pdf/9f626e58-a805-42ac-b800-df65cc1630a0)

Portugal, Instituto Nacional de Estatística [INE]. (2016). *Inquérito Nacional de Saúde 2014*.

https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=263714091&PUBLICACOESmodo=2&xlang=pt

Portugal, Instituto Nacional de Estatística [INE]. (2019).

https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008933&selTab=tab0&xlang=pt

Portugal, Ministério da Saúde [MS], Administração Central do Sistema de Saúde [ACSS].

(2020a). *Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI): 1º Semestre 2020*. Recuperado Junho 10, 2021, em http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2020/11/Relatorio-de-Monitorizacao-RNCCI_1.sem2020.pdf

Portugal, Ministério da Saúde [MS], Administração Central do Sistema de Saúde [ACSS].

(2020b). Módulos de preenchimento obrigatório no sistema de informação (SI) da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) - adequação da periodicidade de reavaliação. *Circular Normativa Conjunta N.º 4/2020/ACSS/ISS*. Recuperado Junho 10, 2021, em http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2020/04/Circular_Conjunta_4_2020_ACSS_ISS.pdf

Portugal, Ministério da Saúde [MS], Despacho n.º 10143/2009. (2009, abril 16).

Regulamento da Organização e do Funcionamento da Unidade de Cuidados na Comunidade. *Diário da República*, 2(74), pp. 15438-15440.

<https://dre.pt/application/conteudo/2216310>

Portugal, Ministério da Saúde [MS], Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2006). *Programa*

Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas. Recuperado Junho 10, 2021, em <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-nacional-para-a-saude-das-pessoas-idosas-pdf.aspx>

Portugal, Ministério da Saúde [MS], Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2011). *Orientação da*

Direção-Geral da Saúde – Escala de Braden: Versão Adulto e Pediátrica (Braden Q). Nº 017/2011. Recuperado Junho 10, 2021, em https://www.dgs.pt/departamento-da-qualidade-na-saude/ficheiros-anexos/orientacao_ulceraspdf-pdf.aspx

- Portugal, Ministério da Saúde [MS], Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2014). *Tabela Nacional de Funcionalidade (Adulto em Idade Ativa com Doença Crónica) Manual de Utilização*. Recuperado Junho 10, 2021, em <https://www.dgs.pt/departamento-da-qualidade-na-saude/ficheiros-anexos/funcionalidade--manual-de-utilizacao--implementacao-experimental-da-tabela-nacional-de-funcionalidade-pdf.aspx>
- Portugal, Ministério da Saúde [MS], Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2015). *Plano Nacional de Saúde: Revisão e Extensão a 2020*. Recuperado Junho 10, 2021, em <http://pns.dgs.pt/files/2015/06/Plano-Nacional-de-Saude-Revisao-e-Extensao-a-2020.pdf.pdf>
- Portugal, Ministério da Saúde [MS], Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2017a). *Programa Nacional para a Saúde Mental*. Recuperado Junho 10, 2021, em http://nocs.pt/wp-content/uploads/2017/11/DGS_PNSM_2017.10.09_v2.pdf
- Portugal, Ministério da Saúde [MS], Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2017b). *Estratégia Nacional para o Envelhecimento Ativo e Saudável 2017-2025: Proposta do Grupo de Trabalho Interministerial* (Despacho n.º 12427/2016). Recuperado Junho 10, 2021, em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/07/ENEAS.pdf>
- Portugal, Ministério da Saúde [MS], Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2019a). *Implementação da Tabela Nacional de Funcionalidade no Adulto e Idoso*. Nº 001/2019. Recuperado Junho 10, 2021, em https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/implementacao-da-tabela-nacional-de-funcionalidade-no-adulto-e-idoso_2019.pdf
- Portugal, Ministério da Saúde [MS], Direção-Geral da Saúde [DGS]. (2019b). *Prevenção e Intervenção na Queda do Adulto em Cuidados Hospitalares*. Nº 008/2019. Recuperado Junho 10, 2021, em <https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/12/prevencao-e-intervencao-na-queda-do-adulto-em-cuidados-hospitalares.pdf>

Portugal, Ministério da Saúde [MS], Serviço Nacional de Saúde [SNS]. (2021, Junho 10).

