

IPV - ESSV |



Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Trabalho efectuado sob a orientação de



Agradecimentos

Em primeiro lugar, uma palavra de agradecimento às pessoas que diariamente dedicam muito de si ao cuidado do outro, em particular aos cuidadores informais que aceitaram participar nesta investigação.

À Professora Rosa Martins agradeço pela determinante colaboração e cooperação científica que pautaram este novo percurso formativo, assim como pelo apreço pessoal.

O tratamento de dados estatísticos, incluindo o estudo das propriedades psicométricas de uma nova escala, só foram possíveis graças ao Professor João Duarte.

Um agradecimento também às Instituições que acederam à aplicação dos questionários e, mais em concreto, aos enfermeiros e outros profissionais que colaboram na aplicação dos mesmos. Um agradecimento especial à Acredita-IPSS.

Finalmente, o meu maior agradecimento à Carina, à Carolina e ao Gabriel, que sempre estiveram presentes e souberam compreender as minhas ausências (ainda que presente). A eles dedico todo o tempo aqui investido e o resultado final.

Carolina, como combinado, o pai acabou o trabalho grande no outono!

A todos, Muito Obrigado.

Resumo

Introdução: O Cuidador Informal (CI) enfrenta múltiplas dificuldades no cuidado da pessoa dependente. O Enfermeiro de Reabilitação, pode desempenhar um papel determinante na capacitação destes cuidadores, direcionando as suas intervenções a partir das dificuldades apresentadas. Assim, é propósito deste estudo identificar as dificuldades do CI de pessoa com dependência que beneficiou do apoio da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).

Métodos: Estudo não-experimental, quantitativo, transversal e de carácter descritivo-correlacional, recorrendo a uma amostra não probabilística por conveniência, constituída por 119 CI de pessoa dependente, na sua maioria mulheres, filhas da pessoa dependente e com idade média de 60,14 anos (\pm 13,71). Os dados foram recolhidos na sub-região Viseu Dão Lafões, através do autopreenchimento de um questionário. Da aplicação deste instrumento resultou o estudo psicométrico da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal, que apresenta um nível de fidelidade muito bom ($\alpha = 0,953$), possuindo os quatro fatores correlações com a escala total, fortes a muito fortes, oscilando entre $R = 0,737$ (Fator 4) e $R = 0,892$ (Fator 2).

Resultados: Estes CI manifestam, maioritariamente, dificuldades moderadas, sendo estas mais elevadas ao nível do fator *cuidar de mim*, em particular nos itens “exercícios de relaxamento e de alongamento muscular que pode realizar para prevenir lesões músculo-esqueléticas” e “como gerir o tempo necessário para si próprio” e do fator *atividades de vida diária*, em especial no “banho”, “subir e descer escadas” e “transferências”. Prestar cuidados a pessoas com maior grau de dependência, em habitações com mais barreiras e por cuidadores com mais idade, revelam-se como preditores das dificuldades do CI.

Conclusão: estes resultados indicam que os CI apresentam dificuldades a vários níveis do cuidar da pessoa dependente, fortalecendo a necessidade dos Enfermeiros de Reabilitação, no contexto da RNCCI, conhecerem essas dificuldades e planearem programas de apoio e intervenção a eles dirigidos, no sentido da sua capacitação.

Palavras-chave: cuidador informal; dificuldades; enfermeiro de reabilitação; cuidados continuados.

Abstract

Introduction: The Informal Caregiver (IC) confronts multiple difficulties in caring for the dependent person. The rehabilitation nurse can make a decisive role in the training of these caregivers, directing their interventions based on the difficulties presented. Like this, it is the purpose of this study to identify the difficulties of IC of people with dependence that benefited from the support of the National Network of Integrated Continuous Care (NNICC).

Methods: A non-experimental, quantitative, cross-sectional, descriptive-correlational study using a non-probabilistic convenience sample consisting of 119 ICs of dependent people, most women, daughters of the dependent person and average age of 60, 14 years (± 13.71). Data were collected in the Viseu Dão Lafões sub-region by auto-fill a questionnaire. The application of this instrument resulted in the psychometric study of the Informal Caregiver Difficulties Assessment Scale, It has a very good fidelity level ($\alpha=0.953$), with the four factors correlating with the full scale, strong to very strong, ranging from $R = 0.737$ (Factor 4) to $R = 0.892$ (Factor 2).

Results: These ICs mostly demonstrate moderate difficulties, which are higher in terms of *taking care of me*, particularly in the items “relaxation and muscle stretching exercises you can perform to prevent musculoskeletal injuries” and “how to manage the time needed for yourself” and the factor of *activities of daily living*, especially in the “bath”, “up and down stairs” and “transference”. Care to people with a more dependence, in homes with higher barriers and by older caregivers is a predictor of IC difficulties.

Conclusion: These results indicate that the IC present difficulties at various levels of caring for the dependent person, reinforcing the need for Rehabilitation Nurses, in the context of the NNICC, to know these difficulties and to plan support and intervention programs addressed to them, in order to empowerment them.

Keywords: informal caregiver; difficulties; rehabilitation nurse; continuous care.

Sumário

	Pág.
Lista de Quadros	I
Lista de Tabelas.....	III
Lista de Gráficos.....	IX
Lista de Figuras	XI
Lista de Abreviaturas e Siglas	XIII
Introdução.....	27
1ª Parte – Enquadramento Teórico.....	33
1. Caracterização demográfica da população portuguesa	35
1.1. Caracterização da população da sub-região Viseu Dão Lafões	39
2. A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.....	43
2.1. A RNCCI na sub-região Viseu Dão Lafões	50
3. O Enfermeiro de Reabilitação no contexto da RNCCI.....	53
4. O Cuidador Informal	57
4.1. Estatuto do cuidador informal	60
4.2. As dificuldades do cuidador informal: o estado da arte	63
2ª Parte – Estudo Empírico	75
5. Materiais e Métodos.....	77
5.1. Concetualização da investigação empírica	77
5.2. Participantes.....	80
5.3. Instrumento de colheita de dados	82
5.3.1. Estudo psicométrico da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal.....	91
5.4. Procedimentos.....	104
5.5. Análise de dados estatísticos	105
6. Resultados	111
6.1. Análise descritiva.....	111
6.1.1. Caracterização da pessoa dependente	112
6.1.2. Caracterização do cuidador informal.....	121
6.2. Análise inferencial.....	135
6.2.1. Influência das variáveis afetas à pessoa dependente nas dificuldades do cuidador informal	136
6.2.2. Influência das variáveis afetas ao cuidador informal nas dificuldades do cuidador informal	139

6.2.3. Variáveis preditoras das dificuldades do cuidador informal na prestação de cuidados à pessoa dependente.....	145
7. Discussão dos resultados.....	155
8. Conclusão	165
8.1. Limitações do estudo.....	167
8.2. Implicações para a prática clínica	168
Referências Bibliográficas	173
Apêndices.....	185
Apêndice I – Instrumento de Colheita de Dados.....	187
Apêndice II – Orientações ao Enfermeiro de apoio ao cuidador informal sobre o preenchimento do questionário	195
Anexos.....	199
Anexo I – Parecer da Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu	201
Anexo II – Pedido de autorização para efetuar colheita de dados (ex.: ACeS Dão Lafões)	205
Anexo III – Autorização para efetuar colheita de dados (ex.: ACeS Dão Lafões).....	209

Lista de Quadros

	Pág.
Quadro 1 – Caracterização das unidades e equipas integradas na RNCCI	45
Quadro 2 – Distribuição das unidades e equipas da RNCCI, na sub-região Viseu Dão Lafões	51
Quadro 3 – Trajetórias, rácios críticos e coeficientes lambda da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal.....	95
Quadro 4 – Índices de bondade de ajustamento global da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal.....	99
Quadro 5 – Fiabilidade Compósita, Variância Extraída Média e Validade Discriminante da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal.....	100

Lista de Tabelas

	Pág.
Tabela 1 – Critérios de inclusão e exclusão da amostra	81
Tabela 2 – Operacionalização das variáveis sociodemográficas da pessoa cuidada.....	83
Tabela 3 – Operacionalização das variáveis psicossociais do cuidador informal	86
Tabela 4 – Consistência Interna da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal	92
Tabela 5 – Estrutura fatorial da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal.....	94
Tabela 6 – Consistência interna dos itens por subescala da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal	101
Tabela 7 – Correlação dos itens com os fatores e com o valor global da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal.....	103
Tabela 8 – Matriz de Correlação de Pearson entre as subescalas (fatores) e a Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador.....	104
Tabela 9 – Distribuição das pessoas cuidadas pela idade em função do género	112
Tabela 10 – Distribuição das pessoas cuidadas pelo grupo etário em função do género	113
Tabela 11 – Distribuição das pessoas cuidadas pelo estado civil em função do género.....	113
Tabela 12 – Distribuição das pessoas cuidadas pelas habilitações literárias em função do género .	114
Tabela 13 – Distribuição das pessoas cuidadas pelo agregado familiar em função do género.....	115
Tabela 14 – Distribuição das pessoas cuidadas pela patologia incapacitante em função do género	116
Tabela 15 – Distribuição das pessoas cuidadas pela tipologia da RNCCI onde estiveram integradas em função do género	117
Tabela 16 – Distribuição das pessoas cuidadas pelo apoio de saúde no domicílio em função do género.....	117
Tabela 17 – Distribuição das pessoas cuidadas pelos scores parciais do Índice de Barthel em função do género	119
Tabela 18 – Distribuição das pessoas cuidadas pelo score total do Índice de Barthel em função do género.....	120
Tabela 19 – Distribuição das pessoas cuidadas pelos níveis de dependência do Índice de Barthel em função do género	121
Tabela 20 – Distribuição da amostra pela idade em função do género	122

Tabela 21 – Distribuição da amostra pelo grupo etário em função do género	123
Tabela 22 – Distribuição da amostra pelo estado civil em função do género	123
Tabela 23 – Distribuição da amostra pelo estado civil em função do estado civil da pessoa dependente	124
Tabela 24 – Distribuição da amostra pelas habilitações literárias em função do género	124
Tabela 25 – Distribuição da amostra pela situação profissional em função do género	125
Tabela 26 – Distribuição da amostra pelo rendimento médio mensal em função do género	126
Tabela 27 – Distribuição da amostra pelo grau de parentesco em relação à pessoa cuidada, em função do género do cuidador	126
Tabela 28 – Distribuição da amostra pelo tempo de duração no papel de cuidador, em função do género	127
Tabela 29 – Distribuição da amostra pelas horas diárias dedicadas a cuidar, em função do género	127
Tabela 30 – Distribuição da amostra pelos motivos para cuidar, em função do género	128
Tabela 31 – Distribuição da amostra pelo apoio que recebe para cuidar, em função do género.....	129
Tabela 32 – Distribuição da amostra pela localização geográfica onde são prestados os cuidados, em função do género	129
Tabela 33 – Distribuição da amostra pela coabitação com a pessoa dependente, em função do género	129
Tabela 34 – Distribuição da amostra pelas barreiras identificadas na casa onde são prestados os cuidados, em função do género.....	130
Tabela 35 – Distribuição da amostra pelo número de barreiras identificadas na casa onde são prestados os cuidados, em função do género	131
Tabela 36 – Distribuição da amostra pelo número de barreiras identificadas na casa onde são prestados os cuidados	131
Tabela 37 – Distribuição da amostra pelas adaptações consideradas necessárias na casa onde são prestados os cuidados, em função do género	132
Tabela 38 – Estatísticas relativas às dificuldades do cuidador informal, em termos percentuais, de acordo com as dimensões (fatores) da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal.....	133
Tabela 39 – Distribuição da amostra pelas dificuldades manifestadas, em função do género	134
Tabela 40 – Distribuição da amostra pela proporção de dificuldades manifestadas, item por item (Teste binomial).....	135

Tabela 41 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e o género da pessoa dependente (Teste t-Student).....	136
Tabela 42 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e o grupo etária da pessoa dependente (Kruskal-Wallis).....	136
Tabela 43 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e as habilitações literárias da pessoa dependente (Kruskal-Wallis).....	137
Tabela 44 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e a principal patologia incapacitante da pessoa dependente (Kruskal-Wallis).....	138
Tabela 45 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e o apoio de saúde no domicílio (Teste t-Student).....	138
Tabela 46 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e os níveis de dependência da pessoa dependente através do Índice de Barthel (Mann-Whitney)	139
Tabela 47 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e o género (Mann-Whitney)	139
Tabela 48 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e a idade/grupo etário (ANOVA)...	140
Tabela 49 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e o estado civil (Teste t-Student)..	140
Tabela 50 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e as habilitações literárias (Kruskal-Wallis)	141
Tabela 51 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e a situação profissional (Kruskal-Wallis)	141
Tabela 52 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e o rendimento médio mensal (Kruskal-Wallis).....	141
Tabela 53 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e o grau de parentesco em relação à pessoa cuidada (ANOVA).....	142
Tabela 54 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e o tempo de duração no papel de cuidador (Mann-Whitney)	142
Tabela 55 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e as horas diárias dedicadas a cuidar (Kruskal-Wallis).....	143
Tabela 56 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e ser o único cuidador (Mann-Whitney).....	143
Tabela 57 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e a localização geográfica onde são prestados os cuidados (Mann-Whitney)	144
Tabela 58 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e a coabitação com a pessoa dependente (Mann-Whitney)	144

Tabela 59 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e o número de barreiras na casa onde são prestados os cuidados (Kruskal-Wallis)	145
Tabela 60 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e a necessidade de adaptações na casa onde são prestados os cuidados (Teste t-Student)	145
Tabela 61 – Correlações de Pearson entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de dependência funcional da pessoa dependente com o Fator 1 – Atividades de vida diária	146
Tabela 62 – Análise de regressão múltipla entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de dependência funcional da pessoa dependente com o Fator 1 – Atividades de vida diária	147
Tabela 63 – Correlações de Pearson entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de dependência funcional da pessoa dependente com o Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	148
Tabela 64 – Análise de regressão múltipla entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de dependência funcional da pessoa dependente com o Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	149
Tabela 65 – Correlações de Pearson entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de dependência funcional da pessoa dependente com o Fator 3 – Cuidar de mim	149
Tabela 66 – Análise de regressão múltipla entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de dependência funcional da pessoa dependente com o Fator 3 – Cuidar de mim	151
Tabela 67 – Correlações de Pearson entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de dependência funcional da pessoa dependente com o Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	151
Tabela 68 – Análise de regressão múltipla entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de dependência funcional da pessoa dependente com o Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	152
Tabela 69 – Correlações de Pearson entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de	

dependência funcional da pessoa dependente com o global das dificuldades do cuidador informal 153

Tabela 70 – Análise de regressão múltipla entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de dependência funcional da pessoa dependente com o Fator global das dificuldades do cuidador informal 154

Lista de Gráficos

	Pág.
Gráfico 1 – Variação populacional e suas componentes (Nº), Portugal, 2008-2018.....	36
Gráfico 2 – Pirâmides etárias, Portugal, 2008 e 2018	37
Gráfico 3 – Índice de envelhecimento (nº) por local de residência (NUTS 2013); 2011-2017	38
Gráfico 4 – População residente (nº) por local de residência (NUTS III – Viseu Dão Lafões); 2017 ...	40
Gráfico 5 – Índice de envelhecimento (nº) por local de residência (NUTS III – Viseu Dão Lafões); 2017	41
Gráfico 6 – Gráfico de variâncias de <i>Scree Plot</i>	93

Lista de Figuras

	Pág.
Figura 1 – Modelo esquemático da relação prevista entre as variáveis estudadas na investigação empírica (desenho de investigação)	79
Figura 2 – Modelo inicial (AFC).....	96
Figura 3 – Modelo com índices de modificação (AFC)	97
Figura 4 – Modelo refinado com item 2 eliminado (AFC)	98
Figura 5 – Modelo de 2ª Ordem (AFC)	99

Lista de Abreviaturas e Siglas

ABVD	Atividades Básicas de Vida Diária
ACeS	Agrupamento de Centros de Saúde
AFC	Análise Fatorial Confirmatória
AFE	Análise Fatorial Exploratória
AVD's	Atividades de Vida Diária
CI	Cuidador Informal
CIPE	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
CMER	Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação
ECCI	Equipa de Cuidados Continuados Integrados
EEER	Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação
EGA	Equipa de Gestão de Altas
ER	Enfermeiro de Reabilitação
ERPI	Estrutura Residencial para Pessoas Idosas
INE	Instituto Nacional de Estatística
IPSS	Instituição Particular de Solidariedade Social
NUTS	Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP	Rede Nacional de Cuidados Paliativos
SCM	Santa Casa da Misericórdia
UC	Unidade de Convalescença
UCC	Unidade de Cuidados na Comunidade
UCCI	Unidade de Cuidados Continuados Integrados
UCSP	Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados
UDPA	Unidade de Dia e de Promoção da Autonomia
ULDM	Unidade de Longa Duração e Manutenção
UMDR	Unidade de Média Duração e Reabilitação
USF	Unidade de Saúde Familiar

Introdução

O cuidador é definido pela Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) como “aquele que assiste na identificação, prevenção ou tratamento da doença ou incapacidade; aquele que atende às necessidades de um dependente” (ICN, 2016, p.143), é um elemento-chave no processo de reabilitação da pessoa dependente, pois será ele a assegurar a satisfação das Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD's) daquele, após o regresso ao domicílio, pelo que carece de orientações e ensinamentos por parte do Enfermeiro.

O cuidador informal geralmente tem responsabilidades diferentes, proporcionando uma assistência não remunerada a uma pessoa dependente e realiza tarefas da vida diária concomitantemente com outras atividades relacionadas com os cuidados de saúde da pessoa dependente, geralmente relacionadas com a toma de medicação, tratamento de feridas e monitorização de equipamentos. Os cuidadores informais são geralmente membros da família ou parentes próximos que prestam um cuidado parcial ou total a uma pessoa dependente com dificuldades no autocuidado, facilitando o seu bem-estar e ajudando em diferentes tarefas e atividades do dia a dia. Contudo, observamos que muitos cuidadores informais relatam com frequência uma preparação insuficiente para uma continuidade adequada do cuidado à pessoa dependente, no seu regresso a casa (Dixe, Teixeira, Areosa, Frontin, Peralta, & Querido, 2019).

Assim sendo e tendo em conta que o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (EEER) tem como alvo de intervenção a pessoa com necessidades especiais, este deve ajudar na “educação dos clientes e pessoas significativas em todas as fases do ciclo de vida e em todos os contextos da prática de cuidados, nomeadamente na preparação do regresso a casa, na continuidade de cuidados...” (Ordem dos Enfermeiros, 2011, p. 3-4). Assume-se, por isso, como o profissional mais habilitado para capacitar o cliente/cuidador (unidade de cuidado) na aquisição de habilidades para a realização dos autocuidados e prestação de cuidados que garantam a sua continuidade (de cuidados) em contexto domiciliar ou outro.

Alguns desses contextos da prática de cuidados são as unidades de internamento e as equipas domiciliárias integradas na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). De acordo com a Portaria nº 50/2017 de 2 de fevereiro, que regulamenta a RNCCI, o Artigo 14º ao definir as dotações em recursos humanos das unidades, contempla

não apenas a existência de Enfermeiros (generalistas) e Enfermeiro Coordenador, mas também de Enfermeiro de Reabilitação (ER). Apesar da criação de RNCCI ter já ocorrido em 2006 com a publicação do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, a realidade atual demonstra que poucas são as unidades de internamento que dispõem destes profissionais (ER).

Num estudo desenvolvido por Andrade, Costa, Caetano, Soares e Beserra (2009) foi demonstrado o efetivo défice de capacitação e suporte aos cuidadores de pessoas que sofreram um Acidente Vascular Cerebral, bem como as dificuldades para dar continuidade aos cuidados no contexto domiciliar. Dos cuidadores inquiridos, 97,4% referiram não ter recebido orientações ou ensinamentos por parte da equipa de saúde, sobre a prestação de cuidados à pessoa dependente após a alta hospitalar, facto esse, objeto de reflexão e que permite questionar e transpor para outros contextos, qual o papel e responsabilidades dos enfermeiros nesta matéria.

Cuidar de uma pessoa dependente associa-se a uma série de encargos que muitas vezes levam a problemas físicos, psicológicos, resultando em dificuldades emocionais. Tendo em consideração as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores informais, é fundamental ter-se conhecimento das suas áreas de intervenção, uma vez que estes precisam de mais orientação, o que ajuda a aliviar a sua “carga” (Oldenkamp, Bültmann, Wittek, Stolk, Hagedoorn & Smidt, 2018). Num estudo transversal, Dixe *et al.* (2019) procuraram compreender melhor as necessidades e competências de 143 cuidadores informais no cuidar de uma pessoa dependente nos diferentes domínios de autocuidado. Os resultados indicaram perfis de cuidadores com médias de idade de 58 anos, sendo o mais jovem da amostra um cuidador com 21 anos. A maioria destes é do sexo feminino e 50% cuidam de um dos pais; 53,8% das pessoas cuidadas são completamente dependentes nas áreas de conforto e higiene e na gestão medicamentosa. As cuidadoras informais do sexo feminino consideram-se mais competentes na prestação de cuidados de higiene do que os homens, sem diferenças significativas na perceção de suas competências nas outras áreas de cuidados pessoais. Os cuidadores mais velhos consideram-se menos competentes em certas áreas de autocuidado, como alimentação, mobilidade, transferências, administração de medicamentos e no controlo de sintomas. Ficou também demonstrado que a maioria das informações fornecidas aos cuidadores informais por parte dos profissionais de saúde é ao nível da patologia em si (82,3%) e da gestão dos medicamentos (80,4%), havendo muitas áreas do autocuidado, onde a informação é quase nula.

Importa ressaltar que a situação do cuidador informal de uma pessoa dependente é única e incomparável, considerando as circunstâncias do cuidador, a dinâmica familiar e os aspetos culturais. Além disso, existem regras culturais que impõem a responsabilidade de

cuidar e, mesmo que os cuidadores informais estejam a realizar tarefas semelhantes, não é possível supor que se sintam da mesma maneira, todos têm necessidades individuais e reagem de maneira única às situações. Como tal, é fundamental que os cuidadores informais tenham acesso a uma intervenção de suporte, de acordo com as suas necessidades, o que os capacitará na prestação de cuidados à pessoa dependente (Oldenkamp *et al.*, 2018; Dixe *et al.*, 2019).

Trata-se de uma problemática com enorme pertinência, uma vez que a população mundial está a envelhecer cada vez mais em quase todos os países, incluindo Portugal. Houve ainda um aumento quer na expectativa média de vida da população, quer na presença de doenças crónicas e não transmissíveis, que estão ligadas à sobrevivência da pessoa e, frequentemente, à presença de morbilidade e dependência de outros, fazendo aumentar o número de cuidadores informais (Hajek & König, 2016; United Nations Department of Economic and Social Affairs Population Division, 2017).

É neste enquadramento que surge o tema que se pretende investigar, através da formulação das seguintes questões de investigação:

- **Quais as dificuldades do cuidador informal da pessoa dependente que beneficiou de apoio da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados?**
- **Quais as intervenções que o Enfermeiro de Reabilitação pode desenvolver no sentido de facilitar a capacitação do cuidador informal?**

A temática em estudo pretende não só dar respostas a uma inquietação particular do investigador, como corresponder e sustentar uma das áreas consideradas mais prioritárias em investigação para a especialidade de enfermagem de reabilitação no período 2015-2025: *Intervenções em enfermagem de reabilitação: capacitação da pessoa e/ou cuidador informal* (Ordem dos Enfermeiros, 2015) bem como ao que está plasmado nas orientações para a implementação do Plano Nacional de Saúde: Revisão e Extensão a 2020 (DGS, 2015, p. 21), alicerçada ainda numa vertente político-económica ao considerar a capacitação dos cidadãos

“através de ações de literacia, para a autonomia e responsabilização pela sua própria saúde e por um papel mais interventivo no funcionamento do Sistema de Saúde, com base no pressuposto da máxima responsabilidade e autonomia individual e coletiva (*empowerment*). A capacitação dos cidadãos torna-os mais conscientes das ações promotoras de saúde, bem como dos custos em que o sistema de saúde incorre pela utilização dos seus serviços.”

Corroborando ainda da mesma opinião de Petronilho (2016a), a pertinência do presente estudo no domínio dos cuidados de saúde afigura-se como uma prioridade em termos de avaliação dos ganhos em saúde obtidos pelas pessoas que têm sido integradas na RNCCI volvidos, que estão, mais de 13 anos desde a sua criação.

Nesta sequência de pressupostos e de modo a responder às questões de investigação, definimos como *objetivo geral* deste estudo:

- Identificar as dificuldades do cuidador informal de pessoa com dependência que beneficiou do apoio da RNCCI;

Como *objetivos específicos* delineámos:

- Identificar o perfil sociodemográfico, clínico e grau de dependência da pessoa dependente que beneficiou do apoio da RNCCI;
- Identificar o perfil sociodemográfico e psicossocial do cuidador informal da amostra selecionada;
- Avaliar as dificuldades do cuidador informal da pessoa dependente, da amostra em estudo;
- Analisar as correlações entre a variável dependente (dificuldades do cuidador informal) e as variáveis independentes;
- Efetuar o estudo das propriedades psicométricas da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal;
- Apontar para um conjunto de intervenções de Enfermagem de Reabilitação na capacitação desses cuidadores, face às dificuldades avaliadas.

O presente documento encontra-se organizado em duas partes. Na primeira parte é realizado o enquadramento teórico, partindo da pesquisa bibliográfica efetuada sobre a temática em estudo. Inicia-se pela caracterização demográfica da população portuguesa e, mais especificamente, da sub-região Viseu Dão Lafões. É feito um enquadramento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, do ponto de vista normativo/legal, apresentação de dados sobre a sua execução, caracterização dos utentes que dela beneficiam e acessibilidade à mesma, incluindo também alguns dados sobre a sua implantação na zona geográfica da colheita de dados. Segue-se uma abordagem à Enfermagem e ao Enfermeiro de Reabilitação no contexto da RNCCI, expondo as suas competências e dotações seguras, conforme Regulamentação da Ordem dos Enfermeiros. Culmina na caracterização do cuidador informal, analisando as suas diferentes classificações, ressaltando o atual enquadramento legal do estatuto do cuidador informal e analisando, de forma mais detalhada, o estado da arte sobre o cuidador informal, em particular nas suas dificuldades.

O estudo empírico constitui a 2ª parte, englobando a metodologia, através da apresentação das questões e objetivos de investigação, do tipo de estudo, caracterização dos participantes e análise da operacionalização das variáveis em estudo. Sobre o método e instrumento de colheita de dados é realizado, de forma mais específico, o estudo psicométrico da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal, sendo de seguida apresentados os procedimentos éticos e formais e feita referência aos dados estatísticos utilizados nesta fase. Esta parte prossegue com a apresentação dos resultados, por meio da estatística descritiva e inferencial, seguindo-se a discussão dos resultados e termina com a apresentação das principais conclusões (incluindo limitações do estudo, implicações para a prática clínica e sugestões).

1ª Parte – Enquadramento Teórico

34 Conhecer para capacitar o cuidador informal da pessoa dependente no contexto de cuidados continuados

1. Caracterização demográfica da população portuguesa

Portugal, a par da maioria dos países ditos desenvolvidos, tem assistido nas últimas décadas a alterações significativas da sua estrutura populacional, traduzidas por modificações da pirâmide etária, aumento da esperança média de vida, assim como aumento da população idosa e redução da taxa de natalidade. Os dados do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2012) referentes aos últimos Censos nacionais realizados em 2011 indicam que:

- A percentagem de idosos (população com 65 e mais anos) aumentou de 16% para 19%, de 2001 a 2011, fixando-se a percentagem de jovens (população até aos 14 anos) em 15%;
- A idade média da população aumentou 3 anos numa década, situando-se nos 41,8 anos em 2011;
- Os índices demográficos revelam um **acelerado envelhecimento populacional**:
 - *Índice de envelhecimento*¹ da população: por cada 100 jovens existiam 128 idosos em 2011;
 - *Índice de longevidade*²: passou de 41 em 2001, para 48 em 2011;
 - *Índice de renovação da população em idade ativa*³: indica que por cada 100 pessoas que saíam do mercado de trabalho, entravam apenas 94 em 2011.
- População com dificuldades na realização de algumas atividades do dia-a-dia por motivos de saúde ou idade: cerca de 18% da população com 5 ou mais anos e superior a 50% na população com 65 ou mais anos.

Dados mais recentes, como as estimativas referentes ao ano 2018 (INE, 2019b), indicam a continuação do **envelhecimento demográfico** e do **decréscimo populacional**, ainda que este último tenha vindo a abrandar nos últimos cinco anos; desde o ano 2010 a população reduziu-se em quase 300 mil pessoas (estimava-se em 10 276 617 pessoas em 2018), resultado dos saldos migratório e natural se terem apresentado essencialmente negativos desde então (*cf.* Gráfico 1), embora nos últimos dois anos o saldo migratório tenha voltado a ser positivo, todavia não compensando o saldo natural que continua

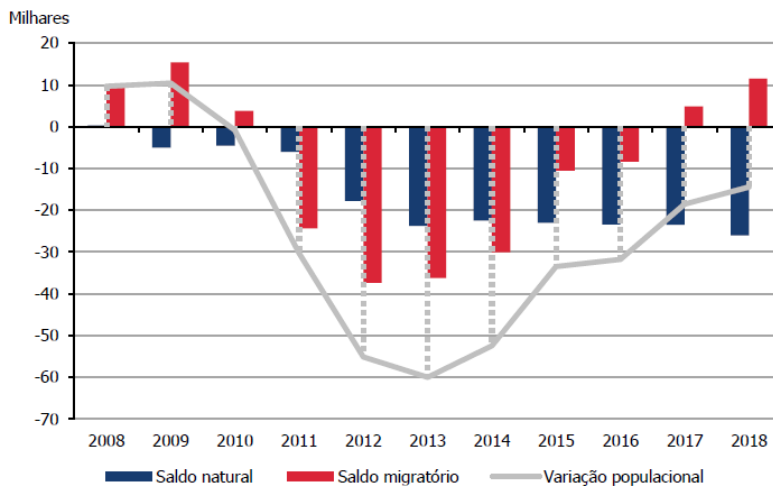
¹ Número de idosos (65 ou mais anos) por cada 100 jovens (0-14 anos).

² Relaciona a população com 75 e mais anos com o total da população idosa com 65 e mais anos (relação entre a população mais idosa e a população idosa).

³ Número de pessoas na faixa etária 20-29 anos por cada 100 pessoas na faixa etária 55-64 anos.

negativo. Estas alterações são essencialmente consequência da baixa natalidade e aumento dos óbitos, do aumento da longevidade e do impacto das migrações.

Gráfico 1 – Variação populacional e suas componentes (Nº), Portugal, 2008-2018



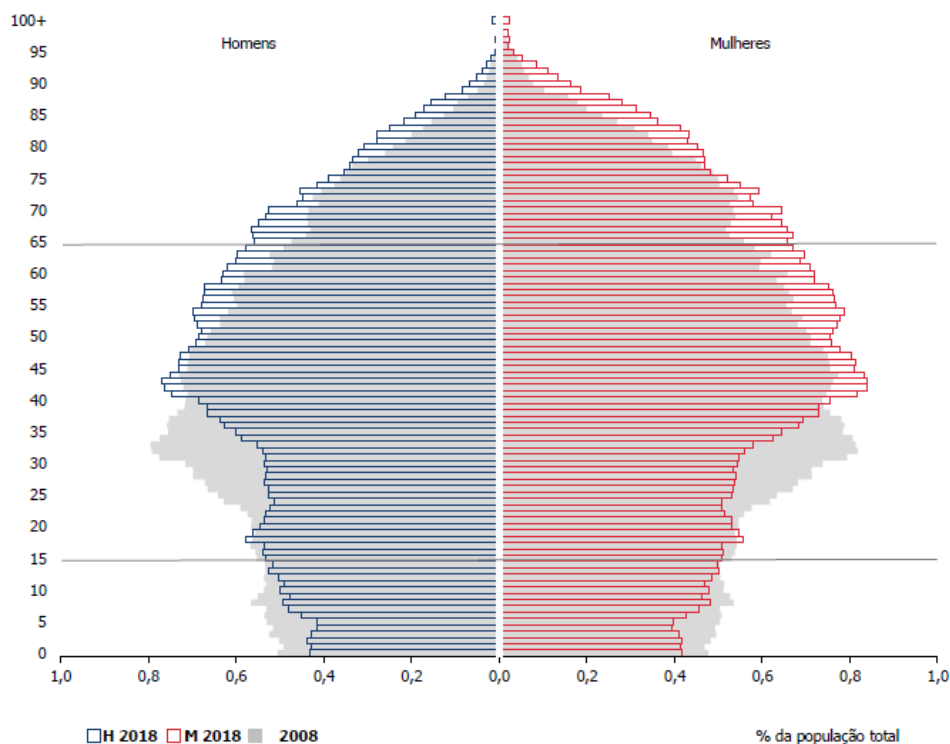
Fonte: INE (2019b, junho 14). Instituto Nacional de Estatística. Estimativas de população residente em Portugal 2018. Lisboa: INE. Acedido em https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaquas&DESTAQUESdest_boui=354227526&DESTAQUESmodo=2

O **envelhecimento demográfico** continua a acentuar-se, verificando-se o chamado duplo envelhecimento demográfico: estreitamento da base e alargamento do topo, traduzindo-se a percentagem de população idosa em 21,8%, enquanto que a percentagem de jovens é de apenas 13,7% (*cf.* Gráfico 2). Neste período (2008-2018), o número de idosos aumentou 345 922 pessoas, o número de jovens diminuiu 223 419 pessoas e o número de pessoas em idade ativa (com idades dos 15 aos 64 anos) também diminuiu, em 408 900 pessoas. A idade mediana da população residente em Portugal aumentou de 40,8 anos em 2008 para 45,2 anos em 2018 (INE, 2019b).

A **esperança de vida à nascença** continua a aumentar estimando-se, no triénio 2015-2017, que tenha sido de “80,78 anos para o total da população, 77,74 anos para os homens e 83,41 anos para as mulheres” (p. 5), o que se traduz num aumento de 2,28 anos numa década (INE, 2018).

Comparativamente com os restantes países da União Europeia (UE a 28) os dados de 2016, colocam Portugal no 3º lugar com a mais baixa população jovem (0-14 anos) e destes é o 4º país mais envelhecido (população com 65 e mais anos), apenas ultrapassado por Alemanha, Grécia e Itália (INE, 2018).

Gráfico 2 – Pirâmides etárias, Portugal, 2008 e 2018



Fonte: INE (2019b, junho 14). Instituto Nacional de Estatística. Estimativas de população residente em Portugal 2018. Lisboa: INE. Acedido em https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaquas&DESTAQUESdest_boui=354227526&DESTAQUESmodo=2

De acordo com dados de 2017 o *índice de envelhecimento* é superior a 155 para Portugal, mas se os dados forem comparados com a região onde foi efetuada a colheita de dados, através da Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos (NUTS 2013), NUTS II: Centro e NUTS III: Viseu Dão Lafões, verifica-se que os valores estão claramente acima da média nacional, uma vez que na região Centro este índice é de 194 e em Viseu Dão Lafões é de 203,5 – *cf.* Gráfico 3 (INE, 2019a).

Ainda de acordo com a mesma fonte, o *índice de dependência de idosos*⁴ representava em 2017 um valor que ultrapassava os 33 para Portugal, 37,7 para a NUTS II: Centro e de 39 para a NUTS III: Viseu Dão Lafões. Já o *índice de dependência total*⁵ aumentou em 2017 para 55 (INE, 2018).

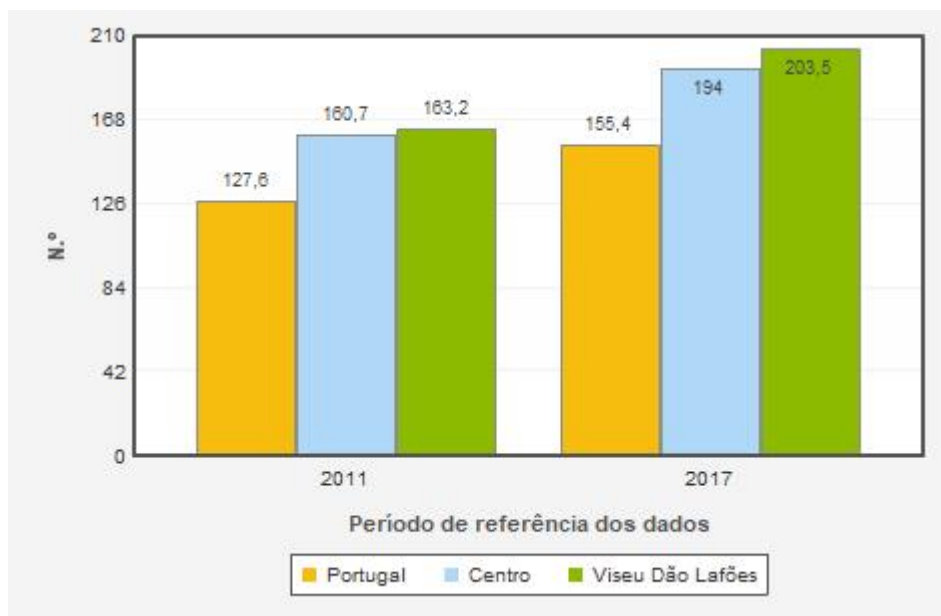
O *índice de renovação da população em idade ativa* tem vindo a diminuir drasticamente: 79 pessoas em 2017 comparativamente a 110 em 2007; tal significa que “o

⁴ Número de idosos (65 ou mais anos) por cada 100 pessoas em idade ativa (15-64 anos).

⁵ Número de jovens e idosos por cada 100 pessoas em idade ativa.

número de pessoas em idade potencial de saída do mercado de trabalho não é compensado pelo número de pessoas em idade potencial de entrada no mercado de trabalho” (INE, 2018, p. 9).

Gráfico 3 – Índice de envelhecimento (nº) por local de residência (NUTS 2013); 2011-2017



Fonte: INE (2019, janeiro 10). (Instituto Nacional de Estatística. *Principais Indicadores*. INE. Acedido em https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008258&contexto=pi&seITab=tab0

Num cenário projetado para as próximas décadas, prevê-se que até 2080 a população portuguesa diminua dos atuais 10,3 milhões de habitantes para 7,9 milhões e que a população poderá ficar abaixo do limiar do 10 milhões de residentes já em 2033. O atual índice de envelhecimento poderá quase duplicar, ou seja, a população idosa será quase o triplo da população jovem, acentuando-se o envelhecimento demográfico (INE, 2019b).

Face à constante evolução das alterações demográficas, não apenas no nosso país, mas nas sociedades contemporâneas, que têm permitido conquistar anos à vida, um dos grandes desafios é tornar essa longevidade mais saudável, acrescentado à vida mais tempo de independência e autonomia, otimizando a capacidade funcional das pessoas para responder às Atividades de Vida Diária (AVD's). A par destas mudanças demográficas têm ocorrido alterações epidemiológicas com um aumento das doenças crónico-degenerativas, tornando as pessoas mais propensas a viver durante mais tempo com comorbidades e graus de dependência crescentes (Araújo & Martins, 2016) traduzindo-se naturalmente em custos acrescidos a nível social, de saúde e económico.

Não apenas as doenças crónicas são responsáveis por diferentes graus de dependência e incapacidades, mas também outras causas como os acidentes – domésticos, de viação ou laborarias (Contreiras & Rodrigues, 2014; DGS, 2013; *como citado por Araújo & Martins, 2016*). Apesar da escassez de informação relativa a **incapacidades**, o relatório do INE “Saúde e Incapacidades em Portugal 2011” (INE, 2012b), baseando-se nos dados definitivos dos Censos 2011 e no Inquérito ao Emprego “O emprego das pessoas com deficiência” realizado nesse mesmo ano, apresenta alguns indicadores dos quais se destacam:

- População adulta ativa (15-64 anos): 40,5% das pessoas têm pelo menos um problema de saúde ou doença prolongada; 17,4% têm pelo menos uma dificuldade na realização de atividades básicas; cerca de 35% sofre de problemas músculo-esqueléticos, sendo os problemas de saúde mais expressivos nas mulheres, aumentando com a idade, principalmente a partir dos 45 anos.
- População idosa (65 e mais anos): cerca de 50% desta população apresenta “muita dificuldade ou não consegue realizar pelo menos uma das 6 atividades do dia-a-dia – ver, ouvir, andar, memória/concentração, tomar banho/vestir-se, compreender os outros/fazer-se entender” (INE, 2012b, p. 14), sendo que mais de metade destes (mais de meio milhão de pessoas) vive sozinha ou apenas acompanhada por outros idosos.

1.1. Caracterização da população da sub-região Viseu Dão Lafões

A sub-região NUTS III: Viseu Dão Lafões, situada na região Centro de Portugal, é constituída por 14 municípios, 13 dos quais pertencentes ao distrito de Viseu (Carregal do Sal, Castro Daire, Mangualde, Nelas, Oliveira de Frades, Penalva do Castelo, Santa Comba Dão, São Pedro do Sul, Sátão, Tondela, Vila Nova de Paiva, Viseu e Vouzela) e um ao distrito da Guarda (Aguiar da Beira).

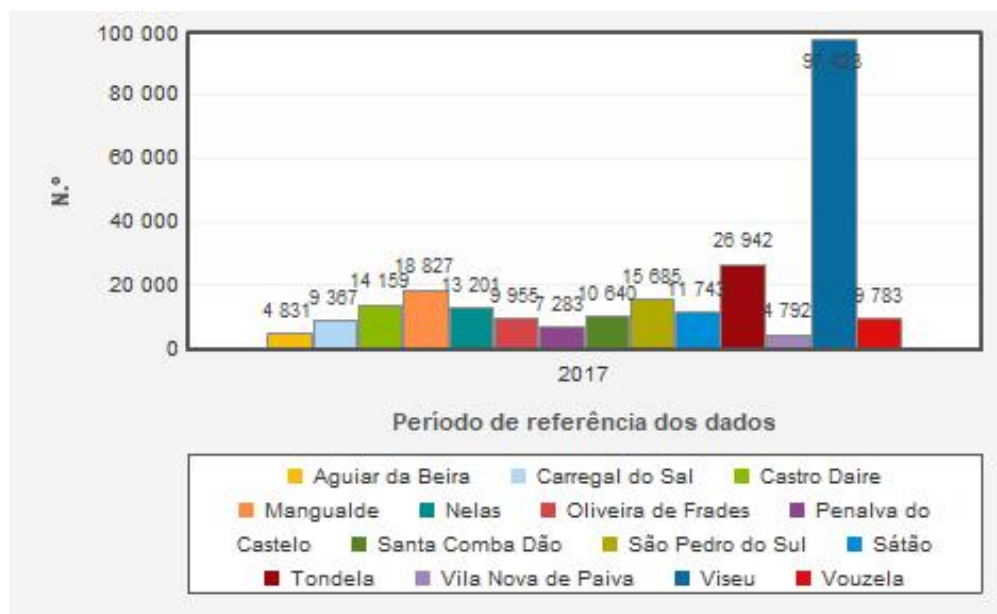
Tendo por base os dados de 2017 disponibilizados pelo Instituto Nacional de Estatística (INE, 2019), analisaremos de seguida alguns indicadores demográficos desta sub-região: população residente (total), população residente (≥ 85 anos), índice de envelhecimento e índice de dependência de idosos.

Em linha com os dados nacionais, comparando os dados dos Censos de 2011 e as estimativas de 2017, na sub-região Viseu Dão Lafões a **população residente** reduziu, neste

período, de 266 207 para 254 631 residentes, ou seja em apenas seis anos verificou-se uma redução populacional de 11 576 habitantes, correspondendo a mais do que a população atual (2017) de 7 dos 14 municípios desta sub-região e o equivalente à população residente no concelho do Sátão. Os quatro municípios mais populosos, com mais de 15 mil residentes, correspondem às cidades de Viseu (sede de distrito), Tondela, Mangualde e São Pedro do Sul. Ao invés, os menos populosos, com menos de 5 mil residentes, são os concelhos de Vila Nova de Paiva e Aguiar da Beira – cf. Gráfico 4 (INE, 2019).

A **população residente com 85 e mais anos**, representa 9 488 habitantes em toda a região, o equivalente a 3,7% do total da população, oscilando entre 2,57% em Viseu (município mais populoso) e 5,36% em Vila Nova de Paiva (município com menos residentes) – INE, 2019.

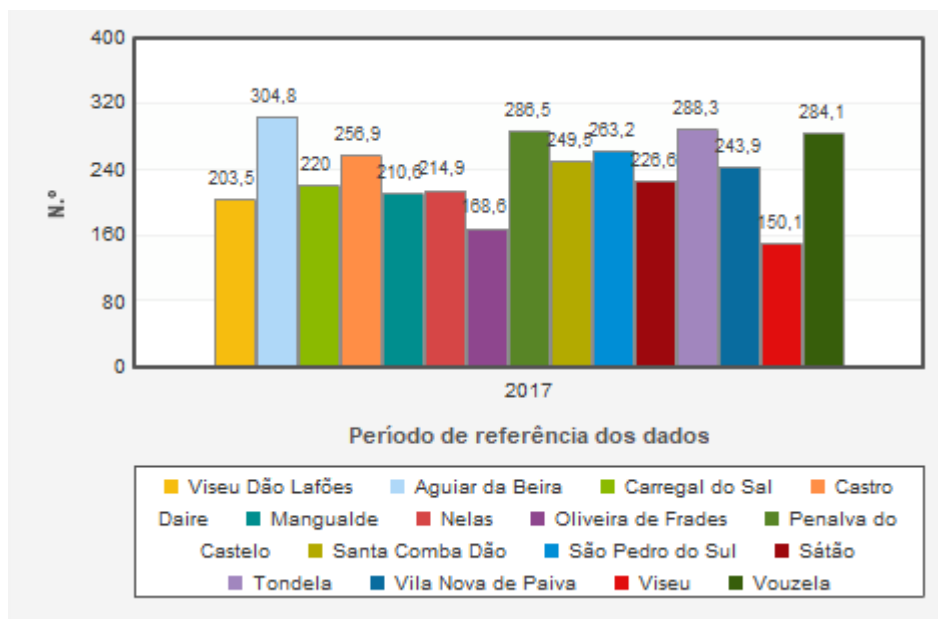
Gráfico 4 – População residente (nº) por local de residência (NUTS III – Viseu Dão Lafões); 2017



Fonte: INE (2019, janeiro 10). (Instituto Nacional de Estatística. *Principais Indicadores*. INE. Acedido em https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008258&contexto=pi&seITab=tab0

O **índice de envelhecimento** na sub-região Viseu Dão Lafões (203,5) é claramente superior à média nacional (155,4) e se os dados forem analisados por município, constata-se um marcado envelhecimento populacional, em que apenas um concelho apresenta um índice inferior à média nacional (Viseu: 150,5) e em apenas dois esse índice é inferior à média desta sub-região (para além de Viseu, Oliveira de Frades: 168,6). No extremo oposto, verifica-se que em seis concelhos, o número de idosos por cada 100 jovens, já ultrapassou mesmo os 250 – cf. Gráfico 5 (INE, 2019).

Gráfico 5 – Índice de envelhecimento (nº) por local de residência (NUTS III – Viseu Dão Lafões); 2017



Fonte: INE (2019, janeiro 10). (Instituto Nacional de Estatística. *Principais Indicadores*. INE. Acedido em https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008258&contexto=pi&seITab=tab0

Também os dados sobre o **índice de dependência de idosos** apresentam o mesmo paralelismo face aos dados nacionais, ou seja, na sub-região em estudo este índice também é superior à média nacional (39,1 e 33,3, respetivamente) e por município, apenas o de Viseu apresenta um índice inferior à média nacional (31,6) e mais outros dois inferiores à média da sub-região: Oliveira de Frades (33,8) e Sátão (36,6).

2. A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

O atual panorama, resultante das já caracterizadas alterações sociodemográficas, com cada vez maior peso da população idosa, têm-se traduzido num aumento da longevidade, embora nem sempre a esse aumento de esperança de vida à nascença esteja associado um correspondente “aumento da esperança de vida «com saúde» e sem deficiência”, o que condiciona a garantia futura à acessibilidade, à qualidade e à sustentabilidade dos cuidados de saúde, pelo que os desafios são enormes (DGS, 2006 *como citado por* Araújo & Martins, 2016, p. 116). Também a mudança do papel da mulher na sociedade, que deixou de estar tão presente em casa como cuidador tradicional, para passar a ter um papel mais ativo na sociedade e no mundo laboral, contribuiu para a necessidade de encontrar outras respostas para o apoio de pessoas em situação de dependência (Almeida, 2016). A par destas alterações, a nível global têm emergido outros desafios, designadamente reabilitar, reinserir e desenvolver políticas de envelhecimento ativo e que de alguma forma todos têm contribuído para a criação de novas respostas, tendo a conta a crescente necessidade de cuidados de determinados grupos populacionais (UMCCI, 2011).

Uma das últimas, senão mesmo a mais recente e marcante reforma da saúde em Portugal, traduziu-se na criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) através da publicação do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho. Numa articulação conjunta entre os Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social, foram neste âmbito criadas **unidades de internamento** (unidades de convalescença [UC], de média duração e reabilitação [UMDR], de longa duração e manutenção [ULDM] e de cuidados paliativos [UCP]), **unidades de ambulatório** (unidade de dia e de promoção da autonomia [UDPA]), **equipas hospitalares** (equipas de gestão de altas [EGA] e equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos) e **equipas domiciliárias** (equipas de cuidados continuados integrados [ECCI] e equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos). A criação destas respostas multissetoriais encerra em si o objetivo de

promover a continuidade da prestação de cuidados de Saúde e Apoio Social a todo o cidadão que apresente dependência, com compromisso do seu estado de saúde, ou em situação de doença terminal, sustentado por diversos *stakeholders*, como entidades públicas (hospitais, centros de saúde, centros distritais do Instituto da Segurança Social, I.P.) sociais e

privadas (da Rede Solidária e da rede lucrativa), tendo o Estado por principal incentivador (UMCCI, 2011, p. 7).

A RNCCI é assim destinada “a pessoas em situação de dependência, independentemente da idade, que precisem de cuidados continuados de saúde e de apoio social, de natureza preventiva, reabilitativa ou paliativa” (*ibid.*, p.7).

Desde a sua criação em 2006, a RNCCI tem sofrido diversas alterações legislativas, assim como alguns avanços e recuos no que à sua capacidade de oferta de lugares e camas de internamento, diz respeito.

Paralelamente à RNCCI foi legislada em 2010 a criação de unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental por meio da publicação do Decreto-Lei n.º 8/2010, de 28 de janeiro e posteriormente foram integradas na RNCCI através do Decreto-Lei n.º 136/2015, de 28 de julho. Na prática, no entanto, a sua concretização apenas foi iniciada em junho de 2017 com experiências-piloto, após a publicação da Portaria n.º 68/2017, de 16 de fevereiro (p. 824), a qual veio estabelecer

a coordenação nacional, regional e local das unidades e equipas prestadoras de cuidados continuados integrados de saúde mental, bem como as condições de organização e o funcionamento das unidades e equipas prestadoras de cuidados continuados integrados de saúde mental para a população adulta e para a infância e adolescência.

No sentido de dar uma resposta às necessidades da população pediátrica foram também integradas na RNCCI as Unidades de Cuidados Integrados Pediátricos (Portaria n.º 343/2015, de 12 de outubro, que define as condições de instalação e funcionamento a que devem obedecer as unidades de internamento de cuidados integrados pediátricos de nível 1 [UCIP nível 1] e de ambulatório pediátricos [UAP]).

Em sentido oposto, as unidades e equipas de cuidados paliativos deixaram de integrar a RNCCI, através da publicação da Portaria n.º 50/2017, de 2 de fevereiro, estando atualmente organizadas numa rede independente (Rede Nacional de Cuidados Paliativos [RNCP] – Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro alterada pela Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho), sendo no entanto a portaria mais recente, que regula a RNCCI, de 6 Setembro de 2018 (Portaria n.º 249/2018).

Assim sendo, atualmente a RNCCI, além das três tipologias de internamento (UC, UMDR e ULDM), das equipas domiciliárias (ECCI) e das equipas hospitalares (EGA) existentes desde a sua criação, dispõe também de respostas, ainda que de forma muito incipiente, no âmbito da Saúde Mental (unidades de internamento) e da população pediátrica (Unidades de Cuidados Integrados Pediátricos de internamento e de ambulatório).

Apesar de legisladas desde 2006, as unidades de ambulatório (UDPA) não estão ainda em funcionamento. O Quadro 1, partindo do enquadramento legal existente, faz uma breve caracterização das unidades e equipas que atualmente estão integradas na RNCCI, excluindo as unidades de saúde mental que, pela sua complexidade e ainda pouca expressão no terreno, se optou por não detalhar.

Quadro 1 – Caracterização das unidades e equipas integradas na RNCCI

Unidades e Equipas da RNCCI	Caracterização
<p align="center">Unidade de Convalescença (UC)</p>	<p>“(…) é uma unidade de internamento, independente, integrada num hospital de agudos ou noutra instituição se articulada com um hospital de agudos, para prestar tratamento e supervisão clínica, continuada e intensiva, e para cuidados clínicos de reabilitação, na sequência de internamento hospitalar originado por situação clínica aguda, recorrência ou descompensação de processo crónico. (...) tem por finalidade a estabilização clínica e funcional, a avaliação e a reabilitação integral da pessoa com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável e que não necessita de cuidados hospitalares de agudos. (...) destina-se a internamentos com previsibilidade até 30 dias consecutivos por cada admissão.”</p> <p align="right">(cf. Art. 13.º do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho)</p>
<p align="center">Unidade de Média Duração e Reabilitação (UMDR)</p>	<p>“(…) é uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, articulada com o hospital de agudos para a prestação de cuidados clínicos, de reabilitação e de apoio psicossocial, por situação clínica decorrente de recuperação de um processo agudo ou descompensação de processo patológico crónico, a pessoas com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável. (...) tem por finalidade a estabilização clínica, a avaliação e a reabilitação integral da pessoa (...). O período de internamento (...) tem uma previsibilidade superior a 30 e inferior a 90 dias consecutivos, por cada admissão.”</p> <p align="right">(cf. Art. 15.º do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho)</p>
<p align="center">Unidade de Longa Duração e Manutenção (ULDM)</p>	<p>“(…) é uma unidade de internamento, de carácter temporário ou permanente, com espaço físico próprio, para prestar apoio social e cuidados de saúde de manutenção a pessoas com doenças ou processos crónicos, com diferentes níveis de dependência e que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio. (...) tem por finalidade proporcionar cuidados que previnam e retardem o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e a qualidade de vida, por um período de internamento superior a 90 dias consecutivos.”</p> <p>Prevê ainda o internamento por um período até 90 dias por ano, para descanso do cuidador principal.</p> <p align="right">(cf. Art. 17.º do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho)</p>
<p align="center">Unidade de internamento de cuidados integrados pediátricos de nível 1 (UCIP nível 1)</p>	<p>“As unidades de internamento prestam cuidados de saúde e de apoio social, na sequência de episódio de doença aguda ou da necessidade de prevenção de agravamentos de doença crónica, centrados na reabilitação, readaptação, manutenção e cuidados paliativos a crianças que se encontram em situação de dependência, com vista à sua reintegração sociofamiliar.”</p> <p align="right">(cf. Art. 5.º da Portaria n.º 343/2015, de 12 de outubro)</p>
<p align="center">Unidade de Ambulatório Pediátrica (UAP)</p>	<p>“As unidades de ambulatório prestam cuidados continuados integrados de manutenção, de promoção de autonomia e apoio social a crianças com diferentes graus de dependência, sem necessidade de internamento, que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio, ou cuja situação não aconselhe a</p>

	prestação de cuidados no domicílio.” (cf. Art. 6.º da Portaria n.º 343/2015, de 12 de outubro)
Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI)	“(…) 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.” apoiando-se “...nos recursos locais disponíveis, no âmbito de cada centro de saúde, conjugados com os serviços comunitários, nomeadamente as autarquias locais.” (cf. Art. 27.º do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho)
Unidade de Dia e de Promoção da Autonomia (UDPA)	“(…) é uma unidade para a prestação de cuidados integrados de suporte, de promoção de autonomia e apoio social, em regime ambulatorio, a pessoas com diferentes níveis de dependência que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio. (...) funciona oito horas por dia, no mínimo nos dias úteis.” (cf. Art. 21.º do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho)
Equipa de Gestão de Altas (EGA)	“(…) é uma equipa hospitalar multidisciplinar, sediada em hospital integrado no SNS, que avalia e confirma a proposta de referenciação dos utentes para as unidades e equipas da RNCCI.” (cf. Art. 7.º da Portaria n.º 50/2017, de 2 de fevereiro)

De acordo com o relatório de monitorização da RNCCI (ACSS, 2018), referente ao 1º semestre de 2018, o **número de camas** em todas as tipologias de internamento da RNCCI ascendia a 8 585. Em contraciclo com os objetivos traçados no Plano de Desenvolvimento da RNCCI 2016-2019, nomeadamente “o reforço dos cuidados continuados integrados prestados no domicílio e em ambulatorio” (OPSS, 2018, p. 19), verificou-se uma redução de cerca de 10% neste período, ou seja, mais de meio milhar de **lugares domiciliários**, fixando-se o número de vagas em ECCI no final do 1º semestre de 2018 em 5 741 (ACSS, 2018). No entanto, há que frisar que, em 2017 foram criadas as primeiras camas/lugares de Cuidados Integrados Pediátricos (20 vagas na região Norte) e 221 camas/lugares em Unidades da Saúde Mental, indo estes dados ao encontro de um dos objetivos traçados no já referido Plano de Desenvolvimento da RNCCI (OPSS, 2018). No global, entre internamento, ambulatorio e apoio domiciliário, existiam nessa altura 14 326 lugares incluindo a área pediátrica e de saúde mental (ACSS, 2018).

O mesmo relatório de monitorização da RNCCI (ACSS, 2018), destaca ainda que em relação à **referenciação dos utentes para a RNCCI**, são os hospitais que mais referenciam (62,3%), comparativamente com os cuidados de saúde primários (37,7%), sendo que, 79,3% dos utentes referenciados pelos hospitais, foram-no para tipologias de internamento,

enquanto que a referenciação de utentes a partir dos cuidados de saúde primários foi feita para as ECCI em 56,5% dos casos. Em relação às tipologias da RNCCI para onde foram referenciados os utentes, a maioria foi referenciado para ECCI (29,3%), seguindo-se a UMDR (26,9%) e a ULDM (26,6%).