Bilhete de Identidade dos Cuidados de Saúde Primários. <https://bicsp.min-saude.pt/pt/biufs/2/20020/2061191/Pages/default.aspx>

Portugal, Pordata. (2019). *O seu município em números! Cantanhede*.

<https://www.pordata.pt/Municipios/Quadro+Resumo/Cantanhede-252414>

Portugal, Regulamento n.º 128/2011. (2011, fevereiro 18). Regulamento das Competências

Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública. *Diário da República*, 2(35). <https://dre.pt/application/conteudo/3477017>

Portugal, Regulamento n.º 140/2019. (2019, fevereiro 6). Regulamento das Competências

Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário da República*, 2(26).

<https://dre.pt/application/conteudo/119236195>

Portugal, Regulamento n.º 428/2018. (2018, julho 16). Regulamento das Competências

Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária. *Diário da República*, 2(135). <https://dre.pt/application/conteudo/115698616>

Portugal, Serviço Nacional de Saúde [SNS], Administração Central do Sistema de Saúde

[ACSS]. (2021, Junho 10). *Continuados*. http://www.acss.min-saude.pt/category/cuidados-de-saude/continuados/#tab_rnci

Portugal, Serviço Nacional de Saúde [SNS], Serviços Partilhados do Ministério da Saúde

[SPMS]. (2013, dezembro 31). *Centros de Saúde recebem SClínico no início de janeiro*. <http://www.spms.min-saude.pt/2013/12/centros-de-saude-recebem-sclinico-no-inicio-de-janeiro/>

Portugal, Serviço Nacional de Saúde [SNS], Serviços Partilhados do Ministério da Saúde

[SPMS]. (2020, julho). *SClínico | Cuidados de Saúde Primários (CSP)*.

<https://www.spms.min-saude.pt/2020/07/sclinico-cuidados-de-saude-primarios-csp/>

- Portugal, Serviço Nacional de Saúde [SNS], Serviços Partilhados do Ministério da Saúde [SPMS]. (2021, junho 10). *Sobre os Sistemas de Informação*. <https://www.spms.min-saude.pt/sobre-os-sistemas-de-informacao/>
- Portugal, S., & Alves, J. (2015). Doenças raras e cuidado: um olhar a partir das redes sociais. *Cescontexto - Debates - Um olhar social para o paciente. Actas do I Congresso Iberoamericano de Doenças Raras*, 9, 34-40.
<https://eg.uc.pt/bitstream/10316/81017/1/Doen%c3%a7as%20raras%20e%20cuidado%20Um%20olhar%20a%20partir%20das%20redes%20sociais.pdf>
- Preisler, M., Rohrmoser, A., Goerling, U., Kendel, F., Bär, K., Riemer, M., Heuse, S., & Letsch, A. (2019). Early palliative care for those who care: A qualitative exploration of cancer caregivers' information needs during hospital stays. *European journal of cancer care*, 28(2), e12990. <https://doi.org/10.1111/ecc.12990>
- Rezash, V., Reed, J., Gedeon, B., Parsons, E., Siedlecki, S., Daniels, B., & Shepard, D. (2020). Who Needs What? Perceptions of Patients and Caregivers in Oncology Phase 1 Trials. *Journal of Patient Experience*, 7(1), 27–33.
<https://doi.org/10.1177/2374373519830743>
- Ribeiro, O. (2011). *Famílias com dependentes no autocuidado: Um olhar sobre a pessoa dependente*. [Dissertação de mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto].
- Ribeiro, O., Pinto, C., & Regadas, S. (2014). A pessoa dependente no autocuidado: implicações para a Enfermagem. *Revista de Enfermagem Referência, Série IV*(1), 25-36.
https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2423&id_revista=24&id_edicao=60
- Ribeiro, P. (2010). *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. (2ª Ed.). Placebo.

Roig, M., Abengózar, M., & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14(2), 215-227.

https://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf

Romito, F., Goldzweig, G., Cormio, C., Hagedoorn, M. & Andersen, B. (2013) Informal Caregiving for cancer patients. *Cancer*, 119(0-11), 2160–2169.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3816360/pdf/nihms523790.pdf>

Sá, A., Dias, J., & Norelho, O. (2020, março 13). Sistemas de Informação em Enfermagem: diversidade e interoperacionalidade. *Nursing*. <https://www.nursing.pt/sistemas-de-informacao-em-enfermagem-desafios-e-oportunidades/>

Safran, C., & Perreault, L. (2001). Management of Information in Integrated Delivery Networks. In E.H. Shortliffe. & L.E. Perreault (Coords.), *Medical informatics: computer applications in health care and biomedicine* (pp.369-407) Springer.

https://www.researchgate.net/publication/246754187_Management_of_Information_in_Integrated_Delivery_Networks

Sepúlveda, J. (2013). *Sistemas de Informação em Enfermagem: Um estudo sobre a relevância da informação de referência para as Equipas de Cuidados Continuados Integrados*. [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto]. Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal.