Quanto aos **tempos de espera** que medeiam entre a referenciação do utente e a identificação de vaga, importa salientar que são ainda muito expressivos, apesar das complexidades inerentes ao processo de referenciação e das diferenças regionais e por tipologia nos tempos de espera, podendo nalguns casos aproximar-se dos 2 meses, sendo que a região de Lisboa e Vale do Tejo é aquela que apresenta maiores tempos de espera, face à menor cobertura de vagas/camas por habitantes (ACSS, 2018; OPSS, 2018). Por tipologia de internamento as UC são aquelas que apresentam menores tempos de espera, ainda que no período 2016-2018 se tenha verificado um aumento desses tempos, uma evolução semelhante na tipologia de UMDR, cuja mediana do tempo de referenciação até identificação de vaga varia entre 25,5 dias na região do Algarve e 51 dias na região de Lisboa e Vale do Tejo. Os maiores tempos de espera continuam a ser na tipologia de ULDM, apesar de uma ligeira redução neste período, atingindo os 58 dias na região de Lisboa e Vale do Tejo (Entidade Reguladora da Saúde, 2019). No 1º semestre de 2018 foram referenciadas para todas as tipologias da RNCCI, 22 896 pessoas, um acréscimo de cerca de 10% face a igual período de 2017 (ACSS, 2018).

Num relatório publicado em março de 2019 pela Entidade Reguladora da Saúde (2019), sobre o acesso à RNCCI, os indicadores comprovam que no período 2016-2018 se tem verificado um aumento do número de utentes a aguardar vaga na rede, representando no final de 2018 um acréscimo de 9% face a igual período do ano anterior e mais 24%, comparativamente ao final de 2016.

Ao analisamos as **taxas de ocupação**, os dados disponíveis indicam que nas unidades de internamento estas são maioritariamente superiores a 90%, embora existam algumas diferenças regionais e por tipologia sendo que, nas tipologias de UMDR e ULDM, se aproximam das capacidades máximas; no 1º semestre de 2018: ULDM (98%), UMDR (95%), UC (89%). Já em relação aos lugares domiciliários, as taxas de ocupação têm sido sistematicamente inferiores a 75% da capacidade oferecida em cada região, verificando-se no 1º semestre de 2018 uma taxa de 69%, sendo a mais baixa registada na região Centro, com apenas 57% das vagas preenchidas e a mais alta no Algarve (74%). Relativamente às tipologias pediátricas, as taxas de ocupação registadas no mesmo período foram superiores a 95% (ACSS, 2018; OPSS, 2018).

A análise dos dados sobre o “número de vagas” e a “taxa de ocupação”, nos últimos anos, evidenciam uma aposta crescente nas repostas de internamento, comparativamente com a domiciliação, ainda que tenha sido objetivo da reforma dos cuidados continuados integrados (2016-2019) uma maior aposta nas ECCI. A inadequada capacidade de resposta destas equipas, quer em número de lugares, quer em número profissionais/competências multidisciplinares disponibilizados para fazer face às exigências desta tipologia, são alguns dos motivos apontados que possam estar associados à menor taxa de ocupação das ECCI (OPSS, 2018).

Como seria de esperar a **demora média**, isto é, a duração média de internamento é variável em função da tipologia: UC (41 dias), UMDR (88 dias), ULDM (198 dias), ECCI (136 dias) – ACSS, 2018.

Quanto à **caracterização dos utentes da RNCCI**, incluindo unidades de internamento e de ambulatório e equipas domiciliárias, os mais recentes dados disponíveis, relativos ao primeiro semestre de 2018, indicam-nos que do total da população da RNCCI 85,5% tinham idade superior a 65 anos (um dos valores mais elevados de sempre) e mais de 50% (45,1% em 2014) do total apresentavam idade superior a 80 anos. Do total da população 56,5% são do sexo feminino, sendo que dos utentes com idade superior a 80 anos, 64,5% são do sexo feminino. Em relação à saúde mental, 46,9% do total de utentes fixava-se no grupo etário dos 18 a 49 anos, sendo que o sexo masculino representava 65,4% do total de utentes (ACSS, 2018).

Com dados sobreponíveis a anos anteriores, o baixo nível de escolaridade é marcante, dado que 66,3% do total têm escolaridade entre 1 a 6 anos e 22,4% não detêm qualquer instrução. Na área da saúde mental a maioria (33,1%) tem escolaridade de 1 a 6 anos, seguindo-se a escolaridade entre 7 e 12 anos (31,2%) e 28,7% possuem 13 ou mais anos de escolaridade, representando apenas 7% aquelas que não possuem qualquer instrução (*ibid.*).

Os dados relativos à coabitação revelam que mais de ¼ viviam sozinhos (27,2%), ainda que 68,1% vivessem com a família natural; estavam institucionalizados 2,4%. Na vertente da saúde mental, a maioria (46,7%) viviam em instituição, seguindo-se 30,6% a viver com a família natural e 15,3% sós. Quanto ao estado civil, na rede de adultos, 47,2% eram casados e 35% estavam viúvos; já nas tipologias de saúde mental a grande maioria (86,5%) eram solteiros (*ibid.*).

Previamente ao ingresso na RNCCI os utentes já recebiam apoios diversos, nomeadamente em alimentação (64%), higiene pessoal (63%), higiene da casa/roupa (61%) e/ou medicamentos (56%). Os familiares prestavam previamente apoio em cerca de 74%

dos casos, representando o apoio domiciliário a resposta de 17% dos utentes e 13% tinham apoio de técnicos de saúde (*ibid.*).

Analisando a mesma fonte, quanto aos motivos de referenciação nas tipologias de adultos e tendo presente que cada utente pode ter mais do que um motivo de referenciação, os principais motivos registados são a “dependência de AVD’s” e “ensino utente/cuidador informal” (90%), seguido de “reabilitação” (62%); de realçar que o motivo de referenciação “reabilitação”, para as tipologias de UC e de UMDR foi, respetivamente, de 94% e de 86% e de 51% para as ECCI. No caso da tipologia de internamento pediátrico, os principais motivos de referenciação foram: “dependência em AVD’s” (72,7%), “ensino do cuidador” (63,6%) e “descanso do cuidador” (54,5%). Nas tipologias de saúde mental foram: “ensino utente/cuidador informal” (73,8%) e “gestão regime terapêutico” (50%).

Em relação aos diagnósticos médicos principais associados aos motivos de referenciação, na RNCCI de adultos mais de 18% (33% em 2016) correspondem a doenças vasculares cerebrais de diversas etiologias (12,4%: doença vascular cerebral aguda, mas mal definida; 4,8%: doença vascular cerebral não classificável em outra parte ou mal definida; 1,3%: hemorragia intracerebral), 8,3% a fratura do colo do fémur, 4,8% a úlcera crónica da pele e 3,6% a degenerações cerebrais. Por tipologia, os diagnósticos principais mais frequentes são: UMDR – doença vascular cerebral aguda, mas mal definida (19,4%); UC – Fratura do colo do fémur e doença vascular cerebral aguda, mas mal definida (15,9%); ULDM – degenerações cerebrais (10,2%); ECCI – úlcera crónica da pele (9,9%). Nas tipologias pediátricas o principal diagnóstico é a paralisia cerebral (29,4%) e nas tipologias de saúde mental são as psicoses esquizofrénicas (63,9%) os diagnósticos mais frequentes. Em relação aos diagnósticos secundários, 22% dos utentes apresentam hipertensão essencial e 15,6% Diabetes Mellitus (ACSS, 2018).

Quanto a alguns indicadores de qualidade, nomeadamente incidência de úlceras por pressão, esta foi de 3,3%, sendo a prevalência de 15,1%, indicando estes dados que cerca de 78% das úlceras de pressão já existiam aquando da admissão na RNCCI. Em relação a quedas, a prevalência foi de 8,8%, representando um dos valores mais baixos registados; dos utentes que sofreram quedas 58,1% são do sexo feminino e 87,8% têm idade superior a 65 anos, o que vai de encontro à caracterização sociodemográfica dos utentes da RNCCI. Quando ao destino após a alta, 76% das altas ocorreram para o domicílio, sendo que em 72% destas foi registada a necessidade de suporte; e 9% tiveram alta para respostas sociais (ACSS, 2018).

Apesar da pertinência da RNCCI, que abrange respostas da saúde e do apoio social, efetivamente a sua capacidade de resposta não é ainda a desejável e fica aquém das

necessidades, não só pelo número insuficiente de vagas, como pelo tempo que medeia a referência e a efetivação da vaga (Araújo & Martins, 2016). Facto comprovado pelo já mencionado relatório da Entidade Reguladora da Saúde (2019) sobre o **acesso à RNCCI**, que apesar de evidenciar que no triénio 2016-2018 o número de camas de internamento ter aumentado ligeiramente, assim como as dotações relativas a alguns profissionais (médicos, enfermeiros e assistentes sociais) também terem melhorado, outros indicadores quanto ao acesso das pessoas à RNCCI têm evoluído em sentido oposto:

- Mais utentes a aguardar vaga, em especial na tipologia de ULDM e na região de Lisboa e Vale do Tejo;
- Aumento dos tempos de espera para admissão nas tipologias de UC e UMDR e ligeira redução em ULDM (embora esta continue a apresentar os maiores tempos de espera para efetivação da vaga);
- O nível de acesso geográfico à rede piorou, exceto em UMDR, “na medida em que o número de camas por mil habitantes na maior parte de Portugal continental é inferior às metas estabelecidas para a satisfação das necessidades das populações” (pp. 4-5).

2.1. A RNCCI na sub-região Viseu Dão Lafões

A sub-região Viseu Dão Lafões dispõe atualmente, integrados na RNCCI, de um total de 15 unidades de internamento (UCCI), distribuídas por 9 municípios, das quais: uma UC (25 camas), cinco UMDR (75 camas) e nove ULDM (192 camas), perfazendo no seu conjunto 292 camas. Estas unidades estão distribuídas por 11 Instituições, sendo três delas Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), sete são Santas Casas da Misericórdia (SCM) e uma é Hospital Privado; de salientar que quatro destas Instituições (SCM de Castro Daire, SCM de Oliveira de Frades, SCM de Santa Comba Dão e SCM de Vouzela) dispõem de duas tipologias de internamento (UMDR e ULDM) e também de referir que não existe nenhuma UCCI integrada em hospitais públicos (ACSS, 2019) – *cf.* Quadro 2.

Em relação a Equipas domiciliárias (ECCI) estão atualmente constituídas 10 equipas, pertencentes ao Agrupamento de Centros de Saúde (ACeS) Dão Lafões, distribuídas por 9 municípios, num total de 82 lugares. Esta sub-região não dispõe até ao momento que qualquer vaga em tipologias de saúde mental e de pediatria (ACSS, 2019).

Quadro 2 – Distribuição das unidades e equipas da RNCCI, na sub-região Viseu Dão Lafões

Tipologia	Designação da unidade/equipa	N.º de camas/lugares	Município
UC	Casa de Saúde de São Mateus ⁶	25 25 (total UC)	Viseu 1 (total municípios)
UMDR	ACREDITA-IPSS SCM de Castro Daire SCM de Oliveira de Frades SCM de Santa Comba Dão SCM de Vouzela	25 15 8 16 11 75 (total UMDR)	Viseu Castro Daire Oliveira de Frades Santa Comba Dão Vouzela 5 (total municípios)
ULDM	ASS do Alto Paiva ASS de Farminhão SCM de Aguiar da Beira SCM de Castro Daire SCM de Mangualde SCM de Oliveira de Frades SCM de Santa Comba Dão SCM de Santar SCM de Vouzela	20 30 14 17 38 16 16 21 20 192 (total ULDM)	Vila Nova de Paiva Viseu Aguiar da Beira Castro Daire Mangualde Oliveira de Frades Santa Comba Dão Nelas Vouzela 9 (total municípios)
ECCI	UCC Castro Daire UCC Viseu UCC Viseense UCC Tondela UCC Mangualde UCC Mirante do Seixo UCC Pena D'Alva UCC Nelas com mais saúde UCC Santa Comba Dão UCC Aristides Sousa Mendes	5 25 10 5 5 5 6 10 5 6 82 (total ECCI)	Castro Daire Viseu Viseu Tondela Mangualde Sátão Penalva do Castelo Nelas Santa Comba Dão Carregal do Sal 9 (total municípios)

Fonte: Adaptado de: ACSS (2019, março 22). Administração Central do Sistema de Saúde, IP. *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados – onde estamos*. Acedido em <https://www.arcgis.com/apps/PublicInformation/index.html?appid=7874a58d37a248a481d567d85be88134>

No conjunto das três tipologias de internamento (UC, UMDR e ULDM) e das ECCI, a sub-região Viseu Dão Lafões tem neste momento 374 camas/lugares (292 camas de internamento e 82 lugares em ECCI), o que comparativamente com os dados nacionais⁷, representa 2,6% do total de camas/lugares, 3,4% do total de camas de internamento e 1,4%

⁶ Em funcionamento desde janeiro de 2019

⁷ ACSS (2018). Administração Central do Sistema de Saúde, IP. *Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) – 1º semestre 2018*. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde, IP. Acedido em <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/Relatorio-1-semester-18-vFINAL-v2.pdf>

do total de lugares em ECCI.

A baixa oferta de lugares em ECCI está em linha com o verificado para a região Centro, que dispõe de apenas 13% do total de vagas a nível nacional e onde se verificou uma redução de quase 10% no número de vagas entre 2017 e 2018 (menos 82 vagas num ano), apesar do crescimento de 3% do número de ECCI. Também a região Centro apresenta o número médio de vagas em ECCI mais baixo a nível nacional (11 lugares, comparativamente com a média de 20 lugares a nível nacional), sendo na sub-região Viseu Dão Lafões ainda mais reduzida com 8,2 lugares médios por equipa, verificando-se também que apenas três das dez ECCI dispõem de 10 ou mais vagas (ACSS, 2018).

3. O Enfermeiro de Reabilitação no contexto da RNCCI

Os Enfermeiros, no exercício da profissão de Enfermagem, enquanto profissão autónoma com complementaridade funcional em relação a outros profissionais de saúde, têm como foco de atenção “o suporte às respostas humanas à doença e aos processos de vida, a partir do qual se viabiliza a produção de um processo de cuidados em parceria com a pessoa/alvo dos cuidados, sendo o processo de intervenção baseado na relação interpessoal.” Assim sendo, o objeto de estudo da profissão de Enfermagem constitui-se como “as respostas humanas aos problemas de saúde e aos processos de vida assim como às transições enfrentadas pelos indivíduos, famílias e grupos, ao longo do ciclo de vida.” (Ordem dos Enfermeiros, 2009, pp. 12-13).

O exercício profissional da Enfermagem, assim como a prestação de cuidados de saúde, assentam em processos dinâmicos, técnica e cientificamente rigorosos, pelo que é fundamental que seja garantida a segurança do utente, bem como a qualidade dos cuidados prestados. Mas tal só é possível se for assegurada a adequada dotação de Enfermeiros, tanto a nível de número de profissionais como de qualificação e de competências, adequados para fazer face às necessidades dos destinatários dos seus cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2019b).

Vários trabalhos de investigações, tanto nacionais como internacionais têm estudado a relação entre as dotações de Enfermagem e a segurança dos utentes, apontando claramente que o aumento da complexidade e exigência de cuidados, associada à redução do número de Enfermeiros, pode afetar a segurança do utente e que o inverso está associado a melhores resultados, nomeadamente redução de infeções associadas aos cuidados de saúde (Jones, Whyley, Doyle, *et al.*, 2018, *conforme citado por* Ordem dos Enfermeiros, 2019). Indo de encontro a estes resultados, a mesma fonte cita também o estudo de Freitas (2015) sobre dotações de Enfermagem, o qual evidenciou que quando estas são adequadas, produzem melhores resultados para as organizações de saúde e para os próprios profissionais (menos acidentes de trabalho, menor índice de rotatividade, etc.). Já o inverso, ou seja, a subdotação das equipas é, segundo Castilho (2015), um fator preditor de eventos adversos (Ordem dos Enfermeiros, 2019b).

Foi neste contexto que em 2014 a Ordem dos Enfermeiros publicou pela primeira vez em Diário da República uma norma para o cálculo de dotações seguras dos cuidados de Enfermagem a fim de facilitar a adequação de Enfermeiros às reais necessidades dos

cuidados da população, como forma de garantir a segurança e a qualidade dos cuidados prestados (Regulamento n.º 533/2014, de 2 de dezembro). Este documento ao basear-se em critérios específicos para o cálculo das dotações, define as dotações seguras de Enfermagem para todos os contextos da prestação de cuidados de saúde (instituições públicas, privadas, cooperativas e do setor social), tanto para Enfermeiros de cuidados gerais, como para Enfermeiros Especialistas.

De acordo com o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, p. 4744)

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.

O Enfermeiro Especialista está assim habilitado a prestar, para além dos cuidados de enfermagem gerais (dispõe de competências gerais), cuidados especializados na sua área de especialidade, dispondo de competências comuns a outras especialidades e de competências específicas da sua área (Ordem dos Enfermeiros, 2009).

No contexto da RNCCI é recomendada a existência de Enfermeiros Especialistas em pelo menos quatro áreas: Enfermagem de Reabilitação, Enfermagem Comunitária, Enfermagem Médico-cirúrgica e Enfermagem de Saúde Mental. No caso específico da especialidade de Enfermagem de Reabilitação, o seu campo de ação é fundamental nas tipologias de internamento (UC, UMDR e ULDM) e domiciliárias (ECCI), ao atuar na recuperação, readaptação ou manutenção funcional da pessoa e no treino do cuidador, desempenhando um papel determinante no seio da equipa multidisciplinar, contribuindo para a reintegração da pessoa dependente no ambiente familiar e no regresso ao domicílio, constituindo-se como significativos ganhos em saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2009).

No âmbito das suas competências, o EEER “concebe, implementa e monitoriza planos de enfermagem de reabilitação diferenciados, baseados nos problemas reais e potenciais das pessoas” (...) permitindo-lhe “tomar decisões relativas à promoção da saúde, prevenção de complicações secundárias, tratamento e reabilitação maximizando o potencial da pessoa” (Regulamento n.º 125/2011, de 18 de fevereiro, p. 8658).

As intervenções do EEER visam:

- “Promover o diagnóstico precoce e ações preventivas de enfermagem de reabilitação, de forma a assegurar a manutenção das capacidades funcionais da pessoa;
- Prevenir complicações e evitar incapacidades;
- Proporcionar intervenções terapêuticas que visam melhorar as funções residuais, manter ou recuperar a independência nas atividades de vida, e minimizar o impacto das incapacidades instaladas (quer por doença ou acidente) nomeadamente, ao nível das funções neurológica, respiratória, cardíaca, ortopédica e outras deficiências e incapacidades.”

(Regulamento n.º 125/2011, de 18 de fevereiro, p. 8658)

Para alcançar os objetivos descritos o EEER utiliza técnicas específicas de reabilitação, identifica barreiras arquitetónicas e elabora propostas para a sua eliminação, encaminha para os recursos disponíveis na comunidade (incluindo produtos de apoio), promove a máxima independência nas AVD's, promove a educação do utente/cuidador no sentido da sua capacitação e *empowerment*, intervém no planeamento da alta, assim como na continuidade dos cuidados e na reintegração familiar e comunitária do utente, o que contribui para a sua dignidade e qualidade de vida (Ordem dos Enfermeiros, 2009; Regulamento n.º 125/2011, de 18 de fevereiro).

Num estudo desenvolvido por Santos, Pedro, Lopes e Azevedo (2009), sobre os sentimentos do familiar cuidador face à intervenção do Enfermeiro de Reabilitação, consideram que este assume um papel fundamental no processo interativo que conduz a uma maior autonomia do cuidador informal, com redução da sobrecarga existente, e que para tal, esta interação origina necessariamente o desenvolvimento de sentimentos por parte do cuidador face às suas intervenções especializadas. O sentimento de segurança advém da confiança manifestada, suportada pela tranquilidade, o que influencia a autonomia do cuidador na prestação de cuidados à pessoa dependente. O sentimento de respeito manifestado pelos cuidadores face às intervenções do ER teve por base a gratidão, a satisfação e o desempenho dos profissionais. Estes sentimentos manifestados pelos cuidadores foram alicerçados na informação, nas competências profissionais (técnicas e relacionais), na ajuda disponibilizada e na eficácia do programa terapêutico dos ER.

No estudo de Amaro (2015), que se debruçou sobre a representação social dos Enfermeiros Gestores sobre os Especialistas em Enfermagem de Reabilitação, em termos das implicações nos processos de contratualização, as conclusões a que o autor chegou indicam que, apesar de os Enfermeiros Gestores possuírem uma representação social coerente no domínio do conceito do EEER, detêm dificuldades em argumentar objetivamente as suas competências, baseando-se essencialmente em indicadores de

saúde para justificarem perante os gestores de topo a necessidade de contratação de especialistas nesta área. É claramente identificado o fator económico como um dos principais determinantes da não contratação de EEER.

Analisando o Regulamento n.º 533/2014, de 2 de dezembro, no caso concreto das três tipologias de internamento da RNCCI existentes à data (excluindo as Unidades de Cuidados Paliativos), apesar de mencionar a existência de EEER que prestem cuidados especializados diariamente, é omissivo quanto às horas mínimas preconizadas para cada tipologia. Esta falta de objetividade é ainda mais vincada na Portaria n.º 50/2017, de 2 de fevereiro, que no número mínimo de horas semanais recomendadas por tipologia de internamento, tendo por base uma lotação de 30 camas, engloba no mesmo “bolo” os profissionais de Enfermagem (inclui Enfermeiro Coordenador e de Reabilitação), não existindo assim uma “obrigação” do legislador em definir mínimos de horas para a prestação de cuidado especializados em Enfermagem de Reabilitação, apenas de Enfermagem no seu todo. No caso das ECCI o rácio proposto é de 7 utentes por cada Enfermeiro, devendo integrar EEER (Regulamento n.º 533/2014, de 2 de dezembro). Já o Referencial do Enfermeiro da RNCCI (Ordem dos Enfermeiros, 2009) vai mais longe ao recomendar a existência mínima de um EEER por cada unidade de internamento e ECCI; são, no entanto, reconhecidas as dificuldades de operacionalização desta recomendação, face à escassez de recursos especializados e às necessidades, constituindo a partilha de recursos (Enfermeiros Especialistas) entre unidades ou equipas, uma opção a considerar.

Esteve em discussão pública, até 17 de março de 2019, uma proposta de alteração ao referido regulamento da Ordem dos Enfermeiros, sobre a norma para o cálculo de dotações seguras dos cuidados de enfermagem. Na proposta original (Ordem dos Enfermeiros, 2019b), pouco se alterava especificamente em relação às dotações de EEER integrados na RNCCI, no entanto após o envio de contributos de alteração ao documento por parte de profissionais de Enfermagem, a proposta final (Ordem dos Enfermeiros, 2019a), confirmada após publicação em Diário da República do Regulamento n.º 743/2019, de 25 de setembro (Regulamento da norma para cálculo de dotações seguras dos cuidados de enfermagem), refere que, de acordo com a tipologia de internamento, devem ser assegurados cuidados diários especializados em Enfermagem de Reabilitação, considerando-se adequado: UC – rácio de 12 horas por cada 8 utentes; UMDR – rácio de 12 horas por cada 15 utentes; ULDM – rácio de 12 horas por cada 25 utentes. No caso das ECCI o rácio proposto passa dos atuais 7 para 5 utentes por cada Enfermeiro, sendo que 60% dos enfermeiros destas equipas devem ser especializados em Enfermagem de Reabilitação (Ordem dos Enfermeiros, 2019a).

4. O Cuidador Informal

A prestação de cuidados a alguém que é dependente pode desenrolar-se no âmbito do **cuidado formal** (prestado por profissionais com qualificações técnicas e científicas, das áreas sociais e da saúde [enfermeiros, médicos, auxiliares de saúde, psicólogos, assistentes sociais, etc.], no contexto de uma atividade profissional remunerada e/ou voluntários – cuidadores formais) ou no contexto do cuidado informal (Sequeira, 2018).

Os **cuidados informais** são na sua maioria executados no domicílio e geralmente ficam a cargo de familiares, vizinhos ou amigos, ainda que estes últimos apenas assumam o papel de cuidadores informais em casos muito concretos, nomeadamente aquando da inexistência de elementos familiares capazes de assumirem esse papel ou na sua ausência completa. Assim, os cuidados informais caracterizam-se por serem executados de forma não antecipada, não remunerada e podendo englobar parte ou a totalidade dos cuidados. O cuidador informal, também vem referenciado na literatura como prestador de cuidados informal ou familiar cuidador, na medida em que ao longo dos tempos a função de cuidar tem estado vinculada à família e a maioria dos prestadores de cuidados/cuidadores informais são familiares, assumindo estes a responsabilidade da organização e prestação de cuidados (Sequeira, 2018; Melo, Rua, & Santos, 2014).

O **cuidador** é definido pela CIPE como “aquele que assiste na identificação, prevenção ou tratamento da doença ou incapacidade; aquele que atende às necessidades de um dependente” (ICN, 2016, p.143).

Tendo por base o cuidado que prestam, os cuidadores informais podem ser enquadrados em dois tipos diferentes de pessoas, os cuidadores primários ou principais e os cuidadores secundários, não sendo unânime a sua distinção na literatura (Martín, 2005, *como citado em Andrade, 2009*). O **cuidador primário ou principal** é aquele sobre quem é depositada a responsabilidade pela prestação de cuidados e que realiza a maioria dos cuidados (mais de metade) e das tarefas relacionadas com o transporte, tarefas domésticas, preparação de alimentação, lavagem de roupa, cuidados pessoais e/ou de suporte financeiro, nas quais o indivíduo afetado é dependente. Sobre este recai a maior responsabilidade, não sendo remunerado pelos cuidados que presta (Lage, 2005; Martín, 2005 *como citados em Andrade, 2009*; Neri & Carvalho, 2002 *como citados em Sequeira, 2018*), não possui formação profissional prévia ou qualquer vínculo contratual (Almeida,

2016). Do ponto de vista legal, de acordo com a Lei n.º100/2019, de 6 de setembro, o cuidador informal principal é entendido como “o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada” (p. 9).

O **cuidador secundário** é entendido como aquele que ajuda o cuidador principal, quer seja na prestação direta de cuidados ou a outro nível (económico, em atividades de lazer ou sociais, etc.), de forma ocasional ou regular, mas que não tem a responsabilidade pelo cuidado, ainda que possa substituir o principal nas suas ausências ou em situações de emergência (Penrod *et al.*, 1995; Neri & Carvalho, 2002, *como citados em* Sequeira, 2018).

Neri e Carvalho (2002) *como citados em* Sequeira (2018) consideram ainda a existência do **cuidador terciário**, caracterizando-o como alguém familiar, amigo ou vizinho próximo que, apesar de não ter qualquer responsabilidade pelo cuidar, pode ajudar de forma esporádica, quando solicitado ou em situações de emergência.

Geralmente, o cuidador não escolhe sê-lo de forma meramente emocional ou conveniente, sendo muitas vezes influenciada pela experiência de vida e características pessoais de cada membro da família, pelo contexto em que se encontra e pela estrutura das relações familiares. Além disso, existem ainda outras variáveis sociodemográficas, como a coabitação ou o facto de um membro da família se encontrar desempregado ou sem atividade profissional, que determinarão essa escolha natural e muitas vezes subtil (Andrade, 2009; Sequeira, 2018).

Num estudo desenvolvido por Sequeira (2018), foram identificadas como principais razões para a assunção do papel de cuidador: por iniciativa própria (61%), por decisão familiar (18%), por ser a única pessoa que podia cuidar (12%), por solicitação da pessoa dependente (6%). Martín (2005) *como citado em* Sequeira (2018), considera a existência de quatro determinantes principais na escolha do cuidador informal: a relação familiar, a coexistência, o género do cuidador e da pessoa a cuidar e as condicionantes relativas aos descendentes (Sequeira, 2018).

Lage (2005), *como citado em* Andrade (2009), com base na suposição prevalente na sociedade, indica que cuidar é um domínio essencialmente feminino, o que determina que a variável sexo também influencia a seleção do cuidador primário ou principal. A este respeito Andrade (2009, p. 50) refere que “a **esposa** é quem tem maior probabilidade de ser cuidadora, porque vive mais do que o marido e é frequentemente mais nova do que ele”, “enquanto que as idosas viúvas tendencialmente recebem cuidados das **filhas**” (Lopes,

2007 como citado em Araújo & Martins, 2016, p. 118) e quando são os filhos a assumir o cuidar dos pais, muito do trabalho é na realidade prestado pelas **noras** (Paúl, 1997 como citado em Andrade, 2009).

A literatura em geral e os estudos em particular são unânimes ao considerar que o cuidar tem sido principalmente assumido pela mulher. Mesmo em famílias com filhos homens e nos casos em que as mulheres têm que exercer a sua atividade profissional concomitantemente, são estas que assumem, para além dos aspetos da prestação de cuidados, os relacionados com as tarefas domésticas; já os homens prestam mais cuidados associados à gestão financeira e transportes, sendo na maioria das vezes o papel de cuidador masculino assumido pelo cônjuge (Sequeira, 2018).

Outro fator determinante para a assunção do papel de cuidador informal é a **coabitação**, não só pela proximidade física e afetiva existente entre ambos, mas também porque muitas pessoas dependentes necessitam de cuidados de forma continuado ao longo do dia, pelo que a não residência conjunta de cuidador e pessoa cuidada dificulta a prestação de cuidados (Sequeira, 2018).

Também o tipo de cuidados a prestar, decorrente das necessidades da pessoa dependente, determinarão a frequência e a intensidade dos mesmos, o que terá também influência na adoção do papel de cuidador e na sua “escolha” (Sequeira, 2018).

Araújo e Martins (2016), baseando-se em resultados de vários estudos, afirmam que alguns dos principais critérios que podem influenciar o emergir do papel de cuidador no seio familiar, ainda que este não ocorra de forma linear, incluem o “grau de parentesco (cônjuge, filhos), o género (mulher), a proximidade física (viver no mesmo domicílio) e a proximidade afetiva (conjugal, filhos)” (p. 118). Entre os cônjuges e os filhos, os determinantes para o desempenho do papel de cuidador informal, têm por base aspetos afetivos e de cumplicidade e também por constituírem uma “obrigação” ou um “dever familiar” (Sequeira, 2018).

Em suma, o cuidador informal é maioritariamente familiar, sendo por isso também referido na literatura como cuidador familiar, cujo perfil habitual indica que os cuidadores são geralmente “mulheres, solteiras, domésticas ou desempregadas e que coabitam com a pessoa dependente” (Melo *et al.*, 2014, p. 144).

4.1. Estatuto do cuidador informal

Os atuais desafios demográficos e epidemiológicos configuram maiores necessidades de cuidados a uma sociedade cada vez mais envelhecida e com maior prevalência de doenças crónicas, não apenas na população mais idosa, mas também em crianças/jovens e adultos, que frequentemente cursam com maiores níveis de dependência e que por isso necessitam de cuidados em continuidade. Ainda que uma parte significativa desses cuidados sejam assegurados por diversos prestadores do Serviço Nacional de Saúde, há, no entanto, uma outra parte que são assegurados por cuidadores informais, quer sejam familiares ou não (Ministério da Saúde/Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, 2016).

Em dois terços dos casos de idosos dependentes que recebem cuidados de longa duração em casa, os seus cuidadores não recebem qualquer apoio e na sua maioria são prestados pela esposa ou filhas (Doty, 2010 *como citado por* MS/MTSSS, 2016). No entanto a mudança do papel da mulher na sociedade, assim como a reconfiguração dos padrões familiares e o peso que o papel de cuidador acarreta numa sociedade, incluindo consequências para a saúde física e psíquica dos cuidadores, exige por parte dos decisores políticos a “adoção de um conjunto de medidas”, o que já tem vindo a ser recomendado por diversos organismos internacionais (Organização Mundial de Saúde [OMS], Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico [OCDE]...), “que, de forma integrada, contribuam para incrementar de forma sustentada a capacidade de cuidar dos cuidadores informais sem porem em causa a sua saúde” (MS/MTSSS, 2016, p. 15).

Os cuidadores frequentemente enfrentam desgaste físico e mental, já que o papel de cuidar de uma pessoa dependente inclui também tarefas desagradáveis e desconfortáveis, às quais se associam repercussões económicas e profissionais, já que podem ser forçados a deixar de trabalhar ou mudar de trabalho, para que tenham o tempo necessário para cuidar do outro, o que muitas vezes ocorre a tempo inteiro (Reis & Alvarez, 2017). Estes autores apontam ainda para o facto de que os cuidadores apresentam menores resultados no que respeita ao bem-estar subjetivo e à qualidade de vida, apresentando ainda maior risco de doença e mortalidade face a comportamentos menos preventivos, quando comparados com não cuidadores.

Pelo que tem sido exposto, Reis & Alvarez (2017) consideravam imperativa a criação de um instrumento legal que permitisse ao cuidador informal ter condições efetivas para desempenhar o seu papel e que o mesmo fosse valorizado, quer pela sociedade quer pelo Estado, o que até à data tinha sido ignorado pelos decisores políticos.

O Plano de Desenvolvimento da RNCCI 2016-2019 estabelecia alguns objetivos genéricos para o desenvolvimento de um estatuto para o cuidador informal, entre os quais:

- Melhorar papel e qualidade de vida dos cuidadores informais e familiares;
- Ajudar os cuidadores a combinar responsabilidades familiares com o trabalho remunerado;
- Melhorar o bem-estar físico e mental dos cuidadores informais e familiares;
- Compensar e reconhecer os cuidadores informais e familiares.

(MS/MTSSS, 2016, p. 16).

Várias têm sido as iniciativas para criar discussão pública em torno da criação do estatuto do cuidador informal, quer por parte de grupos de cuidadores para dar eco às suas reivindicações, nomeadamente através de Petições Públicas, quer através de iniciativas de determinados grupos parlamentares ou resoluções da Assembleia da República (Reis & Alvarez, 2017). Algumas das resoluções indicam por exemplo que devem ser estudadas as possibilidades de “atribuição de apoios diretos a cuidadores informais, atendendo a que a não institucionalização significa objetivamente uma poupança de recursos públicos” (Resolução da Assembleia da República n.º 130/2016, de 18 de julho, p. 2294), reconhecendo-se desta forma o papel primordial que o cuidador informal assume na sociedade, com significativas implicações económicas, sociais e humanas (Santos *et al.*, 2009; Reis & Alvarez, 2017).

Em países como os EUA, Inglaterra e Japão verifica-se que a grande maioria da prestação de cuidados a pessoas dependentes é assegurada por cuidadores informais, os quais recebem ajudas públicas, como compensação das consequências negativas associadas ao desempenho do papel de cuidador (Yamamoto-Mitani e col., 2000; Andreasen, 2003; *como citados em* Sequeira, 2018).

No âmbito da apresentação pública de medidas de apoio ao cuidador informal, os Ministérios do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e da Saúde (MTSSS/MS, 2019), reafirmaram que em 2019 serão desenvolvidos “projetos-piloto com o objetivo de estudar e implementar uma rede pública de apoio aos cuidadores informais e pessoas cuidadas”, salientando ainda o reconhecimento e importância do cuidador informal como “fator de sustentabilidade dos sistemas sociais e de saúde de qualquer país”.

Pela primeira vez no nosso país foi aprovado o Estatuto do Cuidador Informal, por meio da publicação em Diário da República da Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro que, entre outros, “regula os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada,

estabelecendo as respetivas medidas de apoio” (p. 3). De entre as medidas de apoio ao cuidador informal destacam-se:

- Identificação de um profissional de saúde como contacto de referência, que conceda formação e informação específica em relação às necessidades da pessoa cuidada e também possa prestar apoio psicossocial;
- Aconselhamento, acompanhamento, capacitação e formação para o desenvolvimento de competências em cuidados a prestar à pessoa cuidada;
- Participação em grupos de autoajuda, que contribuam para a partilha de experiências e soluções facilitadoras e minimizem o isolamento do CI;
- Aconselhamento, informação, orientação, acompanhamento e encaminhamento, por parte dos serviços e profissionais da segurança social ou das autarquias;
- Informação e encaminhamento para redes sociais de suporte, incentivando o cuidado no domicílio, designadamente através de apoio domiciliário;
- Promoção do descanso do CI, através da referenciação da pessoa cuidada para unidades de internamento no âmbito da RNCCI, do encaminhamento, de forma periódica e transitória, para ERPI ou lares residenciais, ou através de serviços de apoio domiciliário adequados à situação da pessoa cuidada;
- Atribuição de benefícios fiscais específicos para o CI;
- Atribuição de subsídio de apoio ao CI principal, com possibilidade de majoração, mediante condição de recursos;
- Acesso do cuidador informal principal ao regime de seguro social voluntário;
- Promoção da integração do CI principal no mercado de trabalho, findos os cuidados prestados à pessoa cuidada;
- Nas situações em que haja cessação da atividade profissional por parte do CI principal, e quer haja, ou não, reconhecimento do direito ao subsídio de desemprego, há lugar ao registo por equivalência à entrada de contribuições;
- O CI não principal pode, ainda, beneficiar de medidas que promovam a conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados;
- Acompanhamento e/ou intervenção complementares, através da prestação de apoios mais adequados, designadamente da área da justiça, educação, emprego e formação profissional e forças de segurança.

O Estatuto do Cuidador Informal encontra-se nesta fase a aguardar regulamentação específica, bem como a publicação em portaria dos termos, condições e procedimentos com vista à implementação, acompanhamento e avaliação dos projetos-piloto.

4.2. As dificuldades do cuidador informal: o estado da arte

A revisão da literatura sobre os CI põe em destaque a complexidade, exigência e dinamismo da prestação de cuidados informais. Estes caracterizam-se por ser prestados a pessoas em situações de dependência variável, sofrendo influência do contexto sociodemográfico do cuidador e do cuidado, bem como da presença ou não da rede de apoio de retaguarda, nomeadamente dos serviços de saúde e de apoio social (Almeida, 2016). Estas condicionantes, no seu conjunto, fazem com que os CI apresentem um conjunto de dificuldades e “impreparações” que dificultam o seu desempenho, levando-os em muitas circunstâncias até à exaustão.

Sabemos que as alterações da estrutura etária das populações, o aumento das doenças crónicas, as alterações da sociedade em geral e da estrutura e dinâmicas das famílias em particular, bem como a alteração do papel da mulher na sociedade em confronto com políticas sociais desajustadas, têm conduzido a que emergam cada vez mais idosos como cuidadores familiares, tantas vezes numa condição de saúde débil (Lopes, 2007; Oliver *et al.*, 2014 *como citados em* Araújo & Martins, 2016).

Um estudo realizado por Bermejo, Mota, Verdejo e Peña (2015), numa amostra de 107 cuidadores principais, com 65 ou mais anos, a cuidar de pessoas também elas idosas, mostrou que cerca de 84% dos CI são os cônjuges, 10% são os irmãos(ãs) e 6% são os filhos(as). Predominavam as mulheres (59,8%), em coabitação com a pessoa cuidada em cerca de 99%, dedicando as 24h do dia em cerca de 70% dos casos. Cerca de 80% dos cuidadores relatam problemas de saúde, 65% refere cansaço, 51% sentem-se deprimidos e 45% afirmam que a sua saúde piorou, existindo uma relação estatisticamente significativa ($p < 0,05$) entre este facto e o nível de dependência da pessoa cuidada.

Da constatação desta realidade, torna-se fundamental otimizar o papel do cuidador informal, que possibilite a manutenção das capacidades funcionais da pessoa, a melhoria do seu desempenho enquanto cuidador e a promoção/manutenção da qualidade de vida do cuidador e do dependente, ainda que na maioria dos casos os cuidados sejam assegurados por uma pessoa sem formação específica para cuidar, mas que por outro lado evolva vínculos afetivos no seio familiar (Sequeira, 2018).

Conscientes da importância do papel desempenhado pelos cuidadores informais e da necessidade de alertar e sensibilizar os profissionais de saúde para a educação, formação e capacitação destes, de modo a facilitar a prestação de cuidados à pessoa dependente (Almeida, 2016), torna-se assim imperativo aproveitar todos os contactos com

os cuidadores, quer seja em contexto domiciliário ou em unidades de internamento hospitalar ou de cuidados continuados, com especial relevância para a preparação da alta.

Após uma alteração considerável do estado de saúde da pessoa, a equipa de saúde deverá assegurar que esta adquira informações e conhecimentos em todos os aspetos relativos à prestação de cuidados, visando o regresso ao domicílio. Não menos importante será a inclusão do seu cuidador em todo este processo (Morais, 2010), constituindo este, em conjunto com a pessoa cuidada, a unidade de cuidado. O desenvolvimento e aperfeiçoamento de ações que contribuam para uma verdadeira integração da díade pessoa dependente/cuidador são, na opinião de Santos *et al.* (2009), da responsabilidade da equipa de Enfermagem em geral e em especial da Enfermagem de Reabilitação, seguindo como linha orientadora a definição de objetivos individuais e assegurando os recursos que melhor maximizem a capacidade funcional e a qualidade de vida quer da pessoa, quer do cuidador.

É, por isso, fundamental que os Enfermeiros, em geral, e os Enfermeiros de Reabilitação, em particular, enquanto profissionais que geram sentimentos de segurança e de respeito, integrem os cuidadores no processo de ensino/aprendizagem, como forma de garantir a continuidade de cuidados, em particular no domicílio. Assim, uma preparação cuidadosa e estruturada da alta que permita a compreensão e assimilação da informação por parte do utente/cuidador contribuirão para essa continuidade dos cuidados, o que poderá traduzir-se numa diminuição da duração do internamento e de readmissões hospitalares (Driscoll, 2000; Direção Geral da Saúde, 2004 *como citado em* Morais, 2010).

Num estudo desenvolvido por Andrade, Costa, Caetano, Soares, e Beserra (2009) as principais dúvidas dos cuidadores no contexto domiciliário após a alta, prendem-se com a alimentação e nutrição, nomeadamente que tipo de alimentos e nutrientes dar e o que fazer no caso da pessoa dependente ter dificuldades na mastigação e deglutição; seguidas da administração de medicação, como atuar e prevenir complicações clínicas e medo de não saber cuidar. Neste mesmo estudo, apesar da grande maioria dos entrevistados demonstrarem segurança e confiança quanto ao acompanhamento do seu familiar pela equipa de saúde, 97,4% da amostra referiu não ter recebido qualquer orientação ou ensino sobre a prestação de cuidados ao utente após a alta hospitalar.

Maio (2018) avaliou as capacidades do cuidador informal para cuidar de pessoa dependente no autocuidado, aquando da transição do hospital para casa, através de um estudo descritivo simples, envolvendo uma amostra de 143 pessoas dependentes e seus cuidadores. Constatou que a maioria dos cuidadores informais é do sexo feminino (81%), com uma média de idades de 58,7 anos, sendo maioritariamente filhos e cônjuges da pessoa dependente. Possuíam baixa escolaridade (1º ciclo), 34% reformados, encontrando-

se profissionalmente ativos 30%. As maiores necessidades formativas dos cuidadores informais relacionadas com os autocuidados, incidem nas transferências, no vestir/despir, na gestão de terapêutica, alimentação e uso de equipamento sanitário.

Outros estudos de âmbito nacional (Costa, 2013; Gonçalves, 2013; Petronilho, 2013; e Pinto, 2014), evidenciaram que a perceção de autoeficácia do cuidador (familiar) para tomar conta é mais reduzida em domínios relacionados com a mobilidade (posicionar-se e transferir-se) e mais elevada nas atividades associadas a alimentar-se, vestir-se/despir-se e tomar banho (Petronilho, 2016b). Outras dificuldades e incertezas manifestadas por cuidadores familiares incluem as relacionadas com a execução dos cuidados à pessoa dependente, a falta de conhecimentos e de preparação para a sua consecução, o défice de competências pessoais para lidarem com a situação e a escassez de recursos formais de apoio (Araújo & Martins, 2016).

Numa revisão integrativa da literatura Melo *et al.* (2014), através da análise de 21 artigos que respondiam aos critérios de inclusão definidos, debruçaram-se sobre as principais necessidades do cuidador familiar na transição para a prestação de cuidados à pessoa com dependência. Foram identificados diferentes tipos de necessidade, em diferentes contextos, as quais, à luz da Teoria das Transições de Afaf Meleis, foram agrupadas em quatro categorias:

- *Recursos comunitários e sociais* – a necessidade de um bom relacionamento familiar (entre familiares e entre cuidador e pessoa dependente) e de um apoio social que promova o acesso aos recursos disponíveis na comunidade, podem ser facilitadores no processo de transição para a condição de cuidador. Pelo contrário, poderão ser fatores inibidores, a ausência de tempo que o cuidador dispõe para si próprio (necessidades individuais de lazer e de socialização), constituindo-se como relevantes os grupos de apoio ou a necessidade de serviços que possibilitem ao cuidador ter pausas e descansos no seu papel de cuidar.
- *Conhecimentos e aprendizagem de habilidades* – a necessidade de dotar os cuidadores de conhecimentos e capacidades são realçadas por vários investigadores, tendo aqui os Enfermeiros um papel determinante na sua capacitação, especificamente na aquisição ou melhora de competências instrumentais (procedimentos e técnicas) úteis na prestação de cuidados, nomeadamente no domínio dos autocuidados que permitam satisfazer as AVD's da pessoa dependente e que podem ainda incluir o treino para cuidar. Foram também evidenciadas necessidades (in)formativas sobre a etiologia, diagnóstico e prognóstico da doença da pessoa dependente. As dificuldades no acesso aos serviços de saúde poderão ser fatores inibidores de assunção do papel de cuidador,

caso não sejam devidamente superadas.

- *Significado pessoal, crenças e atitudes* – decorrente do desgaste e sobrecarga emocional que os cuidadores informais são alvo, as necessidades de apoio emocional e a aquisição de estratégias de *coping* eficazes na resolução de problemas, poderão ser facilitadores de uma melhor integração do cuidador no seu novo papel.
- *Condição socioeconómica* – as necessidades de apoio económico advêm dos elevados custos decorrentes dos cuidados à pessoa dependente e da falta de apoios que possibilitem a conciliação do papel de cuidador com a atividade profissional, sendo fatores inibidores a ausência de flexibilidade de horários laborais.

Cruz, Loureiro, Silva, e Fernandes (2010), recorrendo também a uma revisão sistemática da literatura, na qual foram analisados 18 estudos, pretenderam determinar quais as vivências do cuidador informal do idoso dependente, nomeadamente no que se refere às motivações para aceitação do papel de cuidador informal, as dificuldades, satisfação, estratégias de *coping* e sobrecarga do cuidador informal do idoso dependente. Sobre os motivos de aceitação do papel de cuidador, várias são as razões que a literatura aponta para a assunção desse papel: relacionados com o cuidador (dependência financeira, tradição familiar, não se desejar a institucionalização), relacionadas com o idoso dependente (estado de saúde, rejeição à institucionalização) ou relacionadas com a família e a comunidade (disponibilidade de outros cuidadores, escassez de fontes financeiras e sociais) (Winter *et al.*, 2010), o cumprimento de uma promessa familiar, ser solteiro, ser desempregado ou reformado, respeitar a vontade do idoso (Andrade, 2009), por dever/obrigação, como um ato de caridade ou de gratidão/retribuição (Simonetti & Ferreira, 2008); grau de parentesco (cônjuges), género (feminino), proximidade física (coabitação) e proximidade afetiva (estabelecida pela relação conjugal ou filial) (Cattani e Girardon-Perlini, 2005; Larrañaga, *et al.* 2008).

No mesmo artigo de Cruz *et al.* (2010, p. 135) foram elencadas como principais dificuldades do cuidador informal as decorrentes “da exigência do cuidado, da insuficiência de respostas formais e informais, de problemas financeiros e da restrição da vida social”, nomeadamente: as exigências inerentes ao ato de cuidar, incluindo o providenciar a alimentação, o vestir/despir e as transferências (Ekwall & Hallberg, 2007), a higiene, os posicionamentos, o governo da casa (Pereira & Felgueiras, 2009), o insuficiente apoio social para cuidar no domicílio (Andrade, 2009), as dificuldades na aquisição de ajudas técnicas, na falta de informação/divulgação dos apoios existentes e em usufruir de descanso do cuidador (Fernandes, 2009), a fadiga do ato de cuidar, a doença/agravamento do estado de saúde do idosos dependente e a não aceitação do seu estado de saúde ou do seu fim de

vida (Santos, 2008).

Num outro estudo nacional, desenvolvido por Silva, Monteiro, Silva, Ferreira e Gabriel (2012), que pretendeu analisar a relação entre a sobrecarga de 49 cuidadores informais e as variáveis sociodemográficas e o grau de dependência do idoso, os resultados indicam que os cuidadores são maioritariamente mulheres (69,4%), com uma média de idades de 61,2 anos, 77,6% são casados/união de facto, possuindo apenas o 1º ciclo do ensino básico (44,9%) ou não tendo frequentado qualquer sistema de ensino (18,4%); 36,7% dos cuidadores encontram-se reformados e 22,4% são domésticas; em relação ao grau de parentesco, 44,9% é cônjuge e 28,6% é filho(a) da pessoa dependente, coabitando com a pessoa a quem presta cuidados 73,5% dos cuidadores, prestando-lhe cuidados há mais de três anos 53,1% da amostra e 24,5% entre um a dois anos.

Neste estudo, as principais necessidades formativas manifestadas pelos cuidadores, reportam-se ao apoio emocional/luto, direitos e recursos sociais, atividades recreativas, mobilidade, técnicas de alívio da dor, prevenção de acidentes/segurança e técnicas de comunicação. Estas necessidades formativas e outras variáveis sociodemográficas não se correlacionam com a sobrecarga do cuidador, ao invés do apoio social e do grau de dependência do idoso, que têm uma correlação significativa ($p=0,046$) e altamente significativa ($p=,0,000$ para o Índice de Barthel), respetivamente: quanto menor o apoio social e quanto maior o grau de dependência do idoso, maior a sobrecarga do cuidador (Silva *et al.*, 2012).

Sequeira (2007) no estudo que desenvolveu e no qual aplicou o CADI (Carers' Assessment of Difficulties Index), que permite avaliar as dificuldades percecionadas pelos cuidadores informais em seis dimensões (problemas relacionais, restrições sociais, exigências do cuidar, reações ao cuidar, apoio familiar e apoio profissional), refere ainda que foram descritas, por alguns dos 184 cuidadores que constituem a amostra, outras dificuldades, entre as quais: falta de informação (que lhes causa muita perturbação) e “dificuldades relacionadas com a «incapacidade para cuidar» (falta de preparação, dificuldades físicas, e falta de condições)” (p. 229). O autor sugere que, face a esta constatação, o instrumento poderia contemplar itens que permitam avaliar as “dificuldades relacionadas com a capacidade para cuidar (habilidades/competências, conhecimentos, volição e capacidade física)” (Sequeira, 2007, p. 229).

Estas dúvidas e dificuldades sentidas pelo cuidador carecem de orientações e ensinamentos sobre aspetos relacionados com o cuidar, nomeadamente os autocuidados de higiene/vestuário, alimentação/hidratação, deambulação, mobilidade/transferências, eliminação. A falta de preparação do cuidador acarreta consigo inúmeros riscos para a

pessoa cuidada, designadamente reinternamentos desnecessários, infeções e úlceras por pressão, assim como para quem cuida, pois, a falta de preparação técnica por parte do cuidador, decorrente da falta de informação, pode facilmente ocasionar sobrecarga pessoal, com maior desgaste físico e emocional e ineficácia dos cuidados prestados (Andrade *et al.*, 2009). Pelo contrário, a adequada preparação do cuidador, resultante da prestação de cuidados de enfermagem sistemáticos e sistematizados, de acordo com as pesquisas de Petronilho (2016b), tem sido associada a resultados efetivos, nomeadamente melhoria na satisfação e capacitação do utente/cuidador; melhoria na referenciação, com adequado suporte formal em tempo útil; diminuição na duração dos internamentos; redução das complicações após a alta hospitalar, com benefícios diretos na qualidade de vida do utente/cuidador, na redução do número de readmissões hospitalares e na diminuição dos custos financeiros do sistema de saúde no global.

Este processo dinâmico do cuidar, em especial de pessoas mais debilitadas, ao exigir dos cuidadores uma adaptação e reorganização em diferentes contextos, acarreta também consigo tomadas de decisões, nem sempre fáceis (por exemplo, a decisão de levar a pessoa dependente para casa ou de a institucionalizar), e que podem implicar mudanças tanto para o cuidador como para a pessoa dependente, pelo que os Enfermeiros podem constituir elementos facilitadores dessa tomada de decisão (Araújo & Martins, 2016).

Não será por isso difícil de entender o quão fundamental é a adequada integração da unidade de cuidado no planeamento do regresso ao domicílio; para tal o processo de ensino/aprendizagem deverá iniciar-se tão cedo quanto possível e de forma transversal e contínua durante o período de internamento, a fim de possibilitar o desenvolvimento adequado de habilidades e competências que otimizem o processo de reabilitação (Martins, Ribeiro & Garret, 2004 *como citado* por Ferreira, Mendes, Fernandes & Ferreira, 2011).

Rocha e Pacheco (2013) desenvolveram um estudo transversal com 110 cuidadores informais do concelho de Faro, Portugal, com o objetivo de estudarem a relação entre o stresse e a adaptação psicológica (*coping*) do cuidador informal da pessoa em situação de dependência. A recolha de dados foi realizada nos domicílios, através da aplicação de quatro instrumentos de recolha de dados, nomeadamente: dados sociodemográficos, avaliação da intensidade do stresse, escala de avaliação de *coping* abreviada e capacidade funcional através do Índice de Barthel. Os autores constaram que as estratégias de *coping* centradas no problema e no meio, foram utilizadas pelos cuidadores informais de pessoa com maior grau de dependência funcional. Todavia, as estratégias centradas no cuidador foram as que geraram menos stresse. As estratégias de *coping* centradas no cuidador são as que geram menor perceção de stresse nos cuidadores informais.

Cuidar da pessoa dependente pode ter um impacto negativo no cuidador informal. Neste sentido, Bruggen, Gussekloo, Bode, Touwen, Engberts, e Blom (2016) realizaram um estudo observacional de base populacional com o objetivo de identificarem os problemas vivenciados pelos cuidadores informais de pessoas dependentes com e sem comprometimento cognitivo e a extensão das dificuldades relacionadas com o cuidar. A amostra era constituída por 2.704 cuidadores informais que cuidam de uma pessoa no domicílio com idade ≥ 75 anos. Os resultados revelam que os cuidadores informais enfrentam uma variedade de dificuldades que os impedem de se envolver em atividades sociais, em cuidar de si como gostariam e nas atividades de vida diária. O impacto dessas dificuldades aumenta quando a pessoa dependente tem um problema cognitivo.

A prestação de cuidados informais à pessoa dependente pode afetar a saúde física e psicológica dos cuidadores informais e as capacidades de participação no trabalho e na vida social. Estes necessitam de apoio para evitar sobrecarga física, psicológica e monetária. Tendo em conta estes pressupostos, Willemse, Anthierens, Farfan-Portet, Schmitz, Macq, Bastiaens, ..., e Remmen, (2016) realizaram uma investigação com o objetivo de explorar as experiências dos cuidadores informais que cuidam de pessoa dependente, com o uso de medidas de política de apoio na Bélgica e compará-las com as experiências de outros países europeus. Foi realizada uma pesquisa qualitativa de estudo de caso em cinco países europeus (Bélgica, Países Baixos, Luxemburgo, França e Alemanha). Foram realizadas entrevistas semiestruturadas a cuidadores informais e à pessoa dependente. O estudo revela que os serviços formais (por exemplo, atendimento domiciliar) têm o maior impacto ao permitir que o cuidador preste cuidados à pessoa dependente no domicílio. Uma das questões-chave na Bélgica é a falta de acesso oportuno a informações confiáveis sobre serviços formais e informais para apoiar proativamente o cuidador informal, o que se reverteu em dificuldades ao nível dos recursos comunitários e sociais. Comparado com outros países, os cuidadores informais na Bélgica expressaram mais dificuldades em ter acesso a medidas de apoio e aceder ao sistema de saúde. Nos outros países, as informações pareciam ser fornecidas mais rapidamente quando houve visitas domiciliárias.

Plöthner, Schmidt, Jong, Zeidler, e Damm (2019) realizaram uma revisão sistemática para identificar as preferências e as necessidades dos cuidadores informais de pessoa dependente face à prestação de cuidados. Encontraram um total de 44 estudos de 17 países diferentes que proporcionaram amplas perspetivas internacionais. Da análise desses estudos, emergiram quatro principais necessidades dos cuidadores informais: (1) necessidades de informação; (2) necessidades de apoio; (3) necessidades organizacionais e (4) necessidades de reconhecimento social. Os autores referem que, para enfrentar os desafios atuais na prestação de cuidados informais à pessoa dependente em contexto

domiciliar, é essencial fortalecer o papel dos cuidadores informais. Portanto, é necessário adotar e desenvolver programas de apoio e estruturas de acordo com as necessidades dos cuidadores informais. Para se ter em consideração o limite de sobrecarga e das capacidades potenciais dos cuidadores informais, é importante entender as suas dificuldades para prestar assistência a uma pessoa em situação de vulnerabilidade.