<http://hdl.handle.net/10400.26/9406>

Sequeira, C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.

Revista Referência, II.^a Série(12), 9-16. <http://www.index-f.com/referencia/2010pdf/12-0916.pdf>

Sequeira, C. (2018). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. (2.^a ed.). Lidel.

Shyu, Y. (2000). The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 619-625.
[doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01519.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01519.x)

- Silva, A. (2007). “Enfermagem Avançada”: um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*, 55(1-2), 11-20.
- Silva, R., Luz, M., Fernandes, J., Silva, L., Cordeiro, A., & Mota, L. (2018). Tornar-se especialista: expectativas dos enfermeiros portugueses após a realização do curso de especialização. *Revista Referência*, 4.ª série(16), 147-154.
https://web.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=cr en%E7as&id_artigo=2785&id_revista=24&id_edicao=119
- Souza, L., Hanus, J., Libera, L., Silva, V., Mangili, E., Simões, P., Ceretta, L., & Tuon, L. (2015). Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Cadernos Saúde Coletiva*, 23(2), 140-149. <https://doi.org/10.1590/1414-462X201500020063>
- Squire, A. (2005). *Saúde e Bem Estar para Pessoas Idosas*. Fundamentos Básicos para a Prática. Lusociência.
- Stenberg, U., Ruland, C., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-oncology*, 19(10), 1013–1025.
<https://doi.org/10.1002/pon.1670>
- Teixeira, A., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J., Almeida, M., Matias, M., Ferreira, M., Narigão, M., Lourenço, R., & Nascimento, R. (2017). *Medidas De Intervenção Junto Dos Cuidadores Informais: Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional*.
<https://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf?path=6148523063446f764c324679626d56304c334e706447567a4c31684a53556c4d5a5763765130394e4c7a4577513152545579394562324e31625756756447397a51574e3061585a705a47466b5a554e7662576c7a633246764c7a597a4f54646c5a6a63784c5449304d7a63744e445a6b5a4330344e444e6a4c57526a4e7a5a695a5749334e5451354e6935775a47593d&fich=6397ef71-2437-46dd-843c-dc76beb75496.pdf&Inline=true>

Tough, H., Brinkhof, M., Siegrist, J., & Fekete, C. (2017). Subjective Caregiver Burden and Caregiver Satisfaction: The Role of Partner Relationship Quality and Reciprocity. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 98(10), 2042–2051.

<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.02.009>

Ullrich, A., Ascherfeld, L., Marx, G., Bokemeyer, C., Bergelt, C., & Oechsle, K. (2017). Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliative Care*, 16(1), 31. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0206-z>

Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede. (2018). *Procedimento Projeto ECCI*. Processo 11, Procedimento 01, Versão 1. Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, Coimbra.

Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede. (2019a). *Carta de Qualidade da UCC de Cantanhede*. Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, Coimbra.

Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede. (2019b). *Manual de Acolhimento para Enfermeiros e Estudantes de Enfermagem da UCC de Cantanhede*. Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, Coimbra.

Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede. (2019c, fevereiro). *Regulamento Interno da UCC de Cantanhede*. Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, Coimbra.

Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede. (2021a). *Índice de Desempenho Global UCC de Cantanhede*. Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, Coimbra.

Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede. (2021b, fevereiro). *Plano de Ação 2019*. Unidade de Cuidados na Comunidade de Cantanhede, Coimbra.

- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados [UMCCI]. (2009). *Guia da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)*. <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/Guia-da-RNCCI.pdf>
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados [UMCCI]. (2011). *Manual do Prestador: Recomendações para a Melhoria Contínua*. http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/10/Man_Prestador_UMCCI-RNCCI.pdf
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados [UMCCI]. (2012). *Nota Informativa nº8/UMCCI/2012 de 13 de novembro*. <https://www2.acss.min-saude.pt/Portals/0/Nota%20Informativa%20n%C2%BA%208.pdf>
- Vanderwerker, L., Laff, R., Kadan-Lottick, N., McColl, S., & Prigerson, H. (2005). Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 23(28), 6899–6907. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.01.370>
- Wang, T., Mazanec, S., & Voss, J. (2021). Needs of Informal Caregivers of Patients With Head and Neck Cancer: A Systematic Review. *Oncology Nursing Forum*, 48(1), 11-29. <https://doi.org/10.1188/21.ONF.11-29>
- Williams, A., & McCorkle, R. (2011). Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliative & supportive care*, 9(3), 315–325. <https://doi.org/10.1017/S1478951511000265>
- Zafar, S., Peppercorn, J., Schrag, D., Taylor, D., Goetzinger, A., Zhong, X., & Abernethy, A. (2013). The financial toxicity of cancer treatment: a pilot study assessing out-of-pocket expenses and the insured cancer patient's experience. *The oncologist*, 18(4), 381–390. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2012-0279>

Apêndices

A ECCI, para além de prestar cuidados de saúde domiciliários à pessoa em situação de dependência, tem como objetivo apoiar os familiares e cuidadores na prestação de cuidados e capacitá-los para que cuidem também deles próprios.

Por isso, este guia é dedicado a si, que cuida e muitas vezes está exposto a situações difíceis e exigentes. Por vezes, cuidar de alguém pode fazer com que se sinta mais ansioso, preocupado, incapaz, exausto ou sobrecarregado.

É muito importante que tome consciência das suas próprias necessidades, sejam elas físicas, emocionais, relacionais, espirituais, ... e *comece por cuidar de si!*

Gerir o meu tempo

- ✓ **Organize o seu dia a dia** conforme os cuidados que necessita de prestar ao seu familiar e as outras atividades que tem de realizar.

- ✓ Para isso, utilize uma **agenda** dedicada à organização dessas atividades, em que aponte:
 - atividades de cuidar (cuidados de higiene, acompanhamento a consultas, preparação de medicação)
 - atividades domésticas e outras (preparar refeições, cuidar da habitação, ir ao banco, fazer compras)
 - atividades de lazer (passear, ir à praia, fazer coisas que gosta)

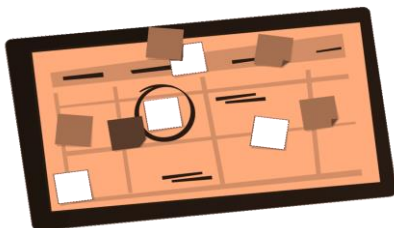


Gerir as minhas tarefas

✓ **Não tem de ser o único a cuidar:**

- **peça ajuda** a familiares e amigos, que estejam disponíveis e com vontade de ajudar, e tenha confiança neles para cuidarem do seu familiar dependente.

- crie um **cronograma semanal**, com horários e atividades para cada um dos “cuidadores” (por exemplo, fazer companhia, ajudar na refeição, ir à farmácia) e aproveite estes momentos para cuidar de si.



Cuidar da minha Saúde

✓ Faça uma **alimentação saudável e equilibrada**, respeitando os horários de cada refeição.



✓ Inclua a **atividade física** no seu dia, uma caminhada na natureza ou um passeio de bicicleta, por exemplo.

✓ Procure que o seu **sono** seja **reparador**, respeitando o número de horas suficientes para si, para acordar com energia.



✓ Quando mobiliza o seu familiar dependente, **proteja** a sua **coluna**, mantendo-a alinhada, com os joelhos ligeiramente fletidos e os pés afastados e bem assentes no chão.

✓ Promova a **vigilância** da sua **saúde**, sendo assíduo nas consultas e realização de exames e na valorização de sinais e sintomas.