Matos (2019) realizou um estudo transversal e analítico para identificar as dificuldades percebidas pelos cuidadores informais de pessoas dependentes, bem como identificar as variáveis sociodemográficas e de contexto de prestação de cuidados associados às dificuldades sentidas pelos cuidadores informais e avaliar a influência do grau de dependência da pessoa cuidada com as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais. A amostra era constituída por 77 cuidadores informais, maioritariamente do género feminino (88,3%), com idades compreendidas entre os 22-96 anos, correspondendo-lhe uma média de 57,03 ($\pm 13,52$ anos), 84,4% dos cuidadores eram casados/união de facto; 70,1% residiam em meio rural, maioritariamente com escolaridade $\leq 1^\circ$ ciclo do ensino básico (36,4 %) e $\geq 10^\circ$ ano de escolaridade, com a maioria a pertencer a um agregado familiar constituído por duas pessoas, coabitando com o cônjuge/companheiro (84,4%). Os resultados do estudo revelam que os cuidadores informais expressaram como dificuldades os problemas relacionais, reações à prestação de cuidados, exigências de ordem física, restrições na vida social, deficiente apoio familiar, deficiente apoio profissional e os problemas financeiros. O autor constatou que 32,5% das pessoas cuidadas eram totalmente dependentes, 27,2% independentes/com dependência ligeira, 22,1% com dependência severa e 18,2% com dependência moderada, ou seja, a maioria (72,8%) possuía dependência moderada a elevada. As variáveis sociodemográficas que se associaram com as dificuldades percebidas pelo cuidador foram a idade ($p=0,042$), o estado civil ($p=0,029$) e as habilitações literárias do cuidador ($p=0,041$). Em relação às variáveis de contexto de prestação de cuidados, os resultados revelam diferenças estatisticamente significativas para as variáveis: tempo de prestação de cuidados, distância de prestação de cuidados, existência de apoios sociais, existência de apoio de outras pessoas e grau de dependência. Quanto ao grau de dependência percebeu-se que tem influência na percepção das dificuldades relacionadas com as exigências de ordem física. O autor concluiu assim que os cuidadores informais perceberam dificuldades em relação à prestação de cuidados à pessoa dependente. Por conseguinte, considera que o recurso a um acompanhamento estruturado e planeado possibilita a capacitação dos cuidadores informais, minimizando as dificuldades sentidas e a encontrarem estratégias que possam colmatá-las. Neste âmbito, os enfermeiros desempenham um importante papel no desenvolvimento de programas e projetos de intervenção, visando a capacitação e o

empowerment das comunidades, a fim de se promoverem cuidados de saúde mais abrangentes e promotores da otimização de recursos.

O Enfermeiro de cuidados gerais deve possuir competências a este nível (domínio da prestação e gestão de cuidados), nomeadamente contribuir para a promoção da saúde. A competência n.º 42 da Ordem dos Enfermeiros define que o enfermeiro “aplica o conhecimento sobre estratégias de ensino e de aprendizagem nas interações com os indivíduos, as famílias e as comunidades.” Deve posteriormente validar as aprendizagens efetuadas pelos seus interlocutores, conforme demonstrado pela competência seguinte: “avalia a aprendizagem e a compreensão acerca das práticas de saúde” (Regulamento n.º 190/2015, de 23 de abril, p. 10088).

Dado o seu papel e foco de atenção, assim como pela natureza específica e distinta da sua ação, o Enfermeiro, pelo seu papel de relevo no seio de equipa multiprofissional (Petronilho, 2016b), é por excelência o profissional mais habilitado a orientar e a capacitar o utente/cuidador nas transições de vida, nomeadamente na transição saúde-doença, tal como é reforçado pela Ordem dos Enfermeiros (2012), ao indicar como foco de atenção do Enfermeiro o suporte às respostas humanas face às transições, nomeadamente à doença e aos processos de vida, centrando-se o exercício profissional de Enfermagem, na relação interpessoal. Especificamente em relação ao cuidador, familiar ou não familiar, quando ocorre a integração da pessoa dependente em casa, após um evento gerador de maior dependência no autocuidado, este processo transicional dá-se associado ao exercício de novos papéis e de novos desafios até então, muitas vezes desconhecidos (Petronilho, 2016b).

O Enfermeiro deve por isso, ainda durante o internamento, estar empenhado em promover a **capacitação do cuidador** para que este adquira as competências necessárias no momento da alta, permitindo assim uma verdadeira continuidade de cuidados, esclarecendo não só as dúvidas levantadas pelo cuidador, mas sendo proactivo nesta cooperação mútua. O Enfermeiro deve ter presente que o internamento e os cuidados prestados ao utente durante o mesmo são uma situação temporária, enquanto o cuidador, seja familiar ou não, é uma “instituição” permanente, um verdadeiro contributo para o Serviço Nacional de Saúde como resposta às necessidades de cuidados decorrentes da situação de dependência, permitindo ainda a manutenção da pessoa dependente no seu contexto familiar, e como tal carece de orientações e ensinamentos estruturados (Petronilho, 2016b).

Num quadro de transição para um novo papel, em especial para aqueles que o assumem pela primeira vez, na sequência de um evento crítico de saúde da pessoa

dependente, muitas vezes inesperado, pode originar situações de tensão e de sobrecarga com implicações na sua saúde e bem-estar do cuidador. Importa por isso que as intervenções de Enfermagem facilitem a preservação de situações de estabilidade vividas pelos intervenientes, em especial pelo cuidador, e que conduzam a uma adequada prestação de cuidados ajustada às necessidades da pessoa dependente (Petronilho, 2016b).

O mesmo autor cita Shyu (2000) que identificou três fases no processo de transição do hospital para o domicílio, as quais estão associadas a necessidades de adaptação do cuidador ao novo papel: 1) *fase de compromisso*, ocorre ainda em contexto hospitalar, em que tanto utente como cuidador iniciam a consciencialização do novo papel, com necessidade de informação por parte do cuidador; 2) *fase de negociação* ao novo papel, imediatamente após a alta, existindo por parte do cuidador necessidade de apoio continuado e suporte emocional; 3) *fase de resolução*, que conduz à adaptação e estabilização do papel, mas podendo manter-se a necessidade de suporte emocional e de apoio de outras pessoas, para assegurar a continuidade do seu papel de cuidador.

Os autores Grimmer, Hedges e Moss (1999) salientam que “o planeamento da alta pode ser estruturado em quatro fases (...): 1) o conhecimento das necessidades dos doentes que irão ter alta; 2) o desenvolvimento de planos de alta pertinentes; 3) a implementação dos planos elaborados; 4) a avaliação dos resultados obtidos” (Ferreira *et al.*, 2011, p. 123). A este respeito, vários estudos têm demonstrado a necessidade de implementação de programas de educação e apoio efetivo, integrados no planeamento da alta, abrangendo também o período imediatamente após alta, considerado como muito crítico no processo transicional de papéis. Estes programas de intervenção devem basear-se nas necessidades e expectativas específicas dos cuidadores, ocupando os Enfermeiros um lugar central neste suporte formal, como elementos facilitadores do exercício do papel dos cuidadores (Petronilho, 2016b). A compreensão e avaliação destas necessidades fornecem aos profissionais “um conjunto de informações orientadoras de uma intervenção mais individualizada (...) promotor de uma adaptação mais eficaz no processo de transição para o exercício do papel exigido aos familiares” (Petronilho, 2016b, p. 87).

Quanto ao destino da pessoa dependente no momento da alta hospitalar, foram estudados por Petronilho (2016b) quais os critérios de decisão a considerar pela equipa de saúde (enfermeiros, médicos e assistentes sociais), tendo os resultados evidenciado como critérios *major* na tomada de decisão: a condição de saúde da pessoa dependente (nomeadamente o potencial de reconstrução de autonomia e a intensidade na dependência no autocuidado); os recursos familiares (entre os quais se destacaram a capacitação do cuidador familiar para tomar conta, a necessidade de continuidade do processo de

desenvolvimento dessas capacidades e a disponibilidade para tomar conta); os recursos da comunidade (ex.: disponibilidade de cuidados domiciliários); e aspetos centrados nas respostas dos serviços de saúde (entre os quais, as atitudes dos profissionais de saúde face ao processo de referenciação para a RNCCI e políticas de gestão de altas). Nesse mesmo estudo, realizado em hospitais da região Norte de Portugal, das pessoas dependentes no autocuidado, 58,6% tiveram como destino após a alta o domicílio, 28,2% ingressaram em unidades/equipas da RNCCI, 9,5% foram institucionalizados em estruturas residenciais para pessoas idosas (ERPI) e 3,7% tiveram como destino famílias de acolhimento. Três meses após a alta, 75,9% encontravam-se já no domicílio, 11,1% em ERPI e apenas 6,8% permaneciam internados em unidades da RNCCI.

O sucesso da díade ensino/aprendizagem depende da capacidade do cuidador executar as habilidades propostas inicialmente, pelo que é fundamental a observação direta em contexto real. Para assegurar a continuidade de cuidados e o sucesso do planeamento da alta, além de ser disponibilizada informação escrita (nota de alta multidisciplinar e outros documentos específicos elaborados pela equipa de enfermagem), e sempre que possível, acompanhamento do utente/cuidador por equipas domiciliárias dos cuidados de saúde primários ou equipas de cuidados continuados (internamento ou no domicílio), é também necessário que o utente/cuidador se sintam envolvidos e responsabilizados neste processo, enquanto verdadeiros parceiros de cuidados (Perry & Middleton, 2011; Bauer, Fitzgerald & Koch, 2011 *conforme citados em Petronilho, 2016b*), assim como é necessário avaliar os resultados obtidos. A este propósito, Ferreira, *et al.* (2011) salientam que sobre esta última fase do planeamento da alta (avaliação dos resultados obtidos), pouco se tem estudado e pouco se sabe sobre as perceções dos utentes e cuidadores informais acerca da sua avaliação.

2ª Parte – Estudo Empírico

5. Materiais e Métodos

Nesta fase metodológica serão definidos o desenho de investigação, com descrição do tipo de estudo, as questões de investigação, os objetivos do estudo (geral e específicos), as variáveis e suas relações, os participantes, o instrumento de colheita de dados e sua descrição, os procedimentos formais e éticos e o tratamento de dados. Tal como nos refere Fortin (2009) é nesta fase que o investigador define os meios para concretização da investigação e determina os procedimentos que irá adotar para proceder à mesma, por forma a responder às questões de investigação ou verificar as hipóteses.

5.1. Concetualização da investigação empírica

Nos últimos anos vários têm sido os estudos que se têm debruçado sobre as problemáticas do cuidador informal, incidindo essencialmente em questões relacionadas com a sobrecarga, o stresse do cuidador ou com a preparação da alta/transição para o papel de cuidador, existindo para tal várias escalas validadas que permitem analisar estas variáveis. Mais recentemente têm estado em voga as temáticas do cuidador informal, particularmente em Portugal, tendo sido publicado em setembro de 2019 o Estatuto do Cuidador Informal, mas que carece ainda de regulamentação específica.

Alicerçada ainda nas alterações sociodemográficas e epidemiológicas, com o crescente envelhecimento populacional que acarreta consigo maiores graus de dependência das pessoas e aliada à consolidação da resposta da RNCCI que, apesar de tudo, não é ainda consistente e capaz de responder às reais necessidades do país, surge a presente investigação **não-experimental**, de natureza **quantitativa**, **transversal** e de carácter **descritivo-correlacional**.

Enquanto estudo quantitativo possibilita realizar generalizações a outras populações tendo por base os resultados numéricos obtidos, permitindo estabelecer relações de causa e efeito. Pretende-se assim, explorar relações entre as variáveis e descrevê-las (Fortin, 2009).

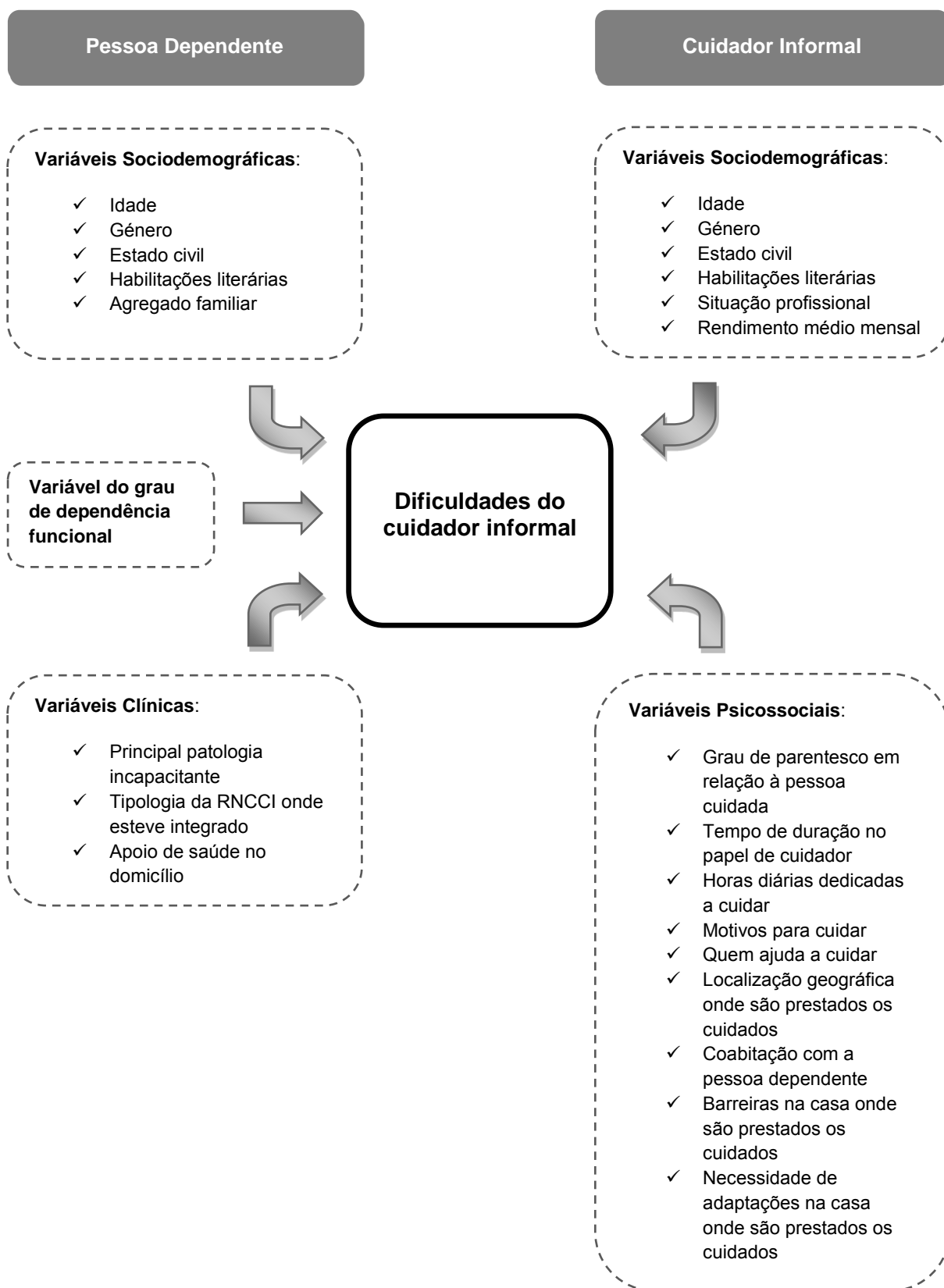
Decorrentes das dificuldades sentidas pelo cuidador informal no cuidado da pessoa dependente, considerámos como *variável dependente* do presente estudo as **dificuldades**

do cuidador informal da pessoa dependente que beneficiou de apoio da RNCCI; no desenrolar da investigação considerámos que incluir apenas os cuidadores de pessoas que tenham tido internamento em UCCI seria demasiado redutor, pelo que optámos por incluir também os cuidadores das pessoas dependentes que, à data da colheita de dados, estejam ou tenham estado nos dois anos prévios, integrados (com referenciação) na RNCCI, quer em unidades de internamento (UCCI), quer em equipas domiciliárias (ECCI).

Como *variáveis independentes* integrámos variáveis relacionadas com a pessoa dependente e variáveis relacionadas com o cuidador informal. As variáveis relativas à pessoa dependente incluem variáveis de contexto **sociodemográfico** (idade, género, estado civil, habilitações literárias, agregado familiar), de contexto **clínico** (principal patologia incapacitante, tipologia da RNCCI onde esteve integrado, apoio de saúde no domicílio) e nível de **dependência funcional** (score do Índice de Barthel). Quanto ao cuidador informal, foram definidas como variáveis independentes, as de contexto **sociodemográfico** (idade, género, estado civil, habilitações literárias, situação profissional, rendimento médio mensal) e variáveis de contexto **psicossocial** (grau de parentesco em relação à pessoa cuidada, tempo de duração no papel de cuidador, horas diárias dedicadas a cuidar, motivos para cuidar, quem ajuda a cuidar, localização geográfica onde são prestados os cuidados, coabitação com a pessoa dependente, barreiras e necessidade de adaptações na casa onde são prestados os cuidados).

A operacionalização destas variáveis é coincidente com a descrição mencionada no subcapítulo 5.3. Instrumento de colheita de dados, apresentando-se na Figura 1 a relação esquemática prevista entre as variáveis independentes e a variável dependente, que possam influenciar e determinar as necessidades do cuidador informal, do ponto de vista das suas dificuldades.

Figura 1 – Modelo esquemático da relação prevista entre as variáveis estudadas na investigação empírica (desenho de investigação)



Tendo por base o desenho de investigação apresentado foram definidas as seguintes *questões de investigação*:

- **Quais as dificuldades do cuidador informal da pessoa dependente que beneficiou de apoio da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados?**
- **Quais as intervenções que o Enfermeiro de Reabilitação pode desenvolver no sentido de facilitar a capacitação do cuidador informal?**

De modo a responder a esta questão, é *objetivo geral* desta investigação:

- Identificar as dificuldades do cuidador informal de pessoa com dependência que beneficiou do apoio da RNCCI;

Como *objetivos específicos* delineámos:

- Identificar o perfil sociodemográfico, clínico e grau de dependência da pessoa dependente que beneficiou do apoio da RNCCI;
- Identificar o perfil sociodemográfico e psicossocial do cuidador informal da amostra selecionada;
- Avaliar as dificuldades do cuidador informal da pessoa dependente, da amostra em estudo;
- Analisar as correlações entre a variável dependente (dificuldades do cuidador informal) e as variáveis independentes;
- Efetuar o estudo das propriedades psicométricas da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal;
- Apontar para um conjunto de intervenções de Enfermagem de Reabilitação na capacitação desses cuidadores, face às dificuldades avaliadas.

5.2. Participantes

A **população** em estudo são os cuidadores informais de pessoas dependentes que já receberam apoio da RNCCI, isto é, internamento em UCCI (unidade de convalesça [UC], unidade de média duração e reabilitação [UMDR] ou unidade de longa duração e manutenção [ULDM]) e/ou apoio no domicílio de equipa de cuidados continuados integrados (ECCI).

Para a seleção da amostra foi tida em consideração a representatividade da população, assim como a acessibilidade à mesma. Fortin (2009) refere que uma amostra é representativa “se [...] dá conta da diversidade da população de onde ela foi tirada e reproduz dela as principais características”. A amostra foi selecionada tendo por base a acessibilidade do investigador à população: proximidade geográfica com a zona de residência e laboral, assim como conhecimento prévio de várias Unidades e Equipas prestadoras de cuidados continuados integrados e de profissionais que aí trabalham, pelo que se optou por circunscrever a colheita de dados à sub-região NUTS III Viseu Dão Lafões.

Para aceder aos cuidadores informais, que maioritariamente se encontravam no domicílio, recorreu-se à ajuda de vários profissionais de saúde, maioritariamente Enfermeiros que, após conhecimento dos objetivos do estudo e do instrumento de colheita de dados, aceitaram colaborar na aplicação e receção dos questionários. Nas unidades de internamento da RNCCI da sub-região Viseu Dão Lafões, foram contactados os Enfermeiros Coordenadores, que tiveram acesso aos cuidadores de pessoas dependentes (naquela altura internadas) em momentos de visitas; os questionários foram aplicados em 9 das 10 UCCI onde foi pedida autorização para a sua aplicação. Nos Cuidados de Saúde Primários, foi pedida a colaboração aos Enfermeiros das diversas unidades funcionais do ACeS Dão Lafões (que abrange os 14 municípios da sub-região referida), que prestam apoio no domicílio a pessoas dependentes, nomeadamente através das Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC) – onde estão integradas as ECCI – nas Unidades de Saúde Familiar (USF) e nas Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP).

A **amostra** selecionada, embora pretenda ser representativa da população que lhe deu origem, caracteriza-se por ser **não probabilística**, na medida em que não existem iguais probabilidades de todos os elementos da população serem selecionados; é também uma amostra **accidental** ou por conveniência, pois os indivíduos estão facilmente acessíveis num determinado local e dado momento, desde que respondam aos critérios de inclusão definidos (Fortin, 2009) – cf. Tabela 1.

Tabela 1 – Critérios de inclusão e exclusão da amostra

Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
Ser cuidador informal (e principal) de pessoa dependente, há pelo menos 3 meses	Ser cuidador informal (secundário), prestando cuidados apenas ocasionais
Idade do cuidador informal \geq a 18 anos	
A pessoa dependente apresenta algum grau de dependência (<i>Score</i> < 90 no Índice de <i>Barthel</i>)	<i>Score</i> da pessoa dependente \geq 90 no Índice de <i>Barthel</i>
A pessoa dependente recebeu, nos últimos 2 anos, apoio de saúde no âmbito da RNCCI (internamento em UCCI ou no domicílio através de ECCI)	

A amostra é constituída por 119 cuidadores informais, cujas pessoas dependentes a quem prestam cuidados estavam ou estiveram integrados em unidades ou equipa da RNCCI na sub-região Viseu Dão Lafões, tendo a colheita de dados decorrido no período de novembro de 2018 a fevereiro de 2019.

5.3. Instrumento de colheita de dados

O instrumento de colheita de dados⁸ elaborado consiste num questionário de autopreenchimento pelo cuidador informal da pessoa dependente mas que, no entanto, foi nalguns casos preenchido pelo investigador ou outros profissionais de saúde (na sua maioria o Enfermeiro de apoio ao cuidador informal/pessoa dependente), na presença do entrevistado, dependendo do grau de literacia do cuidador informal.

Constituído por perguntas abertas e fechadas, após uma breve explicação dos objetivos do estudo e modo de preenchimento, inicia-se por uma breve *caracterização sociodemográfica* da pessoa cuidada, nomeadamente idade, género, estado civil, habilitações literárias e agregado familiar (*cf.* Tabela 2), *caracterização clínica* (principal patologia incapacitante, unidade ou equipa pertencente à RNCCI onde esteve integrado e apoio de saúde no domicílio) e uma *avaliação da independência funcional* nas ABVD's através do Índice de *Barthel* (Mahoney & Barthel, 1965; Sequeira, 2018).

O **Índice de Barthel** foi desenvolvido por Mahoney e Barthel (1965) e permite avaliar o grau de (in)dependência da pessoa na realização de dez ABVD's: comer, higiene pessoal, uso dos sanitários, tomar banho, vestir e despir, controlo de esfíncteres (evacuar e urinar), deambular, transferência da cadeira para a cama, subir e descer escadas.

De acordo com Apóstolo (2012) e Sequeira (2018) o preenchimento pode ser realizado através de observação direta, partindo de registos clínicos ou por autopreenchimento. Cada uma das dez dimensões avaliadas apresenta entre dois a quatro níveis de dependência, correspondendo o *score* 0 à dependência total, sendo que a independência pode ser pontuada com 5, 10 ou 15 pontos consoante os graus de dependência, variando o *score* total entre 0 e 100. Segundo Sequeira (2018), quanto menor o *score* maior o grau de dependência:

- < a 20: dependência total;

⁸ *cf.* Apêndice I

- 20 a 35: dependência severa;
- 40 a 55: dependência moderada;
- 60 a 85: dependência ligeira;
- 90 a 100: Independente.

Tabela 2 – Operacionalização das variáveis sociodemográficas da pessoa cuidada

Variável	Operacionalização
Género	Feminino Masculino
Idade	Definição de grupos etários, em função dos dados recolhidos (18-64 anos; 65-74 anos; ≥ 75 anos)
Estado civil	Solteiro Casado/união de facto Divorciado/separado Viúvo
Habilitações literárias	Analfabeto (ou não frequentou a escola) < a 4 anos de escolaridade 4 anos de escolaridade completos (4ª classe) 4 a 9 anos de escolaridade Ensino secundário Ensino superior
Agregado familiar (com quem vive)	Sozinho Cônjuge Filho(s) Outro(s) familiar(es) Outro(s) não familiar(es)

Desde a sua publicação em 1965, têm sido realizadas várias adaptações ao instrumento, com versões em que são aumentadas ou diminuídas as atividades avaliadas ou com sistemas de pontuação diferentes, nomeadamente a versão desenvolvida por Wade e Collin (1988), que utiliza uma pontuação dos itens de 0, 1, 2 ou 3 e um *score* total entre 0 e 20, mantendo, em relação à versão original, a interpretação dos resultados, isto é, quanto maior o *score*, maior o grau de independência da pessoa (Araújo, Ribeiro, Oliveira & Pinto, 2007).

A interpretação do Índice de *Barthel*, do ponto de vista clínico, possibilita não só avaliar o grau de (in)dependência global, partindo da avaliação do *score* total, mas também permite avaliar, a partir dos *scores* parciais, cada uma das dez atividades, viabilizando uma adequação dos cuidados às necessidades específicas da pessoa, na medida em que permite identificar onde estão as incapacidades. “Dois indivíduos com a mesma pontuação global necessitam de cuidados diferenciados de acordo com a(s) atividade(s) para as quais demonstra maior incapacidade” (Araújo *et al.*, 2007, p. 61).

A opção pela utilização de uma escala de avaliação do grau de dependência da pessoa dependente, partiu da necessidade de credibilizar os resultados obtidos através da

colheita de dados e assim excluir potenciais “cuidadores” de pessoas independentes. Tal como mencionado por Gomes e Martins (2016) não podem ser consideradas como dependentes as pessoas que apresentem limitações funcionais/incapacidades, mas que sejam capazes de realizar por si próprias, ainda que por meio de adaptações do meio ambiente, as atividades de vida, pois a dependência pressupõe a existência de limitação física, intelectual ou psíquica, incapacidade para realizar por si as atividades de vida diária e necessidade de assistência/cuidados por parte de terceiros.

O Índice de *Barthel* é, em conjunto com o Índice de *Katz*, o instrumento de avaliação do estado funcional do idoso mais utilizado na literatura, conforme foi analisado por Paixão e Reichenheim (2005) num estudo de revisão sobre 30 instrumentos de avaliação do estado funcional do idoso que analisou 482 artigos, confirmando que o Índice de *Barthel* possui elevada consistência em termos de fidelidade e validade (Martins & Gomes, 2016; Araújo *et al.*, 2007). É também considerado por outros autores (Vilarmau, Diestre e Guirao, 2000; Sabartés *et al.* 2003; Duncan, Jorgensen e Wade, 2000), como “o instrumento mais adequado para avaliar a incapacidade para a realização das AVD” (p. 61), sendo amplamente utilizado na prática clínica, nomeadamente no contexto hospitalar e em unidades de reabilitação (Araújo *et al.*, 2007); além disso é um instrumento validado para a população portuguesa por Araújo, Ribeiro, Oliveira e Pinto (2007), que no artigo de validação apontam outras vantagens da sua aplicação, nomeadamente: é de fácil aplicação, exigindo pouco tempo no seu preenchimento, tem baixos custos de aplicação, possibilita uma fácil interpretação dos dados e ao ser aplicado periodicamente permite monitorizações longitudinais.

A versão utilizada no instrumento de colheita de dados⁹ foi baseada na versão original de Mahoney e Barthel (1965) e na versão adaptada por Sequeira, após uma análise fatorial realizada em 2007, em data prévia há já referida validação para a população portuguesa (Sequeira, 2010).

Na sua análise foram identificados três fatores que explicam 75% da variância total (mobilidade, higiene e controlo de esfíncteres), apresentando o Índice de *Barthel* uma boa consistência interna (alfa de Cronbach = 0,89) e uma correlação estatisticamente significativa ($p < 0,0001$) entre os itens da escala e o somatório total. A **mobilidade** explica 52,1% da variância total, com uma consistência interna de 0,96, pois avalia atividades que necessitam de mobilização dos membros e inclui os itens: alimentação, transferências, uso da casa de banho, deambulação (mobilidade), subir e descer escadas e vestir. O segundo fator (**higiene**), que explica 12,4% da variância total (consistência interna de 0,84), inclui dois itens: higiene pessoal e banho. O fator **controlo de esfíncteres**, inclui os itens controlo

⁹ cf. Apêndice I

intestinal e controlo vesical e explica 10,7% da variância total (consistência interna de 0,87). A análise destes dados sugere que as ABVD's apresentam uma natureza multidimensional e que podem ser agrupados em três domínios, permitindo deste modo identificar de forma global ou parcelar (mobilidade, higiene e controlo de esfíncteres) os determinantes do comprometimento das ABVD's (Sequeira, 2010).

A parte B do questionário, constituída por três partes, integra a caracterização do cuidador informal. Inicia-se pela *caracterização sociodemográfica* do cuidador informal de pessoa dependente, com os mesmos itens já avaliados em relação à pessoa cuidada (exceto agregado familiar), acrescidos de: situação profissional (empregado ou desempregado [qual a profissão], reformado, estudante ou outro) e rendimento médio mensal (sem rendimentos, < 500€, 500 a 1000€, >1000€); seguem-se questões de *caracterização psicossocial* relacionadas com o papel de cuidador informal da pessoa dependente caracterizada na parte A (cf. Tabela 3).

Finalmente a última parte, sobre a *caracterização da capacitação do cuidador*, é constituída por uma escala que foi elaborada pelos investigadores, de modo a avaliar as (in)capacidades e dificuldades do cuidador informal face à prestação de cuidados à pessoa dependente, das quais advêm as suas necessidades.