✓ Proteja a sua **saúde mental**, respeitando a sua necessidade de descansar:

- procure momentos de descontração, para fazer o que lhe apetece, nem que seja não fazer nada
- crie um espaço e momento diário que lhe traga calma e serenidade (por exemplo, num local da casa mais tranquilo, ouça música de olhos fechados)
- invista no que realmente lhe dá prazer, fazendo atividades do seu interesse (por exemplo, ler um livro, ver um filme, passear, fazer trabalhos manuais, jardinagem, meditar)
- aprenda algo novo, estimule a sua criatividade
- mime-se, cuide da sua aparência
- orgulhe-se do que sabe fazer bem, acredite nas suas habilidades e potencialidades
- pratique o silêncio interior, aprenda a silenciar críticas e julgamentos internos
- aceite as suas emoções e permita-se a verbalizar os seus sentimentos e expectativas
- utilize palavras e expressões positivas
- procure sorrir, usando o humor no seu dia a dia

Cuidar das minhas Relações Sociais

✓ **Mantenha contato** com os seus familiares, amigos e colegas de trabalho, através do telefone, redes sociais, videochamadas (cumprindo as orientações emanadas pela Direção Geral da Saúde em relação à pandemia).



- ✓ **Escute e fale** com outras pessoas, ampliando e cultivando **novas amizades**.
- ✓ **Desabafe** com alguém em quem confie.
- ✓ **Evite pessoas que critiquem** demasiado.

Viver Aqui e Agora

✓ Não espere por voltar a ter a vida que tinha antes de ser cuidador, concretize no presente.

✓ Defina objetivos práticos, baseados em expectativas realistas.



✓ Exprese gratidão:

- dê mais importância ao bom do que ao mau
- na vida há sempre vicissitudes, mas também há motivos para sorrir

✓ Verifique as suas crenças, reconheça as que são limitadoras e o impacto delas na sua vida e substitua-as por novos pensamentos e formas de agir.

Solicite ajuda à família, amigos, grupos de apoio e profissionais de saúde



Contactos da UCC de Cantanhede:

Telemóvel: 912 496 340

Telefone: 231 419 240 (ext. 257 ou 252)

Horário da ECCI:

Dias úteis – das 8h30 às 20h00 (das 17h às 20h apenas situações programadas)

Fins de semana – situações programadas (sempre que a ECCI considere necessário)

Bibliografia:

Augusto, C. (2017). Cuidador informal: como cuidar de quem não pode cuidar de si. Retirado de: <https://www.prevenir.pt/paciente-inteligente/literacia-em-saude/cuidador-informal/>

Ordem dos Psicólogos - COVID-19 Recomendações para Cuidadores Informais. Retirado de: https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/covid_19_recomendacoes_cuidadores_informais.pdf

Portugal Compassivo. Para cuidar, cuida-te – Guia de cuidados. Retirado de: https://www.portugalcompassivo.pt/uploads/guia-do-cuidador-red_portugues_compressed.pdf

Anexos

Anexo I

Autorização da Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde do Centro



COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

PARECER FINAL: POSITIVO	DESPACHO: <i>Retorno o parecer favorável</i> <i>24.07.2021</i>
--------------------------------	--



ASSUNTO:

Parecer sobre o Projeto 44/2021 – “A sobrecarga do cuidador informal da pessoa dependente em contexto de ECCI”

Conselho Distrital
da A.R.S. do Centro, I.P.

[Signature]

Dr.ª Rita Reis Marques
Presidente,

[Signature]
Dr. João Rodrigues
Vice-Presidente

Na primeira submissão deste projeto, a proponente, estudante de Mestrado em Enfermagem Comunitária da Escola Superior de Saúde de Viseu e enfermeira no IPO de Coimbra, pretendia caracterizar os utentes da ECCI da UCC de Cantanhede. A caracterização seria elaborada após acesso às plataformas SClínico e GestCare da unidade. Esta foi a principal razão para o parecer de recusa então emitido por esta Comissão de Ética.

Em resposta a este parecer, a proponente envia um email onde afirma que “o acesso aos dados do processo de cuidados só será realizado através de uma folha de cálculo Excel, em formato completamente anonimizado, sem qualquer possibilidade de identificação dos doentes, através do levantamento prévio realizado exclusivamente pela equipa do serviço”.

No entanto, é também escrito pela proponente que “os dados recolhidos não terão associada qualquer identificação dos participantes, sendo atribuído um número/código apenas conhecido do investigador principal”.

Deste modo, não tendo a investigadora principal qualquer acesso às plataformas, sendo isso feito apenas por profissionais da unidade devidamente acreditados para o efeito, o parecer desta Comissão de Ética é positivo.

O Relator: Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

O Presidente da CES: Prof. Doutor Fontes Ribeiro

[Signature]