Face a este propósito, procedeu-se à pesquisa de instrumentos que pudessem ir de encontro aos objetivos do estudo, no entanto deparámo-nos com algumas dificuldades em selecionar uma escala aplicada ao cuidador informal que avaliasse o que pretendíamos. Na literatura existem várias escalas aplicadas ao cuidador informal, mas que avaliam principalmente aspetos relacionados com a sobrecarga, o stresse ou a preparação da alta; por exemplo o Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador (CADI), apesar de incluir itens relacionados com dificuldades do cuidador (por exemplo, problemas relacionais, exigências do cuidar, restrições sociais ou apoio familiar/profissional), não inclui itens relacionados com as necessidades ou dificuldades do cuidador sobre a prestação de cuidados à pessoa dependente ou aspetos relacionados com a prevenção de riscos ou cuidados de saúde à pessoa dependente.

Tabela 3 – Operacionalização das variáveis psicossociais do cuidador informal

Variável	Operacionalização
Grau de parentesco em relação à pessoa que cuida	Esposo(a) Pai/mãe Filho(a) Neto(a) Irmão/irmã Genro/nora Não familiar Outro
Duração da função de cuidador	De 3 até 6 meses completos De 7 até 12 meses completos De 1 até 2 anos completos Mais de 2 anos
Tempo dedicado diariamente a cuidar	Até 2 horas 2 a 6 horas 6 a 12 horas Mais de 12 horas
Motivos para cuidar	Gosto ou vontade própria Retribuição do cuidado recebido Necessidade financeira Exemplo para os filhos ou tradição familiar Ausência de alternativa Dever ou obrigação moral/religiosa Outros
Único cuidador	Sim Não
Quem o ajuda a cuidar	Outro(s) familiar(es) Outro(s) não familiar(es) (não remunerado) Pessoa contratada Equipa de apoio domiciliário (sem profissionais de saúde) Profissionais de saúde Outros
Localização geográfica da prestação de cuidados	Rural (aldeia) Urbano (vila ou cidade)
Vive na mesma casa da pessoa cuidada	Sim Não
Barreiras existentes na casa onde presta cuidados	Presença de escadas ou rampas muito inclinadas Sanitários não adaptados, sem barras de apoio Presença de banheira Ausência de corrimões Características da cama (não articulada/sem grades laterais) Divisões pequenas Dificuldades de acesso ao exterior da habitação Temperatura e humidade inadequadas Inadequada organização do mobiliário Nenhumas Outras
A casa necessita de adaptações	Sim Não
Adaptações a realizar na casa	Aquisição de produtos de apoio (equipamentos) Alteração no espaço interior/divisões Alteração no sanitário/WC Alteração nas escadas/acessos Alteração do mobiliário (disposição no espaço/ compra de novos móveis) Outras

Assim, tendo por base a pesquisa bibliográfica sobre estudos realizados nesta área e centrando-nos nas questões e objetivos da investigação, foi elaborada uma escala, à qual chamámos de **Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal**, constituída por 30 itens, com quatro opções de resposta adaptadas no formato de escala tipo *Lickert* (pontuação de 1 a 4) e que possibilitasse identificar o nível de dificuldades sentidas pelo cuidador informal, inicialmente agrupadas em cinco dimensões: atividades do dia-a-dia ou de vida diária (AVD); prevenção de riscos/acidentes; informação sobre medicação/saúde; recursos comunitários e sociais; cuidar de mim. As opções de resposta variam entre 1 e 4:

- 1 (significa que nunca tem dificuldades);
- 2 (significa que às vezes tem dificuldades);
- 3 (significa que frequentemente tem dificuldades);
- 4 (significa que tem sempre dificuldades).

Dado que esta escala foi criada para esta investigação foi necessário proceder ao estudo das suas propriedades psicométricas, nomeadamente da sua validade e fiabilidade, características essenciais para garantir a qualidade informativa dos dados (Coutinho, 2013).

A **fiabilidade** ou **fidelidade** de um instrumento permite avaliar se os dados foram obtidos independentemente do contexto, do instrumento ou do investigador, isto é, verifica a consistência do processo de medição, baseado na associação entre dois grupos de observações resultantes de duas medições, medições estas que podem ser de dois instrumentos separados, ou de duas partes semelhantes do mesmo instrumento, ou o mesmo instrumento aplicado em dois momentos diferentes ou aplicado por duas pessoas diferentes (Coutinho, 2013). “Na prática equivale a verificar a «replicabilidade das conclusões do estudo, ou seja, se diferentes investigadores, utilizando os mesmos procedimentos, poderiam chegar a resultados idênticos sobre o mesmo fenómeno»” (Vieira, 1999, p. 93, *como citado em* Coutinho, 2013, p. 116).

A **validade** de um instrumento, talvez o melhor indicador da sua qualidade, indica se este mede de facto aquilo que queremos que ele meça, ou seja, se os resultados obtidos refletem ou traduzem a realidade, no sentido de os podermos aceitar como factos indiscutíveis. Assim, a validade é o complemento da fiabilidade, pois antes de garantirmos a validade do instrumento, devemos assegurar primeiro a sua fiabilidade (Coutinho, 2013).

Estão descritos seis coeficientes para o cálculo da fiabilidade de um instrumento, que calculam valores estimados, e que devem ser interpretados como tal, pois não é possível conhecerem-se as verdadeiras pontuações (Coutinho, 2013). No caso concreto da nossa escala, dado ter sido construída em formato tipo *Likert*, optámos pela utilização de dois

coeficientes para cálculo da fiabilidade, através de medidas de consistência interna: *Alpha de Cronbach (α)* e *coeficiente de bipartição do teste (split-half)*.

Tendo como referência Pestana e Gageiro (2014), a **análise da consistência interna** é entendida como a proporção na variabilidade nas respostas que resulta de diferenças nos inquiridos, ou seja, as respostas diferem porque estes têm opiniões diversas e não porque as questões sejam confusas e levem a diferentes interpretações. A estimativa da consistência interna de um instrumento é a única medida possível quando temos um único teste que é administrado uma única vez e terá sempre que ter em conta o número de itens ou partes e a média das correlações entre todos os itens ou partes (Coutinho, 2013).

O *Alpha de Cronbach (α)* é o indicador mais aconselhado para a consistência interna de instrumentos de tipo escala de *Likert* (Coutinho, 2013) e de acordo com Pestana e Gageiro (2014, p. 531), define-se como a “correlação que se espera obter entre a escala usada e outras escalas hipotéticas do mesmo universo, com igual número de itens, que meçam a mesma característica. Varia entre 0 e 1, considerando-se a consistência interna:

- Muito boa: *alpha* > 0,9
- Boa: *alpha* entre 0,8 e 0,9
- Razoável: *alpha* entre 0,7 e 0,8
- Fraca: *alpha* entre 0,6 e 0,7
- Inadmissível: *alpha* < 0,6”

Procura avaliar em que medida a variância geral dos resultados da prova se associa ao somatório da variância item a item, exigindo uma única aplicação do teste. O seu cálculo tem em conta as médias das correlações inter itens, bem como o número de questões do teste (Coutinho, 2013).

O *Alpha de Cronbach (α)* é muito influenciado pela correlação entre os itens e pelo seu número, podendo verificar-se que embora a correlação entre os itens seja fraca, o *Alpha* seja elevado, indicando erradamente uma consistência elevada. “Para analisar o efeito de cada variável na consistência interna do fator, observa-se o *Alpha if Item Deleted* que se compara com *Alpha*” e que indica o valor deste, caso esse item tivesse sido excluído (Pestana & Gageiro, 2014, p. 532).

A interpretação do *Alpha de Cronbach (α)* requer alguns cuidados, pois um valor de *alpha* moderado nem sempre indica baixa fiabilidade do teste em si, mas apenas falta de homogeneidade de alguns dos seus itens, que devem ser eliminados. Neste caso, a melhor forma de avaliar itens individualmente é calcular uma matriz de correlações que relacione cada item com a correlação total da prova; um item com correlação baixa ou negativa sugere que não induziu as respostas, consistentes com o instrumento no seu todo. Este

valor (poder discriminativo do item), obtido através do coeficiente de correlação de Pearson, procura determinar o grau com que o item se diferencia no mesmo sentido do teste global, dado que um item é tanto mais discriminativo, quanto maior discrepância proporciona entre dois grupos (valores mais altos e mais baixos da escala) (Coutinho, 2013).

O *coeficiente de bipartição do teste (split-half)* ou método das metades, divide os itens de uma escala em dois grupos, como se de dois testes se tratasse (duas médias e dois desvios padrão), examinando a correlação dentro de cada grupo (*inter-item correlations*) e entre os dois grupos (*correlation between forms*), ou seja, procura comprovar se uma das metades dos itens da escala é tão consistente a medir o constructo como a outra metade (Coutinho, 2013; Pestana & Gageiro, 2014).

“A **Análise Fatorial** é um conjunto de técnicas estatísticas, que procura explicar a correlação entre as variáveis observadas, simplificando os dados através da redução num número de variáveis necessárias para os descrever” (Pestana & Gageiro, 2014, p. 519). Distinguem-se dois tipos de análise fatorial: Análise Fatorial Exploratória (AFE) e Análise Fatorial Confirmatória (AFC). A primeira (AFE) trata a relação entre as variáveis, sem determinar em que medida os resultados se ajustam a um modelo, enquanto a segunda (AFC) compara os resultados obtidos com os que constituem a teoria (Pestana & Gageiro, 2014).

A **Análise Fatorial Exploratória** tem por objetivo descobrir e analisar a estrutura de um conjunto de itens interrelacionados, de modo a construir uma escala de medida para fatores intrínsecos, que de alguma forma controlam os itens originais. Se dois itens estão correlacionados, essa associação resulta da partilha de uma característica comum não diretamente observável, ou seja, de um fator comum latente. A AFE usa as correlações observadas entre os itens originais, para estimar os fatores comuns e as relações estruturais que ligam os fatores latentes aos itens (Marôco, 2014, p. 471).

O objetivo primordial da AFE é o de atribuir um *score* a fatores que não são diretamente observáveis, sendo capaz de resumir a informação presente em muitos itens, num número reduzido de fatores (Marôco, 2014). Alguns autores (Hill, 2000, p. 58, *como citado em* Pestana & Gageiro, 2014, p. 519) consideram que o número “mínimo de respostas válidas (N) por variável/item (K) é:

- $N = 50$ se $K \leq 5$;
- $N = 10 \times K$ se $5 < K \leq 15$;
- $N = 5 \times K$ se $K > 15$.”

De acordo com Pestana e Gageiro (2014, p. 520), a análise fatorial faz-se em 9 etapas:

1ª – Verificar se existe correlação entre as variáveis e se os dados se adequam à análise; 2ª – Saber o número de fatores a reter; 3ª – Conhecer a percentagem de variância explicada pelos fatores retidos; 4ª – Conhecer a percentagem de variância explicada por cada fator retido; 5ª – Identificar as variáveis que pertencem a cada fator; 6ª – Decidir sobre as variáveis a reter; 7ª – Avaliar a qualidade do ajustamento através de critérios GFI, AGFI e RMSR; 8ª – Representar e interpretar os fatores como variáveis métricas standardizadas; 9ª – Exploração dos dados, outliers e respostas omissas.

A **Análise Fatorial Confirmatória** (AFC) consiste num procedimento estatístico, ao qual se recorre quando se pretende confirmar uma estrutura fatorial previamente conhecida, ou seja, para verificar se as variáveis latentes (fatores) influenciam o comportamento de variáveis manifestas (itens) específicas (Marôco, 2014).

Neste procedimento estatístico (AFC) foi considerada a matriz de covariâncias e adotado o algoritmo da máxima verosimilhança (*Maximum-Likelihood Estimation* – MLE) para estimação dos parâmetros, na medida em que é considerado o método mais robusto à violação dos pressupostos da normalidade, desde que a assimetria e achatamento (curtose) das distribuições das variáveis manifestas não sejam muito grandes.

Na análise dos dados foram utilizados os seguintes procedimentos estatísticos:

- Distribuição dos itens – avaliada pela assimetria (Sk) e achatamento (K), considerando respetivamente os valores de referência de ≤ 3 e de ≤ 7 ;
- Validade do constructo – avaliada pelas validades fatorial, convergente e discriminante. Aqui foram considerados os indicadores de qualidade de ajustamento global e de ajustamento local.

Como indicadores de qualidade de ajustamento global foram utilizados os seguintes índices:

- Razão entre qui-quadrado e graus de liberdade (χ^2/gf) – avalia a existência de discrepâncias entre a matriz de covariâncias dos dados e a matriz de covariância do modelo; se a razão (χ^2/gf) for inferior a 2,0 o ajustamento considera-se *bom*, inferior a 5 *aceitável* e superior a 5 *inaceitável*;
- Índice comparativo, adicional, de ajuste ao modelo (*Comparative Fit Index* – **CFI**); considera-se um ajustamento *bom* quando os valores se situam acima de 0,90;
- Índice de qualidade de ajuste (*Goodness of Fit Index* – **GFI**); considera-se

um ajustamento *bom* quando os valores se situam acima de 0,90;

- *Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA)* – um *bom* ajustamento é entendido para valores inferiores a 0,06, no entanto valores entre 0,08 e 0,10 podem indicar um ajustamento *aceitável*;
- *Root mean square residual (RMR)* – quanto menor este valor, melhor o ajustamento, indicando um RMR = 0 um ajustamento perfeito;
- *Standardized root mean square residual (SRMR)* – é considerado *aceitável* um valor inferior a 0,08, constituindo o valor de zero o ajuste perfeito.

Por seu turno, os indicadores de qualidade do ajustamento local do modelo incluem:

- **Validade compósita** obtida pela fiabilidade individual dos itens, lambda (λ); são considerados como valores de referência um peso fatorial $> 0,50$, no entanto, Marôco (2014) refere que em estudos exploratórios se pode flexibilizar este valor para 0,40;
- **Fiabilidade individual dos indicadores** (δ), com coeficientes iguais ou superiores a 0,25;
- **Fidelidade compósita (FC)** – estima a consistência interna dos itens relativos ao fator; uma *boa* consistência interna deve apresentar valores acima de 0,70;
- Variância extraída média (**VEM**) – avalia a **validade convergente** ao verificar o modo como os itens pertencentes a um fator, saturam nesse fator; valores $> 0,50$ são indicativos de *boa* validade convergente;
- **Validade discriminante** – é considerada adequada quando o valor de VEM, para cada constructo, é maior do que o quadrado das correlações múltiplas entre esse constructo e um outro qualquer (Marôco, 2014).

Após estas considerações, procederemos de seguida ao estudo psicométrico da Escala de Avaliação das Dificuldades do cuidador Informal.

5.3.1. Estudo psicométrico da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal

Ao analisarem-se os resultados da fiabilidade, a Tabela 4 indica as estatísticas (médias e desvios padrão) e as correlações obtidas entre cada item e o valor global, dando uma visão sobre a forma como o item se combina com o valor global. Pelos índices médios,

assinala-se que as médias oscilam entre 1,64 (item 22) e 3,17 (item 9). Através do *alfa de Cronbach*, os itens são classificados de muito bons, oscilando entre $\alpha = 0,950$ nos itens 11 e 15 e $\alpha = 0,953$ nos itens 23 e 28, com um alfa global também classificado de muito bom ($\alpha = 0,953$), sendo superior aos *alfas de Cronbach* encontrados no coeficiente de bipartição (*split-half*), primeira metade $\alpha = 0,936$, segunda metade $\alpha = 0,917$.

Tabela 4 – Consistência Interna da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal

N.º Item	Itens	\bar{X}	DP	r item/total	r ²	α sem item
1	Alimentação/hidratação	2,00	0,939	0,673	0,723	0,951
2	Higiene pessoal (lavar o rosto, pentear o cabelo, lavar os dentes, fazer a barba)	2,41	1,108	0,619	0,744	0,951
3	Banho	2,87	0,988	0,585	0,757	0,952
4	Vestir/despir	2,55	0,997	0,678	0,757	0,951
5	Controlo intestinal (ajudar a evacuar)	2,21	0,964	0,656	0,804	0,951
6	Controlo vesical (ajudar a urinar)	2,17	1,028	0,654	0,780	0,951
7	Uso da sanita (levar ao WC)	2,59	1,189	0,648	0,732	0,951
8	Mobilidade (andar em superfícies planas; ou se não andar, movimentar-se em cadeira de rodas)	2,66	1,138	0,624	0,743	0,951
9	Subir e descer escadas	3,17	1,076	0,521	0,582	0,952
10	Transferências (mover-se da cama para a cadeira e vice-versa)	2,79	1,088	0,714	0,840	0,951
11	Posicionamentos (mudar de posição na cama, cadeira)	2,53	1,163	0,731	0,816	0,950
12	Comunicação com a pessoa dependente	2,05	1,096	0,582	0,618	0,952
13	Prevenção de úlceras por pressão	2,38	1,050	0,663	0,751	0,951
14	Prevenção de quedas	2,42	1,070	0,665	0,687	0,951
15	Prevenção de infeções	2,43	1,078	0,726	0,732	0,950
16	Administração de medicação	1,82	1,005	0,596	0,655	0,952
17	Informação sobre efeitos secundários da medicação	2,09	1,008	0,639	0,705	0,951
18	Informação sobre a doença da pessoa dependente (causa, diagnóstico, evolução...)	2,14	1,060	0,624	0,771	0,951
19	Aplicação de técnicas de conforto e de alívio da dor	2,36	1,031	0,715	0,724	0,951
20	Atuação em situação de emergência	2,29	1,100	0,553	0,664	0,952
21	Como aceder aos serviços de saúde	1,85	0,936	0,584	0,630	0,952
22	Relacionamento com a pessoa cuidada e outros familiares	1,64	0,909	0,506	0,567	0,952
23	Acesso à informação sobre apoios de cariz financeiro	2,37	0,999	0,488	0,627	0,953
24	Acesso à informação sobre apoios domiciliários	2,02	0,902	0,614	0,682	0,952
25	Acesso à informação sobre produtos de apoio/equipamentos	2,24	1,025	0,635	0,753	0,951
26	Posturas corporais que deve adotar no cuidado à pessoa dependente	2,53	1,007	0,695	0,755	0,951
27	Exercícios de relaxamento e de alongamento muscular que pode realizar para prevenir lesões músculo-esqueléticas	2,81	0,994	0,602	0,683	0,952
28	Como gerir o tempo necessário para si próprio (satisfazer necessidades individuais, lazer, socialização)	2,82	1,055	0,455	0,692	0,953
29	Como lidar com as perdas presentes e futuras (lutos)	2,82	0,991	0,552	0,611	0,952
30	Como pedir ajuda se já não se sentir capaz de cuidar da pessoa dependente (em caso de exaustão)	2,44	1,022	0,603	0,630	0,952
Coeficiente de bipartição (<i>split-half</i>)			Primeira metade = 0,936 Segunda metade = 0,917			
Alpha de Cronbach (α) global			0,953			

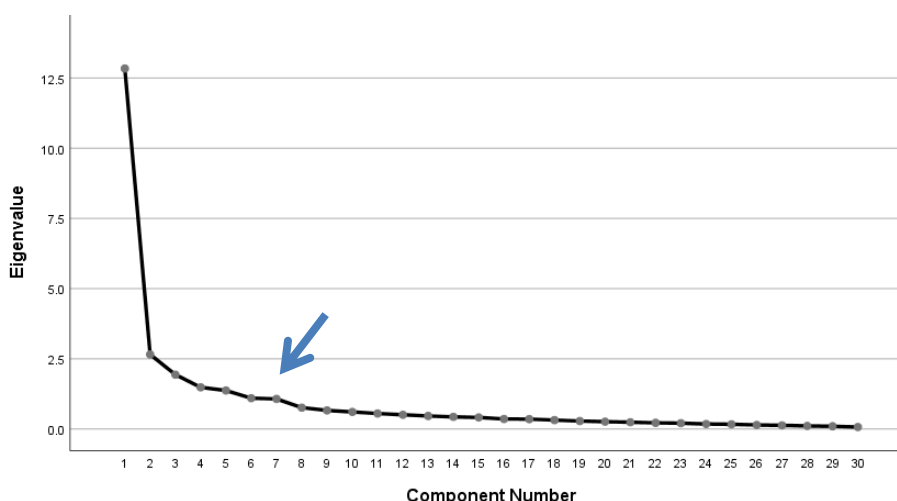
Determinada a consistência interna (fiabilidade) da escala, o passo seguinte foi efetuar os estudos de validade, recorrendo à **Análise Fatorial Exploratória** da escala.

De modo a aferir da qualidade das correlações entre as variáveis (itens) e determinar a adequação da análise fatorial e se podemos prosseguir com a mesma, recorremos ao teste *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO), cujos valores de referência se situam entre 0,5 e 1. No presente estudo o resultado obtido na nossa escala foi de KMO = 0,886 o que permite classificá-la de *bem adequada*. Por outro lado, o teste de esfericidade *Bartlett's*, que é baseado na distribuição estatística do Qui-quadrado, testa a hipótese de que não há correlação entre as variáveis ($\chi^2 = 2664,06$; $p = 0,000$).

Aferida a qualidade das correlações, estatisticamente significativas, prosseguimos com a AFE dos 30 itens, através do **método de componentes principais**, com rotação ortogonal de tipo varimax com raízes latentes superiores a 1, tendo usado como critério de saturação dos itens, valores $\geq 0,40$. A solução fatorial inicial permitiu a extração de sete (7) fatores que, no seu conjunto, explicavam 74,84% da variância total.

O gráfico 6 atesta a retenção dos sete fatores conforme ponto de inflexão da curva, mas dado que apenas dois itens saturavam num dos fatores, forçámos a estrutura inicialmente para seis e cinco fatores, que manteve esses mesmos dois itens num fator, e finalmente para quatro (4) fatores. A percentagem de variância explicada para esta nova estrutura decresceu para 63,04% (cf. Tabela 5).

Gráfico 6 – Gráfico de variâncias de Scree Plot



O Fator 1, explica 42,79% da variância total, é constituído pelos itens 1, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10 e 11 e foi designado por *atividades de vida diária*;

O Fator 2, ao qual atribuímos a descrição de *estado de saúde e prevenção de riscos*, explica 8,85% da variância total e comporta os itens 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20 e 21.

O Fator 3, designado *cuidar de mim*, explica 6,45% da variância total e engloba os itens 26, 27, 28, 29 e 30.

Finalmente, o Fator 4 explica 4,95% da variância total, inclui os itens 22, 23, 24 e 25 e foi apelidado de *recursos comunitários e sociais*. Na Tabela 5 é apresentada a estrutura fatorial da escala.

Tabela 5 – Estrutura fatorial da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal

Nº	Itens	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	h ²
1	Alimentação/hidratação	0,622				0,587
3	Banho	0,727				0,621
4	Vestir/despir	0,771				0,686
5	Controlo intestinal (ajudar a evacuar)	0,589				0,519
6	Controlo vesical (ajudar a urinar)	0,575				0,504
7	Uso da sanita (levar ao WC)	0,771				0,657
8	Mobilidade (andar em superfícies planas; ou se não andar, movimentar-se em cadeira de rodas)	0,790				0,677
9	Subir e descer escadas	0,655				0,498
10	Transferências (mover-se da cama para a cadeira e vice-versa)	0,768				0,697
11	Posicionamentos (mudar de posição na cama, cadeira)	0,743				0,708
12	Comunicação com a pessoa dependente		0,465			0,556
13	Prevenção de úlceras por pressão		0,726			0,719
14	Prevenção de quedas		0,523			0,600
15	Prevenção de infeções		0,629			0,660
16	Administração de medicação		0,590			0,606
17	Informação sobre efeitos secundários da medicação		0,661			0,679
18	Informação sobre a doença da pessoa dependente (causa, diagnóstico, evolução...)		0,692			0,732
19	Aplicação de técnicas de conforto e de alívio da dor		0,705			0,693
20	Atuação em situação de emergência		0,691			0,607
21	Como aceder aos serviços de saúde		0,698			0,605
22	Relacionamento com a pessoa cuidada e outros familiares				0,608	0,537
23	Acesso à informação sobre apoios de cariz financeiro				0,686	0,569
24	Acesso à informação sobre apoios domiciliários				0,693	0,681
25	Acesso à informação sobre produtos de apoio/equipamentos				0,671	0,724
26	Posturas corporais que deve adotar no cuidado à pessoa dependente			0,654		0,697
27	Exercícios de relaxamento e de alongamento muscular que pode realizar para prevenir lesões músculo-esqueléticas			0,741		0,684
28	Como gerir o tempo necessário para si próprio (satisfazer necessidades individuais, lazer, socialização)			0,712		0,567
29	Como lidar com as perdas presentes e futuras (lutos)			0,696		0,590
30	Como pedir ajuda se já não se sentir capaz de cuidar da pessoa dependente (em caso de exaustão)			0,651		0,664
Fatores		% Variância		% Variância acumulada		
Fator 1 – Atividades de vida diária		42,79		42,79		
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos		8,85		51,64		
Fator 3 – Cuidar de mim		6,45		58,09		
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais		4,95		63,04		

Através da análise das comunalidades (h^2), podemos verificar que são superiores a 0,40 que é o valor de referência (Marôco, 2014).

Testámos a solução tetrafatorial desta escala através da **Análise Fatorial Confirmatória (AFC)**. Foram analisados a sensibilidade dos itens para além de aspetos relativos à multicolinearidade e valores univariados e multivariados que pudessem influenciar a análise fatorial. Registamos que os valores de assimetria e curtose se encontram dentro dos valores de referência, oscilando para a assimetria entre 0,023 e 1,318 e para a curtose entre 0,035 e 1,504 (valores absolutos). As trajetórias dos itens com os fatores a que lhe correspondem são estatisticamente significativos com pesos fatoriais elevados ($\lambda \geq 0,522$) – cf. Quadro 3.

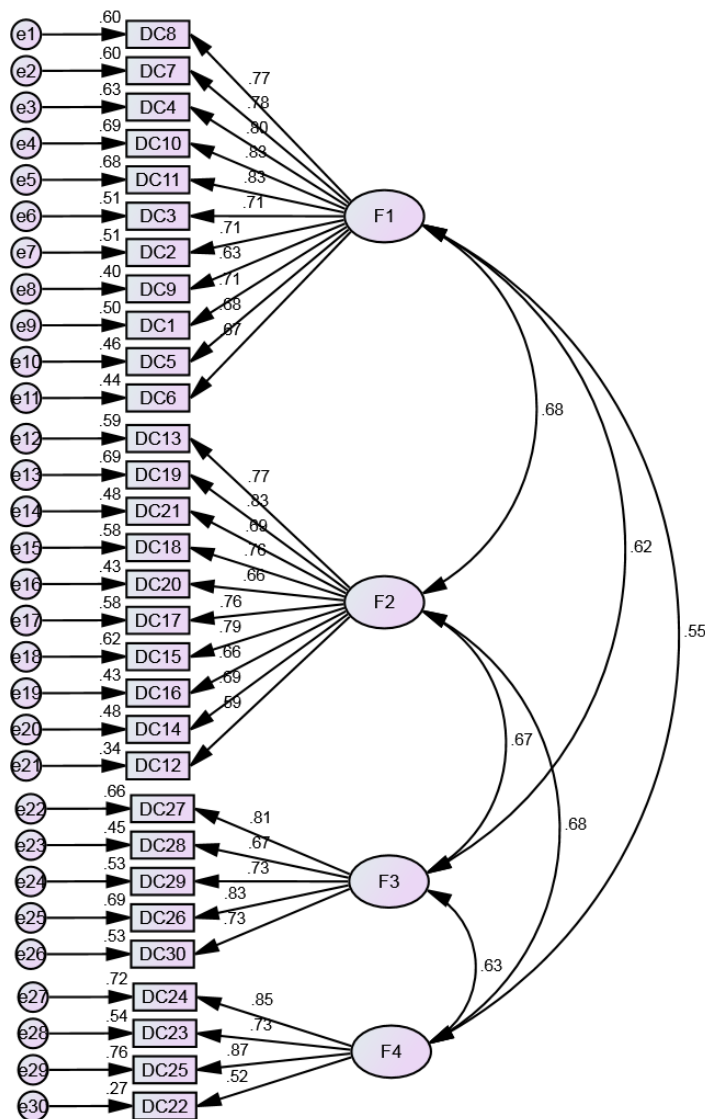
Quadro 3 – Trajetórias, rácios críticos e coeficientes lambda da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal

	Trajetórias		Estimativas	SE	C.R.	P	λ
DC8	<---	F1	1,000				0,775
DC7	<---	F1	1,047	0,114	9,164	***	0,776
DC4	<---	F1	0,901	0,098	9,235	***	0,796
DC10	<---	F1	1,022	0,103	9,914	***	0,828
DC11	<---	F1	1,089	0,111	9,821	***	0,826
DC3	<---	F1	0,799	0,099	8,057	***	0,714
DC2	<---	F1	0,898	0,112	8,019	***	0,715
DC9	<---	F1	0,772	0,108	7,171	***	0,632
DC1	<---	F1	0,755	0,094	8,066	***	0,709
DC5	<---	F1	0,740	0,098	7,539	***	0,676
DC6	<---	F1	0,777	0,104	7,440	***	0,666
DC13	<---	F2	1,000				0,766
DC19	<---	F2	1,065	0,110	9,662	***	0,830
DC21	<---	F2	0,802	0,105	7,609	***	0,690
DC18	<---	F2	1,007	0,119	8,448	***	0,764
DC20	<---	F2	0,900	0,123	7,335	***	0,658
DC17	<---	F2	0,957	0,114	8,420	***	0,763
DC15	<---	F2	1,054	0,115	9,149	***	0,786
DC16	<---	F2	0,821	0,115	7,157	***	0,656
DC14	<---	F2	0,923	0,117	7,895	***	0,694
DC12	<---	F2	0,799	0,125	6,373	***	0,586
DC27	<---	F3	1,000				0,810
DC28	<---	F3	0,877	0,117	7,491	***	0,669
DC29	<---	F3	0,897	0,108	8,291	***	0,728
DC26	<---	F3	1,039	0,103	10,096	***	0,831
DC30	<---	F3	0,923	0,112	8,266	***	0,727
DC24	<---	F4	1,000				0,851
DC23	<---	F4	0,954	0,108	8,802	***	0,733
DC25	<---	F4	1,160	0,107	10,843	***	0,869
DC22	<---	F4	0,618	0,107	5,804	***	0,522

A Figura 2 esquematiza os pesos fatoriais iniciais, situando-se acima dos valores de referência e a fiabilidade individual é também adequada ($r^2 \geq 0,30$) nos quatro fatores, o que demonstra a sua relevância para predizer os itens.

Os índices de bondade de ajustamento globais da AFC, no modelo inicial, apresentavam um ajuste aceitável para $\chi^2/g.l. = 2,374$; desadequado para GFI = 0,656; CFI = 0,781; e RMSEA = 0,108; e próximos do ajustamento adequado para RMR = 0,086; e SRMR = 0,081 (valores sofríveis).

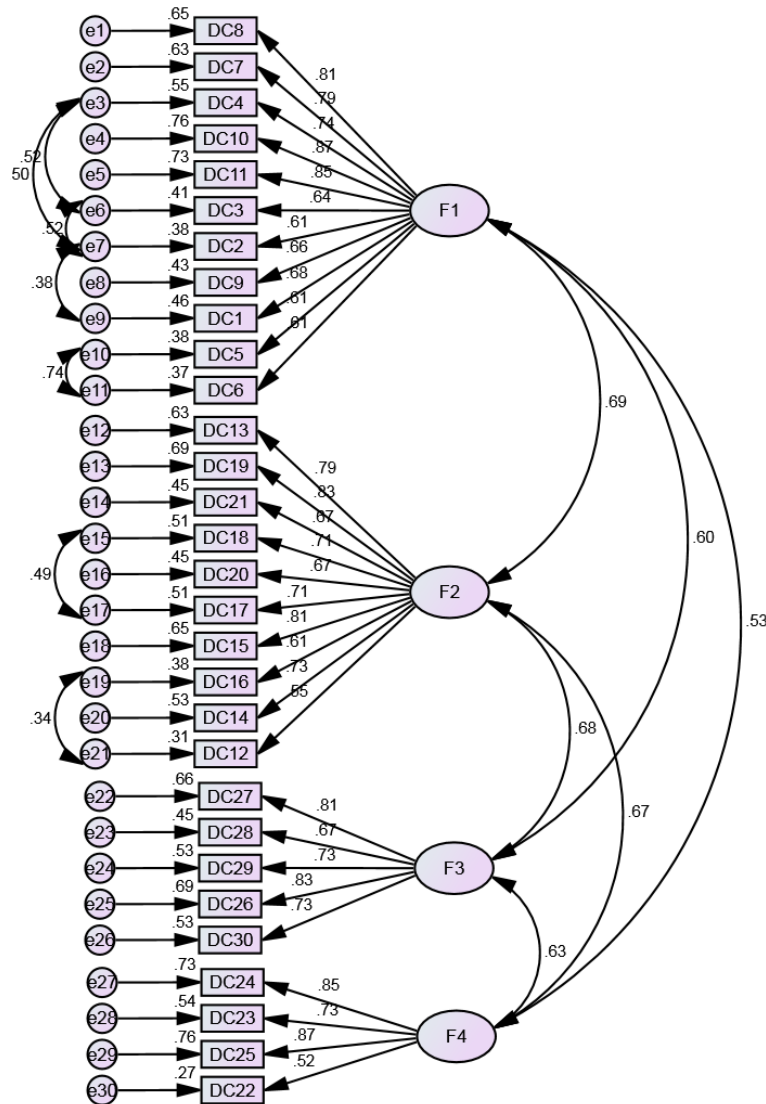
Figura 2 – Modelo inicial (AFC)



Procedemos ao refinamento do modelo com base nos índices de modificação propostos pelo AMOS, correlacionando alguns erros. Na sua globalidade, apesar do ajustamento se manter quase inalterado, todos os valores melhoraram, nomeadamente para $\chi^2/g.l. = 1,859$, apresentando um bom ajustamento; desadequado para GFI = 0,728; e CFI = 0,865; ajustamento aceitável para RMSEA = 0,085; próximos do ajustamento adequado para RMR = 0,084; e SRMR = 0,080 (valores sofríveis).

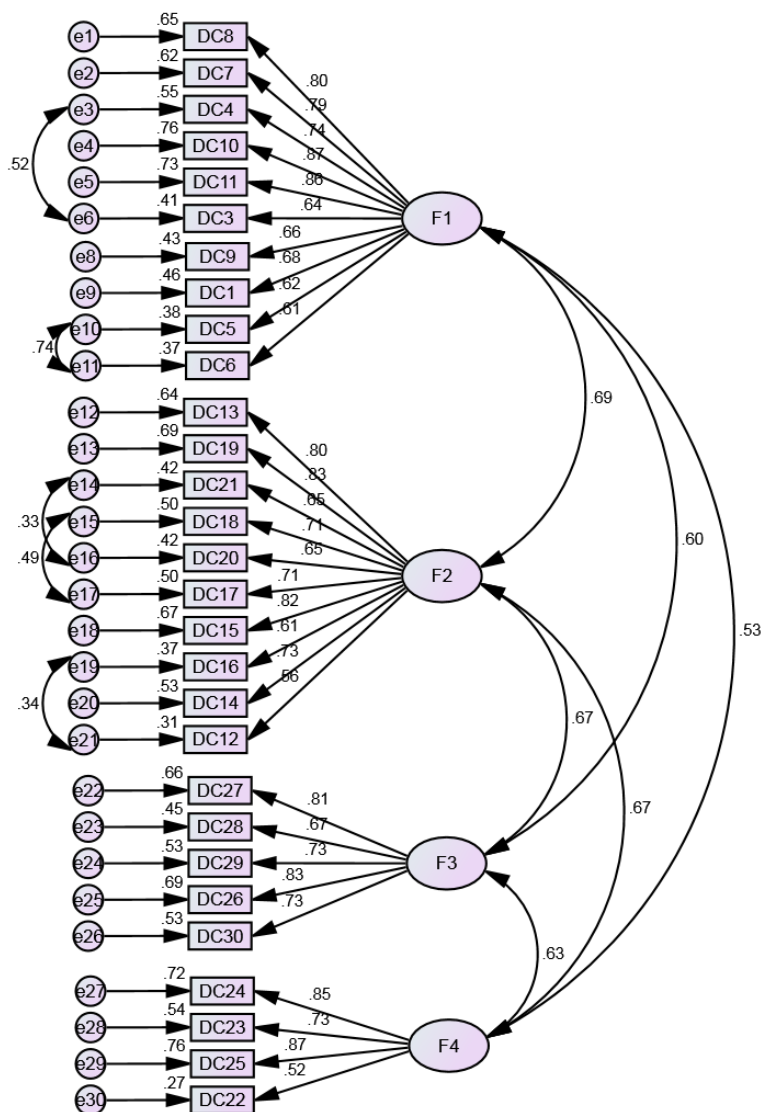
Constatámos que o item 2 apresentava problemas de multicolinearidade com os itens 3 e 4, pelo que se procedeu à sua eliminação (cf. Figura 3).

Figura 3 – Modelo com índices de modificação (AFC)



A Figura 4 apresenta o modelo final, já com o item 2 eliminado. Ainda que muito ténues, registamos uma ligeira melhoria dos índices de bondade de ajustamento global em alguns dos casos. Bom ajustamento para $\chi^2/g.l. = 1,885$; ajustamento aceitável para SRMR = 0,079; RMSEA = 0,087 e RMR = 0,083; próximo do ajustamento adequado e; desadequado para GFI = 0,731; e CFI = 0,863.

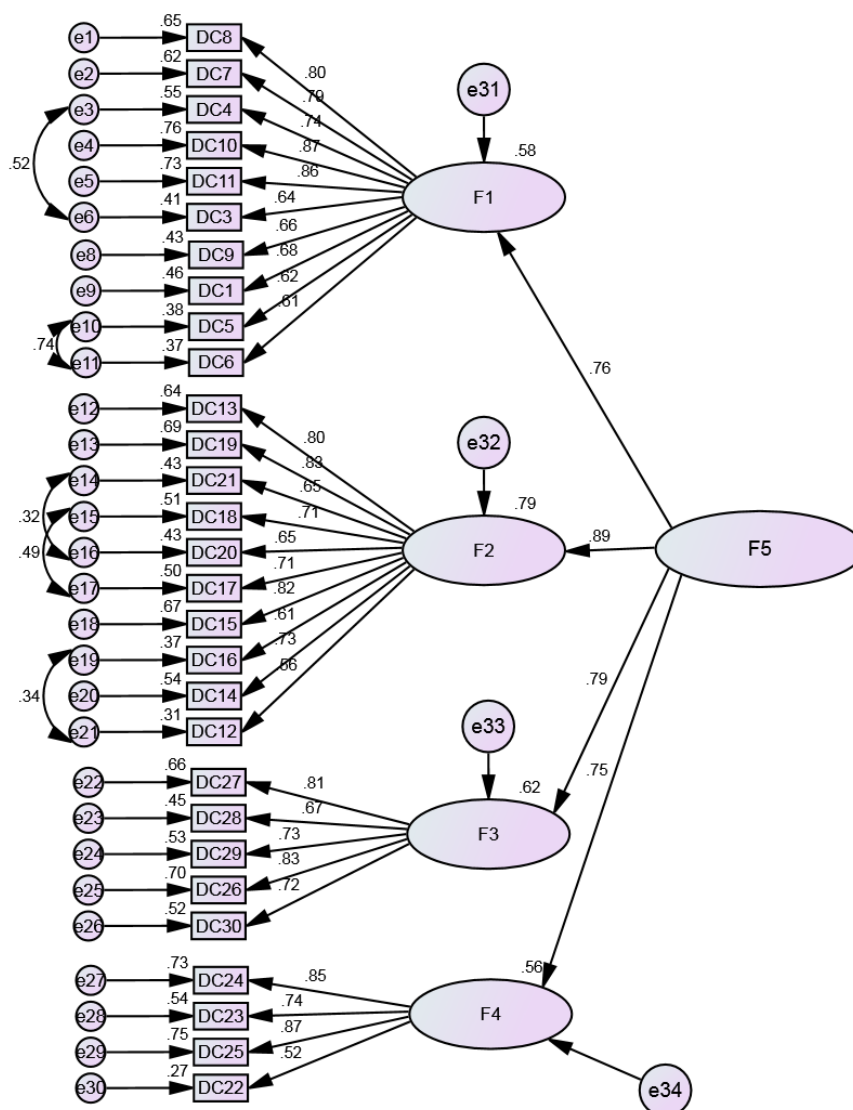
Figura 4 – Modelo refinado com item 2 eliminado (AFC)



Dado que os valores correlacionais entre os fatores eram sugestivos da existência de um fator de segunda ordem, propôs-se uma estrutura hierárquica com um fator de 2ª ordem que designámos de dificuldades do cuidador informal. A Figura 5 ilustra o modelo obtido.

Neste modelo, os valores de qualidade de ajustamento são muito próximos aos registados no modelo anterior, demonstrando que a validade fatorial da escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal é aceitável, embora com alguns índices sofríveis: Ajustamento considerado bom para $\chi^2/g.l. = 1,880$; aceitável para SRMR = 0,080 e RMSEA = 0,086; próximos do ajustamento adequado RMR = 0,084 (valor sofrível); desadequado para GFI = 0,731; e CFI = 0,863.

Figura 5 – Modelo de 2ª Ordem (AFC)



O Quadro 4 apresenta os índices de ajustamento global já citados anteriormente, confirmando assim, que apesar da melhoria dos índices, desde o modelo inicial, embora alguns sejam adequados, outros são desadequados ou sofríveis.

Quadro 4 – Índices de bondade de ajustamento global da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal

Modelo	χ^2/gf	GFI	CFI	RMSEA	RMR	SRMR
Modelo inicial (figura 2)	2,374	0,656	0,781	0,108	0,086	0,081
Modelo com índices modificação (figura 3)	1,859	0,728	0,865	0,085	0,084	0,080
Modelo com item eliminado (figura 4)	1,885	0,731	0,863	0,087	0,083	0,079
Modelo 2ª ordem (figura 5)	1,880	0,731	0,863	0,086	0,084	0,080

No Quadro 5 é apresentada a **fiabilidade compósita (FC)**, a **variância extraída média (VEM)**, bem como a **validade discriminante (VD)**. A fiabilidade compósita é em

todos os fatores superior ao valor de referência de 0,70 indicando-nos que a escala possui uma boa fiabilidade. A variância extraída média indica-nos uma boa validade convergente da escala, situando-se todos os valores acima dos parâmetros de referência (0,50). Também se verifica que a escala possui uma adequada validade discriminante, na medida em que todos os valores correlacionais, elevados ao quadrado, são inferiores à variância extraída média.

Acresce referir que o coeficiente estratificado é elevado (CF = 0,94) com uma validade convergente boa (VEM de 0,596). Neste pressuposto, o instrumento parece revelar-se adequado nesta amostra, pelo que poderá constituir-se como um recurso valioso para o estudo das dificuldades do cuidador informal noutros contextos.

Quadro 5 – Fiabilidade Compósita, Variância Extraída Média e Validade Discriminante da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal

Fatores	FC	VEM	Validade Discriminante					
			F1 vs F2	F1 vs F3	F1 vs F4	F2 vs F3	F2 vs F4	F3 vs F4
F1 – Atividades de vida diária	0,919	0,536	0,476	0,360	0,281			
F2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	0,910	0,506				0,449	0,449	
F3- Cuidar de mim	0,868	0,571						0,397
F4 – Recursos comunitários e sociais	0,837	0,571						

Concluída a análise fatorial da escala, terminaremos o seu estudo psicométrico fazendo referência à análise da sua **consistência interna por subescala** dos itens remanescentes (*cf.* Tabela 6).

O Fator 1 – Atividades de vida diária, comporta 10 itens que, no seu conjunto apresentam uma consistência interna muito boa ($\alpha = 0,924$), variando entre 0,911 no item 10 e 0,921 no item 9. Pelos valores médios, o item mais favorável é o 9 “Subir e descer escadas” e o menos favorável o item 1 “Alimentação/hidratação”. O maior valor de correlação situa-se no item 10 ($r = 0,791$) com uma variabilidade de 73,1% e o que apresenta menor correlação é o item 9 ($r = 0,622$) com uma percentagem de variância explicada de 47,1%.

Tabela 6 – Consistência interna dos itens por subescala da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal

Nº Item	Itens	Média	Dp	r/item total	r ²	α sem item
Fator 1 – Atividades de vida diária						
1	Alimentação/hidratação	2,00	0,939	0,650	0,547	0,919
3	Banho	2,87	0,988	0,658	0,585	0,919
4	Vestir/despir	2,55	0,997	0,742	0,665	0,914
5	Controlo intestinal (ajudar a evacuar)	2,21	0,964	0,670	0,736	0,918
6	Controlo vesical (ajudar a urinar)	2,17	1,028	0,654	0,727	0,919
7	Uso da sanita (levar ao WC)	2,59	1,189	0,774	0,650	0,912
8	Mobilidade (andar em superfícies planas; ou se não andar, movimentar-se em cadeira de rodas)	2,66	1,138	0,756	0,648	0,913
9	Subir e descer escadas	3,17	1,076	0,622	0,471	0,921
10	Transferências (mover-se da cama para a cadeira e vice-versa)	2,79	1,088	0,791	0,731	0,911
11	Posicionamentos (mudar de posição na cama, cadeira)	2,53	1,63	0,772	0,699	0,912
Coefficiente alfa Cronbach global						0,924
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos						
12	Comunicação com a pessoa dependente	2,05	1,096	0,550	0,425	0,913
13	Prevenção de úlceras por pressão	2,38	1,050	0,730	0,641	0,902
14	Prevenção de quedas	2,42	1,070	0,631	0,559	0,908
15	Prevenção de infeções	2,43	1,078	0,740	0,664	0,902
16	Administração de medicação	1,82	1,005	0,644	0,534	0,907
17	Informação sobre efeitos secundários da medicação	2,09	1,008	0,731	0,657	0,902
18	Informação sobre a doença da pessoa dependente (causa, diagnóstico, evolução...)	2,14	1,060	0,737	0,654	0,902
19	Aplicação de técnicas de conforto e de alívio da dor	2,36	1,031	0,782	0,652	0,899
20	Atuação em situação de emergência	2,29	1,100	0,621	0,504	0,909
21	Como aceder aos serviços de saúde	1,85	0,936	0,678	0,539	0,905
Coefficiente alfa Cronbach global						0,914
Fator 3 – Cuidar de mim						
26	Posturas corporais que deve adotar no cuidado à pessoa dependente	2,53	1,007	0,724	0,569	0,834
27	Exercícios de relaxamento e de alongamento muscular que pode realizar para prevenir lesões músculo-esqueléticas	2,81	0,994	0,734	0,580	0,832
28	Como gerir o tempo necessário para si próprio (satisfazer necessidades individuais, lazer, socialização)	2,82	1,055	0,653	0,454	0,852
29	Como lidar com as perdas presentes e futuras (lutos)	2,82	0,991	0,705	0,512	0,839
30	Como pedir ajuda se já não se sentir capaz de cuidar da pessoa dependente (em caso de exaustão)	2,44	1,022	0,654	0,433	0,851
Coefficiente alfa Cronbach global						0,869
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais						
22	Relacionamento com a pessoa cuidada e outros familiares	1,64	0,909	0,454	0,238	0,860
23	Acesso à informação sobre apoios de cariz financeiro	2,37	0,999	0,664	0,483	0,773
24	Acesso à informação sobre apoios domiciliários	2,02	0,902	0,770	0,615	0,727
25	Acesso à informação sobre produtos de apoio/equipamentos	2,24	1,025	0,734	0,613	0,739
Coefficiente alfa Cronbach global						0,825

O Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos, constituído por 10 itens, apresenta uma consistência interna muito boa ($\alpha = 0,914$), com oscilações entre 0,899 no item 19 e 0,913 no item 12. O item com melhor índice médio é o 15 “Prevenção de infeções” e o de menor média é o item 16 “Administração de medicação”. Quanto aos valores da correlação, o mais elevado é de ($r = 0,782$) no item 19 e o menor de ($r = 0,550$) no item 12, com uma variabilidade de 65,2% e 42,5%, respetivamente.

No caso do Fator 3 – Cuidar de mim, os cinco itens no seu conjunto apresentam uma boa consistência interna ($\alpha = 0,869$), sendo o valor mais baixo correspondente ao item 27 ($\alpha = 0,832$) e o valor mais alto ao item 28 ($\alpha = 0,852$). O item com melhor índice médio é o 29 “Como lidar com as perdas presentes e futuras (lutos)” e o menor o item 26 “Posturas corporais que deve adotar no cuidado à pessoa dependente”. O maior valor de correlação situa-se no item 27 ($r = 0,734$) com uma variabilidade de 58,0% e o que apresenta menor correlação é o item 28 ($r = 0,653$) com uma percentagem de variância explicada de 45,4%.

Por fim, o Fator 4 – Recursos comunitários e sociais, engloba 4 itens, verificando-se valores de *Alpha* entre 0,727 (item 24) e 0,860 (item 22), correspondendo a um valor de α do fator de 0,825, ou seja, mantém uma boa consistência interna. Infere-se, pelos valores médios, que a maior média se situa no item 23 “Acesso à informação sobre apoios de cariz financeiro” e a menor no item 22 “Relacionamento com a pessoa cuidada e outros familiares”. O valor de correlação do item total corrigido varia entre $r = 0,454$ no item 22, sendo também este item que exprime menor variabilidade (23,8%) e $r = 0,770$ no item 24, com uma percentagem de variância explicada de 61,5%.

Estudámos também a **validade convergente/discriminante** dos itens apresentados, efetuando uma correlação entre todos os itens, os respetivos fatores e o valor global da escala. Os resultados evidenciam que todos os itens são significativos ($p = 0,000$), apresentando valores correlacionais (R) que indicam correlações fortes e muito fortes, mais elevados nas subescalas a que pertencem, conforme índices salientados a negrito. Entre os itens e os respetivos fatores a que pertencem, a menor correlação verifica-se entre o item 12 e o Fator 2 ($R = 0,644$) e a maior entre o item 24 e o Fator 4 ($R = 0,875$) (cf. Tabela 7).

Tabela 7 – Correlação dos itens com os fatores e com o valor global da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal

Nº item	Itens	Fator 1	Fator 2	Fator3	Fator4	Fator Global
1	Alimentação/hidratação	0,714	0,563	0,444	0,430	0,687
3	Banho	0,724	0,383	0,410	0,356	0,600
4	Vestir/despir	0,795	0,497	0,430	0,410	0,688
5	Controlo intestinal (ajudar a evacuar)	0,732	0,518	0,436	0,450	0,678
6	Controlo vesical (ajudar a urinar)	0,723	0,544	0,437	0,415	0,679
7	Uso da sanita (levar ao WC)	0,829	0,484	0,380	0,381	0,682
8	Mobilidade (andar em superfícies planas; ou se não andar, movimentar-se em cadeira de rodas)	0,813	0,477	0,357	0,304	0,655
9	Subir e descer escadas	0,700	0,379	0,366	0,245	0,561
10	Transferências (mover-se da cama para a cadeira e vice-versa)	0,838	0,538	0,467	0,460	0,738
11	Posicionamentos (mudar de posição na cama, cadeira)	0,826	0,575	0,530	0,408	0,753
12	Comunicação com a pessoa dependente	0,535	0,644	0,317	0,414	0,615
13	Prevenção de úlceras por pressão	0,566	0,790	0,390	0,387	0,697
14	Prevenção de quedas	0,547	0,710	0,525	0,455	0,697
15	Prevenção de infeções	0,586	0,799	0,522	0,504	0,756
16	Administração de medicação	0,457	0,716	0,356	0,457	0,626
17	Informação sobre efeitos secundários da medicação	0,453	0,788	0,384	0,551	0,675
18	Informação sobre a doença da pessoa dependente (causa, diagnóstico, evolução...)	0,370	0,796	0,444	0,587	0,661
19	Aplicação de técnicas de conforto e de alívio da dor	0,532	0,831	0,493	0,559	0,749
20	Atuação em situação de emergência	0,384	0,704	0,453	0,378	0,599
21	Como aceder aos serviços de saúde	0,379	0,740	0,427	0,477	0,622
22	Relacionamento com a pessoa cuidada e outros familiares	0,338	0,531	0,369	0,670	0,539
23	Acesso à informação sobre apoios de cariz financeiro	0,361	0,433	0,355	0,824	0,531
24	Acesso à informação sobre apoios domiciliários	0,456	0,538	0,483	0,875	0,648
25	Acesso à informação sobre produtos de apoio/equipamentos	0,457	0,557	0,558	0,867	0,671
26	Posturas corporais que deve adotar no cuidado à pessoa dependente	0,521	0,628	0,830	0,487	0,723
27	Exercícios de relaxamento e de alongamento muscular que pode realizar para prevenir lesões músculo-esqueléticas	0,455	0,499	0,836	0,431	0,635
28	Como gerir o tempo necessário para si próprio (satisfazer necessidades individuais, lazer, socialização)	0,367	0,308	0,788	0,343	0,498
29	Como lidar com as perdas presentes e futuras (lutos)	0,416	0,450	0,816	0,371	0,585
30	Como pedir ajuda se já não se sentir capaz de cuidar da pessoa dependente (em caso de exaustão)	0,476	0,451	0,784	0,581	0,638

Efetuámos, finalmente, uma matriz de correlação de Pearson entre as subescalas e o índice global. Os resultados indicam que as correlações entre os quatro fatores e o valor global da escala, são positivas e significativamente correlacionadas ($p = 0,000$), verificando-se através da análise da Tabela 8, que as correlações entre os quatro fatores oscilam entre moderadas ($R = 0,498$: Atividades de vida diária vs Recursos comunitários e sociais) e fortes ($R = 0,642$: Atividades de vida diária vs Estado de saúde e prevenção de riscos). Em relação às correlações existentes entre os diferentes fatores e o total da escala, observa-se que estas são positivas e fortes a muito fortes, sendo a menor correlação com os Recursos

comunitários e sociais ($R = 0,737$) e a maior correlação é estabelecida com o Estado de saúde e prevenção de riscos ($R = 0,892$).

Tabela 8 – Matriz de Correlação de Pearson entre as subescalas (fatores) e a Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador

Subescalas	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Fator Global
Fator 1 – Atividades de vida diária	-				
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	0,642	-			
Fator 3 – Cuidar de mim	0,551	0,575	-		
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	0,498	0,634	0,546	-	
Fator Global	0,871	0,892	0,759	0,737	-

5.4. Procedimentos

Qualquer investigação deverá ser levada a cabo tendo por base princípios éticos baseados no respeito pela dignidade humana, nomeadamente o respeito pelo consentimento livre e esclarecido, o respeito pelos grupos vulneráveis, o respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais, o respeito pela justiça e pela equidade, o equilíbrio entre vantagens e inconvenientes, a redução dos inconvenientes e a otimização das vantagens (Fortin, 2009).

Após elaboração do instrumentos de colheita de dados foi consultada a Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu (ESSV) para dar o seu parecer sobre a investigação¹⁰, assim como foram enviados pedidos de autorização para a recolha de dados¹¹, através da aplicação do instrumento de colheita de dados, dirigidos ao Diretor Executivos do ACeS Dão-Lafões e aos Órgãos de Direção das Instituições que dispõem das valências de UCCI na sub-região Viseu Dão Lafões.

Numa nota prévia ao referido instrumento de colheita foi realizado um breve esclarecimento dos objetivos da investigação, garantindo aos respondentes o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos, apelando ao caráter voluntário do mesmo; no respeito pela autonomia dos participantes, a sua decisão em participar de forma livre e esclarecida no estudo, através dos dados por si fornecidos, foi explanado num consentimento informado.

¹⁰ cf. Anexo I

¹¹ cf. Anexo II e III

5.5. Análise de dados estatísticos

O tratamento de dados foi efetuado recorrendo ao programa *Statistical Package for the Social Science* (IBM® SPSS® Statistics) – versão 25 e ao módulo do SPSS Analysis of Moment Structures (IBM® SPSS® Amos). Para tal procedeu-se a uma prévia codificação numérica das variáveis presentes no instrumento de colheita de dados, que permitiu a **análise estatística** dos dados numéricos através de testes estatísticos, de acordo com a função das variáveis na investigação. A análise estatística pode ser realizada essencialmente de duas formas, através da estatística descritiva e da estatística inferencial, ambas relacionadas com o nível de mensuração ou carácter escalar das variáveis em estudo – nominal, ordinal, intervalar ou de razão (Fortin, 2009).

Como forma de descrever as características da amostra, a partir da qual foram recolhidos o conjunto de dados brutos, de maneira a poderem ser interpretados e se responder às questões de investigação, recorreu-se à **estatística descritiva** (Fortin, 2009). Independentemente da natureza dos dados, a estatística descritiva visa: “organizar e descrever os dados de forma clara; identificar o que é típico e atípico; trazer à luz diferenças, relações e/ou padrões” (Coutinho, 2013, p. 152).

Com base neste propósito, utilizaram-se os seguintes procedimentos, cujos resultados relativos a variáveis quantitativas são apresentados apelando a:

- Medidas de tendência central: Média (M);
- Medidas de dispersão: Desvio padrão (Dp) e Coeficiente de variação (CV%);
- Medida de assimetria e achatamento.

Os resultados relativos a variáveis qualitativas são apresentados evocando a:

- Frequências absolutas;
- Frequências percentuais.

Uma das medidas de dispersão é o coeficiente de variação, que permite comparar a dispersão de duas variáveis que não são avaliadas com a mesma unidade de medida. Expressa-se pela divisão do desvio padrão com a média multiplicado por 100 ($CV = Dp/\bar{x} \times 100$). Os intervalos de dispersão admitidos foram os sugeridos por Pestana e Gageiro (2014):

- $CV \leq 15\%$: fraca dispersão;
- $15\% < CV \leq 30\%$: dispersão moderada;
- $CV > 30\%$: dispersão elevada.

Quando as variáveis são de natureza quantitativa aplicam-se as medidas de assimetria que a seguir se expõem. A medida de assimetria Skewness (SK), enviesamento da distribuição em relação à amostra, é calculada através do quociente entre (SK) com erro padrão (Std. Error).

Segundo Pestana e Gageiro (2014) se SK/ Std. Error:

- Oscilar entre -1,96 e 1,96 a distribuição é simétrica;
- For inferior a -1,96, a distribuição é assimétrica negativa ou enviesada à direita;
- For superior a 1,96, a distribuição é assimétrica positiva ou enviesada à esquerda.

Para os mesmos autores, nas medidas de achatamento ou curtose (K) os resultados obtêm-se da mesma forma. Esta medida é obtida pelo quociente K/ Std. Error. Assim, pode afirmar-se que a distribuição é:

- Mesocúrtica se $-1,96 < K/ Stderror < 1,96$;
- Platicúrtica se for inferior a -1,96;
- Leptocúrtica caso seja superior a 1,96.

Para além da estatística descritiva, fez-se também uso da **estatística inferencial**, uma vez que é através desta que é possível “generalizar os resultados de uma amostra de sujeitos, ao conjunto da população”, ao prever o comportamento ou as características da população total, permitindo avaliar um parâmetro, avaliar uma relação e/ou predizer um valor (estabelecer uma relação de causa-efeito), recorrendo para tal ao uso de testes paramétricos e não paramétricos (Fortin, 2009, p. 440). Na opinião de Black (1999) *como citado em Coutinho* (2013, p. 192), “nenhum teste estatístico pode provar que uma variável provocou uma mudança noutra variável”, apenas que as diferenças entre as médias das pontuações de cada um dos grupos, é, ou não, fruto do mero acaso.

O recurso aos **testes paramétricos** ou **não paramétricos**, está relacionada com os requisitos exigidos (parâmetros) para a utilização dos primeiros (Coutinho, 2013). Não existe propriamente um consenso na literatura, quanto aos critérios para aplicação quer de uns, quer de outros.

De acordo com Pestana e Gageiro (2014, p. 239-240), os testes paramétricos “testam afirmações sobre parâmetros do universo, como é o caso das médias, variâncias, proporções e correlações” e a sua aplicação exige que as variáveis sejam métricas e que as distribuições populacionais pertençam a determinadas famílias paramétricas, baseando-se nos valores das observações, enquanto que os não paramétricos se baseiam na ordem, nas frequências ou nos sinais das observações, se aplicam a variáveis de natureza qualitativa,

nominal ou ordinal, sendo muito utilizados em distribuições que não sejam normais, ou quando as amostras têm dimensão inferior a 30.

Vários autores citados por Marôco (2014, p. 189) “demonstraram que os métodos paramétricos são robustos à violação do pressuposto da Normalidade desde que as distribuições não sejam extremamente enviesadas ou achatadas e que as dimensões da amostra não sejam extremamente pequenas.” Já a violação do pressuposto da homogeneidade das variâncias, é mais grave e afeta o erro tipo I e o erro tipo II.

Na ausência de uma ou mais das condições referidas para os testes paramétricos fez-se uso do teste não paramétrico correspondente.

Teste do Qui-Quadrado (X^2)

Teste não paramétrico utilizado no estudo de relações entre variáveis nominais. Aplica-se a uma amostra em que a variável nominal tem duas ou mais categorias, comparando as frequências observadas com as que se esperam obter no universo para se inferir sobre a relação existente entre as variáveis. Se as diferenças entre os valores observados e esperados não se considerarem significativamente diferentes, o valor do teste pertence à região de aceitação e as variáveis são independentes, caso contrário, rejeita-se a hipótese de independência, ou seja, os valores do teste pertencem à região crítica (Pestana & Gageiro, 2014). Este teste deve ser utilizado quando no máximo 20% das células tiverem uma frequência esperada menor do que 5, desta forma a alternativa se em tabela de 2x2 deve-se usar o teste de Fisher (Marôco, 2014).

Teste *t*-Student

Este teste aplica-se, segundo Pestana e Gageiro (2014, p. 877), “sempre que se pretende comparar as médias de uma variável quantitativa em dois grupos diferentes de sujeitos e se desconhecem as respetivas variâncias populacionais”, isto é, compara médias amostrais em dois grupos (exige uma variável quantitativa e uma qualitativa dicotómica, por exemplo idade e género).

Teste U de Mann Whitney

Este é um teste não paramétrico alternativo ao *Teste t-Student* para amostras independentes, sobretudo quando os pressupostos deste teste não são válidos, ou seja, quando as amostras são de pequena dimensão, muito diferentes, ou as variâncias muito heterogéneas (Marôco, 2014), permitindo verificar a igualdade de comportamentos de dois grupos de casos (Pestana & Gageiro, 2014).

ANOVA

Para comparar médias de três ou mais grupos em amostras independentes recorreu-se ao teste paramétrico ANOVA (ou análise de variância) a um fator (*One-Way* ANOVA). Para a sua aplicação é necessária uma variável quantitativa (designada de variável dependente) e uma variável qualitativa (designada de fator). A existência de duas variáveis qualitativas, implicaria o teste de análise de variância a dois fatores. A sua designação deve-se ao facto de que este teste compara a variância dentro de cada grupo com a variância que existe entre os grupos. Pretende-se testar se o fator sob estudo teve, ou não, um efeito significativo sobre a variável dependente (Marôco, 2014; Pestana & Gageiro, 2014).

De acordo com Pestana e Gageiro (2014, p. 1009) são pressupostos de aplicação do teste ANOVA: “1) as observações dentro de cada grupo têm distribuição normal ou pelo menos simétrica. 2) as variâncias de cada grupo são iguais entre si, ou seja, homocedásticas.” O primeiro pressuposto não é exigido quando as amostras são de grande dimensão (dimensão por grupo, $n > 30$); também o segundo não é exigido se as amostras têm dimensão igual ou semelhante (a dimensão é semelhante quando o quociente entre a maior e a menor dimensão for inferior a 1,5).

Teste de Kruskal-Wallis

Teste não paramétrico que deve ser utilizado nas situações em que a ANOVA não pode ser utilizada, nomeadamente quando as variâncias são muito heterogéneas. O *Teste de Kruskal-Wallis* pode ser usado para comparar as distribuições de duas ou mais variáveis, observadas em uma ou mais amostras independentes (Marôco, 2014; Pestana & Gageiro, 2014).

Resíduos Ajustados

A análise dos resíduos ajustados é uma ferramenta que permite a detetar a identificação dos valores significativos de certas pressuposições, pois, como referenciam Pestana e Gageiro (2014), os testes de independência do Qui-Quadrado são “generalistas”, isto é, apenas informam se há ou não relação entre as variáveis, já os resíduos ajustados estandardizados são “específicos”, pois identificam as células com comportamentos diferentes do habitual, sendo que os valores elevados dos resíduos ajustados indiciam uma relação de dependência entre as variáveis. A sua interpretação exige um número mínimo de oito elementos tanto no total da linha como na coluna (Pestana & Gageiro, 2014). Considera-se assim, para uma probabilidade igual a 0,05, os seguintes valores de referência:

- $\geq 1,96$ Diferença estatística significativa;
- $< 1,96$ Diferença estatística não significativa.

Regressão linear (múltipla univariada)

Terminamos a análise inferencial, realizando regressões lineares múltiplas univariadas, dado que é o método mais adequado para estudar a relação entre variáveis quando possuímos uma variável dependente e duas ou mais variáveis independentes. O método de estimação usado foi o método “stepwise”. A regressão múltipla é um dos inúmeros modelos estatísticos explanatórios causais referentes ao tratamento de séries temporais de dados. A sua base estatística advém da regressão linear, que se restringe a duas variáveis e a apenas uma equação funcional do primeiro grau de ajustamento. É uma metodologia estatística de previsão de valores e explicação do comportamento de uma ou mais variáveis de resposta (dependentes) através de um conjunto de variáveis explicativas (independentes) controlando o efeito de outras variáveis. Esta metodologia pode ser utilizada também para a avaliação dos efeitos das variáveis explicativas como preditoras das variáveis de resposta, isto é, contribuiu para a obtenção de respostas a perguntas do tipo “Qual é o melhor estimador para...?”. A sua aplicação é particularmente importante porque permite que se estime o valor de uma variável com base num conjunto de outras variáveis. Quanto mais significativo for o peso de uma variável isolada ou de um conjunto de variáveis explicativas, tanto mais se poderá afirmar que alguns fatores afetam mais o comportamento de uma variável de resposta especificamente procurada, do que outros (Pestana & Gageiro, 2014).

Os respetivos intervalos de confiança foram de 95% e/ou nível de significância $p < 0,05$ preconizados por Marôco (2014) e Pestana & Gageiro (2014):

- $p < 0,05^{**}$ Diferença estatística significativa;
- $p < 0,01^{***}$ Diferença estatística bastante significativa;
- $p < 0,001^{****}$ Diferença estatística altamente significativa;
- $p \geq 0,05$ n.s Diferença estatística não significativa.

A apresentação dos dados é feita através de tabelas e figuras de modo a auxiliar a sua compreensão, com supressão das fontes em virtude de estes se referirem sempre ao presente estudo. A descrição e análise dos dados foram executadas com base na ordem temática do instrumento de colheita de dados.

6. Resultados

Neste capítulo serão apresentados os resultados da investigação, através de análises estatísticas, procurando caracterizar a amostra, reportando-se diretamente às questões de investigação. Enquanto estudo descritivo-correlacional os resultados serão numa primeira fase descritos, com recurso a análise descritiva, nomeadamente através de medidas de tendência central e de dispersão, e posteriormente far-se-á uso da estatística inferencial de modo a analisar a existência de relações entre as variáveis estudadas (Fortin, 2009). Ambas as análises serão acompanhadas pela apresentação de tabelas, como forma de facilitar ao leitor uma consulta rápida e global, complementado assim a exposição escrita dos dados.

6.1. Análise descritiva

Os dados recolhidos na presente investigação reportam-se quer à pessoa dependente quer ao cuidador informal. Nesse sentido, por uma questão de organização e facilidade de apresentação dos resultados, a análise descritiva irá recair em todas as variáveis estudadas, tendo por base estes dois elementos, agrupados da seguinte forma:

- Caracterização da pessoa dependente:
 - Sociodemográfica;
 - Clínica;
 - Grau de dependência funcional.
- Caracterização do cuidador informal:
 - Sociodemográfica;
 - Psicossocial;
 - Dificuldades do cuidador informal.

6.1.1. Caracterização da pessoa dependente

Caracterização sociodemográfica

✓ Idade e género

As estatísticas relativas à idade das pessoas dependentes (*cf.* Tabela 9) indicam uma idade mínima de 18 anos e máxima de 100 anos, com uma amplitude de variação de 82 anos, sendo a idade média de 77,87 anos com um desvio padrão de 13,88 anos.

Verifica-se uma ligeira predominância de mulheres cuidadas (52,94%) face aos homens (47,06%), para um total de 119 pessoas dependentes. A média de idades é também mais elevada no género feminino ($\bar{x} = 81,14$ anos, $\pm 13,53$) em relação ao masculino ($\bar{x} = 74,20$ anos, $\pm 13,45$), indicando os coeficientes de variação dispersões moderadas face às idades médias encontradas.

Em relação às medidas de forma, os valores de assimetria (*Sk*) e curtose (*K*), revelam respetivamente, curvas assimétricas negativas ou enviesadas à direita, leptocúrticas, para ambos os géneros e para a totalidade das pessoas cuidadas.

Tabela 9 – Distribuição das pessoas cuidadas pela idade em função do género

Género \ Idade	n	%	Min.	Máx.	\bar{x}	DP	CV%	<i>Sk</i>		<i>K</i>	
								Std. Error	Std. Error		
Feminino	63	52,94	21	100	81,14	13,529	16,674	-8,589	15,901		
Masculino	56	47,06	18	93	74,20	13,452	18,129	-4,853	6,839		
Total	119	100	18	100	77,87	13,879	17,823	-8,49	12,275		

✓ Grupo etário e género

A variável idade foi agrupada em três grupos etários: 18-64 anos (adultos); 65-74 anos (idosos); ≥ 75 anos (muito idosos). Esta reorganização teve por base a constituição de grupos menos heterogéneos e a definição por parte do INE de alguns indicadores que se baseiam nestes pontos de corte, como é o caso do Índice de longevidade que relaciona a população com 75 e mais anos com o total da população idosa com 65 e mais anos (relação entre a população mais idosa e a população idosa).

Assim, da análise da Tabela 10, contata-se que a grande maioria das pessoas dependentes são muito idosas (≥ 75 anos), representando 68,9% do total, mas são sobretudo as mulheres as mais velhas (79,4%), comparativamente com 57,1% dos homens que se encontram nesta faixa etária. Do total das pessoas dependentes, o segundo grupo mais representativo corresponde aos idosos (65-74 anos) com 17,6%, seguindo-se os

adultos com 13,4%; a mesma tendência se verifica no género feminino, embora apenas 4,8% das mulheres cuidadas sejam adultas. Já em relação aos homens dependentes, apesar de a maioria também serem muito idosos (57,1%), são os adultos que representam o segundo grupo mais representativo com 23,2%, seguindo-se os idosos (65-74 anos) com 19,6%. O teste do Qui-quadrado revela diferenças estatísticas bastante significativas ($X^2 = 9,871$; $p = 0,007$), o que é confirmado pela interpretação dos resíduos ajustados, sendo possível afirmar que a percentagem de homens no grupo dos adultos e que a percentagem de mulheres no grupo dos muitos idosos, são significativamente superiores à média.

Tabela 10 – Distribuição das pessoas cuidadas pelo grupo etário em função do género

Grupo Etário \ Género	Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.
18-64 anos	3	4,8	13	23,2	16	13,4	-2,9	2,9
65-74 anos	10	15,9	11	19,6	21	17,6	-0,5	0,5
≥ 75 anos	50	79,4	32	57,1	82	68,9	2,6	-2,6
Total	63	100,0	56	100,0	119	100,0		

✓ Estado civil

A variável estado civil foi agrupada em dois grupos: casados (inclui apenas os casados/união de facto) e não casados (inclui os solteiros, os viúvos e os divorciados/separados). Pretendeu-se tornar os grupos menos heterogéneos, aumentando as suas frequências e, portanto, mais representativos em termos de análise estatística.

A partir de análise da Tabela 11, observa-se que 52,1% das pessoas dependentes são casadas ou vivem em união de facto, sendo que os restantes 47,9% não se encontram casados: viúvos (36,1%), solteiros (10,1%), divorciados/separados (1,7%).

Analisando os dados por género, com base nos dois grupos criados, constata-se valores opostos: os homens cuidados são maioritariamente casados (73,2%) e as mulheres são na sua maioria não casadas (66,7%). Foi aplicado o teste do Qui-quadrado que revela que esta associação estatística é altamente significativa ($X^2 = 18,895$; $p = 0,000$), com diferenças superiores ao esperado, isto é, à média, confirmada pelos valores residuais ajustados.

Tabela 11 – Distribuição das pessoas cuidadas pelo estado civil em função do género

Estado Civil \ Género	Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.
Casados	21	33,3	41	73,2	62	52,1	-4,3	4,3
Não casados	42	66,7	15	26,8	57	47,9	4,3	-4,3
Total	63	100,0	56	100,0	119	100,0		

✓ **Habilitações literárias**

Em relação às habilitações literárias da pessoa cuidada, importa referir que não se verificou qualquer ocorrência de pessoas com formação superior e apenas quatro tinham formação secundária, razão pela qual estes foram agrupados conjuntamente com o item “4 a 9 anos de escolaridade”, constituindo em conjunto o grupo “> 4 anos de escolaridade”.

Analisando os dados totais (cf. Tabela 12), a maioria das pessoas cuidadas apresentam 4 anos completos de escolaridade (38,7%), seguidas das que não completaram esse nível de escolaridade (25,2%) e das que não possuem qualquer instrução (20,2%) e apenas uma pequena percentagem de 16% tem formação superior a 4 anos.

Numa análise por género, constata-se que a maioria dos homens possui os 4 anos completos de escolaridade (42,9%), seguido de mais de 4 anos (25%), menos de 4 anos (19,6%) e são analfabetos 12,5%. Já no caso das mulheres cuidadas, a maioria também possui os 4 anos completos (34,5%), seguido de menos de 4 anos (30,2%), analfabetas (27%) e de mais de 4 anos de escolaridade (7,9%).

Ao analisar os dados tendo por base as habilitações literárias, constata-se que são os homens dependentes que apresentam maiores níveis de literacia, comparativamente com as mulheres: 70,8% dos analfabetos e 63,3% das pessoas que possuem escolaridade < 4 anos são mulheres; ao invés, 52,2% dos que possuem os 4 anos completos e 73,7% dos que detêm uma escolaridade superior a 4 anos são homens. A análise dos resíduos ajustados indica que os valores das mulheres analfabetas e dos homens com mais de 4 anos de escolaridade, se situam acima do esperado, conforme o nível de significância atestado pelo teste do Qui-quadrado ($\chi^2 = 10,274$; $p = 0,016$).

Tabela 12 – Distribuição das pessoas cuidadas pelas habilitações literárias em função do género

Hab. Literárias	Género		Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.		
Analfabeto	17	27,0	7	12,5	24	20,2	2,0	-2,0		
< 4 anos escolaridade	19	30,2	11	19,6	30	25,2	1,3	-1,3		
4 anos completos	22	34,9	24	42,9	46	38,7	-0,9	0,9		
> 4 anos escolaridade	5	7,9	14	25,0	19	16,0	-2,5	2,5		
Total	63	100,0	56	100,0	119	100,0				

✓ **Agregado familiar**

A resposta à questão sobre a constituição do agregado familiar da pessoa dependente permitia mais do que uma opção de resposta. Por essa razão, na Tabela 13

foram omitidos os dados relativos aos valores totais das colunas, pois não têm qualquer significado estatístico.

Do total das pessoas cuidadas, 51,3% vivem com o cônjuge, 37% com os filhos, 12,6% com outros familiares, 10,1% vivem sozinhos e apenas 1,7% vivem com outros não familiares. Em relação ao género, as mulheres vivem na sua maioria com os filhos (44,4%), seguido do cônjuge (34,9%) e com a mesma percentagem de 12,7% as mulheres vivem com outros familiares ou sozinhas, vivendo com outros não familiares apenas 3,2%. No caso dos homens, a grande maioria vive com o cônjuge (69,6%), seguido dos filhos (28,6%), de outros familiares (12,5%) e sozinhos (7,1%). Tendo por base a análise dos resíduos ajustados, apenas se verificam associações altamente significativas entre o género masculino da pessoa cuidada e a coabitação com o cônjuge, atestada pelo teste do Qui-quadrado ($X^2 = 14,306$; $p = 0,000$).

Tabela 13 – Distribuição das pessoas cuidadas pelo agregado familiar em função do género

Agregado Familiar \ Género	Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.
Sozinho	8	12,7	4	7,1	12	10,1	1,0	-1,0
Cônjuge	22	34,9	39	69,6	61	51,3	-3,8	3,8
Filhos	28	44,4	16	28,6	44	37,0	1,8	-1,8
Outros familiares	8	12,7	7	12,5	15	12,6	0,0	0,0
Outros não familiares	2	3,2	0	0,0	2	1,7	Não aplicável	

Caracterização clínica

✓ Principal patologia incapacitante

No caso da principal patologia incapacitante da pessoa cuidada, foi colocada em forma de questão aberta, tendo sido os dados agrupados em função das respostas obtidas, da seguinte forma: sem resposta; patologias psíquicas, patologias neurológicas, patologias músculo-esqueléticas, patologias cardiorrespiratórias e outras patologias.

De acordo com a análise da Tabela 14, consta-se que 32,8% das pessoas dependentes apresentam como principal patologia incapacitante uma doença neurológica, seguida das doenças músculo-esqueléticas (21%), perfazendo estes dois grupos mais de 50% das patologias. Dos restantes, 11,8% têm uma doença psíquica, 6,7% uma doença cardiorrespiratória e 10,1% um conjunto de outras patologias; 17,6% não deram qualquer resposta.

Analisando os dados por género, no caso feminino as patologias mais manifestadas, são as neurológicas (33,3%) e as músculo-esqueléticas (28,6%), enquanto no género

masculino a seguir às neurológicas (32,1%), são mais frequentes outras patologias (16,1%), as patologias psíquicas (14,3%) e as patologias músculo-esqueléticas (12,5%). O teste do Qui-quadrado ($\chi^2 = 8,904$; $p = 0,113$) comprova que as diferenças nos resíduos ajustados, entre os géneros, não são significativas.

Tabela 14 – Distribuição das pessoas cuidadas pela patologia incapacitante em função do género

Patologia Incapacitante	Género		Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.		
Sem resposta	12	19,0	9	16,1	21	17,6	0,4	-0,4		
Psíquicas	6	9,5	8	14,3	14	11,8	-0,8	0,8		
Neurológicas	21	33,3	18	32,1	39	32,8	0,1	-0,1		
Músculo-esqueléticas	18	28,6	7	12,5	25	21,0	2,1	-2,1		
Cardiorrespiratórias	3	4,8	5	8,9	8	6,7	-0,9	0,9		
Outras patologias	3	4,8	9	16,1	12	10,1	-2,0	2,0		
Total	63	100,0	56	100,0	119	100,0				

✓ Tipologia da RNCCI onde esteve integrado

Tal como no caso do agregado familiar, a resposta a esta questão permitia mais do que uma opção de resposta, uma vez que a pessoa cuidada podia estar a receber atualmente apoio de uma das tipologias da RNCCI, mas nos dois anos prévios ter já estado integrada noutra tipologia. Por exemplo, é comum que uma pessoa que tenha tido internamento numa das unidades da rede, após a alta para o domicílio, continue a ser acompanhada por uma equipa domiciliária (ECCI), assegurando-se assim uma continuidade de cuidados. Por estes motivos foram omitidos na Tabela 15 os dados relativos aos valores totais das colunas.

Analisando os dados que constam da mesma verifica-se que, por ordem decrescente, as pessoas dependentes no momento da colheita de dados recebem ou receberam apoio nos dois anos prévios das seguintes tipologias da RNCCI: ULDM (42,9%), ECCI (31,1%), UMDR (29,4%), e UC (6,7%). Quanto ao género, as principais diferenças em relação ao esperado (resíduos ajustados), verificam-se na tipologia de ULDM: 50,8% das mulheres e 33,9% dos homens, no entanto estas não são significativas ($\chi^2 = 3,443$; $p = 0,064$).

Tabela 15 – Distribuição das pessoas cuidadas pela tipologia da RNCCI onde estiveram integradas em função do género

Tipologia RNCCI	Género	Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
		n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.
UC		3	4,8	5	8,9	8	6,7	-0,9	0,9
UMDR		19	30,2	16	28,6	35	29,4	0,2	-0,2
ULDM		32	50,8	19	33,9	51	42,9	1,9	-1,9
ECCI		18	28,6	19	33,9	37	31,1	-0,6	0,6

✓ Apoio de saúde no domicílio

Da análise da variável apoio de saúde no domicílio, é possível observar que a maioria das pessoas cuidadas recebe ou já recebeu nos dois anos anteriores, apoio de saúde no domicílio, sendo os resultados muito semelhantes, quer em ambos os géneros, quer no seu somatório, com valores a oscilar entre 63,5% no género feminino e 64,3% no masculino.

Daqueles que já receberam apoio de saúde no domicílio, na sua maioria esse apoio foi prestado por outra equipa do centro de saúde (CS): UCSP, UCC, USF (60,5%), seguido pela ECCI (48,7%), por uma entidade privada/social (7,9%) e por outra entidade (1,3%). Por género essa relação mantém-se, ainda que sejam mais os homens a receber apoio da ECCI, embora não se verifiquem diferenças estatisticamente significativas (*cf.* Tabela 16).

Tabela 16 – Distribuição das pessoas cuidadas pelo apoio de saúde no domicílio em função do género

Apoio Saúde domicílio	Género	Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
		n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.
Sim		40	63,5	36	64,3	76	63,9	-0,1	0,1
Não		23	36,5	20	35,7	43	36,1	0,1	-0,1
Total		63	100,0	56	100,0	119	100,0		
ECCI		18	45,0	19	52,8	37	48,7	-0,7	0,7
Outra equipa do CS		25	62,5	21	58,3	46	60,5	0,4	-0,4
Entidade privada/social		5	12,5	1	2,8	6	7,9	Não aplicável	
Outra		1	2,5	0	0,0	1	1,3	Não aplicável	

Caracterização do grau de dependência funcional

✓ Grau de dependência (Índice de Barthel)

Os dados relativos aos scores parciais em cada uma das dez AVD's avaliados pelo Índice de Barthel são apresentados na Tabela 17. Partindo da análise de cada uma delas, os valores apresentados indicam:

- Alimentação: a maioria dos dependentes (género masculino e total) necessita de alguma ajuda (48,2 e 42% respetivamente) e no caso das mulheres são dependentes na sua maioria (41,3%);
- Transferências: nos três grupos analisados (feminino, masculino e total) verifica-se a mesma ordem quanto ao grau de dependência, sendo que a maioria necessita de grande ajuda ou é dependente; verifica-se ainda que há mais homens independentes (16,1%), do que mulheres (1,6%), sendo os resultados inesperados e, portanto, significativos ($\chi^2 = 8,389$; $p = 0,039$), de acordo com o teste do Qui-quadrado e os resíduos ajustados;
- Higiene pessoal e Banho: uma larga maioria é dependente nestas duas AVD's, oscilando os valores entre 88,2% na primeira e entre 95,8% na segunda;
- Uso da casa de banho: em todos os grupos, a maioria das pessoas cuidadas é dependente – homens (57,1%), total (61,3%), mulheres (65,1%);
- Mobilidade: o grau de dependência mantém a mesma ordem em todos os grupos, sendo a maioria dependentes ou necessitam de ajuda. Também aqui, as mulheres são mais dependentes do que os homens (66,7% e 48,2%, respetivamente, em cada grupo) explicado pelos resíduos ajustados, no entanto estas diferenças não são significativas ($\chi^2 = 6,873$; $p = 0,076$);
- Subir e descer escadas e Vestir: a generalidade das pessoas cuidadas é dependente (total: 67,2% e 61,3%, respetivamente); no vestir, apesar da análise residual, entre o grau dependente e o género feminino indicar uma associações entre ambos (69,8% do género feminino são dependentes no vestir, face a 51,8% no caso masculino), o teste do Qui-quadrado indica que essas diferenças não são significativas ($\chi^2 = 4,490$; $p = 0,106$);
- Controlo intestinal: existe maior equilíbrio em termos de níveis de dependência, neste caso, ainda que a maioria seja incontinente fecal (39,5%), seguido de incontinente ocasional (32,8%); analisando os dados por nível de dependência, dos 33 independentes, 54,5% são mulheres e dos 47 incontinentes fecais, 61,7% destes também são mulheres;
- Controlo vesical: os dados são relativamente próximos em relação ao controlo intestinal, ainda que se verifique uma maior percentagem de pessoas incontinentes vesicais (43,7%); as mulheres apresentam maior nível de incontinência vesical (representam 61,5% destes), mas são os homens que têm maior incontinência ocasional (59,5% destes); não se verificam associações significativas.

Tabela 17 – Distribuição das pessoas cuidadas pelos *scores* parciais do Índice de Barthel em função do género

Índice de Barthel \ Género	Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.
Alimentação								
Dependente	26	41,3	14	25,0	40	33,6	1,9	-1,9
Necessita de alguma ajuda	23	36,5	27	48,2	50	42,0	-1,3	1,3
Independente	14	22,2	15	26,8	29	24,4	-0,6	0,6
Transferências								
Dependente	21	33,3	16	28,6	37	31,1	0,6	-0,6
Necessita de grande ajuda	29	46,0	20	35,7	49	41,2	1,1	-1,1
Necessita de ajuda mínima	12	19,0	11	19,6	23	19,3	-0,1	0,1
Independente	1	1,6	9	16,1	10	8,4	-2,8	2,8
Higiene Pessoal								
Dependente	56	88,9	49	87,5	105	88,2	0,2	-0,2
Independente	7	11,1	7	12,5	14	11,8	-0,2	0,2
Banho								
Dependente	60	95,2	54	96,4	114	95,8	-0,3	0,3
Independente	3	4,8	2	3,6	5	4,2	Não aplicável	
Uso da casa de banho								
Dependente	41	65,1	32	57,1	73	61,3	0,9	-0,9
Necessita de alguma ajuda	18	28,6	14	25,0	32	26,9	0,4	-0,4
Independente	4	6,3	10	17,9	14	11,8	-1,9	1,9
Mobilidade								
Dependente	42	66,7	27	48,2	69	58,0	2,0	-2,0
Independente com cadeira de rodas	1	1,6	5	8,9	6	5,0	Não aplicável	
Necessita de ajuda	16	25,4	16	28,6	32	26,9	-0,4	0,4
Independente	4	6,3	8	14,3	12	10,1	-1,4	1,4
Subir e descer escadas								
Dependente	46	73,0	34	60,7	80	67,2	1,4	-1,4
Necessita de ajuda	12	19,0	16	28,6	28	23,5	-1,2	1,2
Independente	5	7,9	6	10,7	11	9,2	-0,5	0,5
Vestir								
Dependente	44	69,8	29	51,8	73	61,3	2,0	-2,0
Necessita de ajuda	15	23,8	19	33,9	34	28,6	-1,2	1,2
Independente	4	6,3	8	14,3	12	10,1	-1,4	1,4
Controlo intestinal								
Incontinente fecal	29	46,0	18	32,1	47	39,5	1,5	-1,5
Incontinente ocasional	16	25,4	23	41,1	39	32,8	-1,8	1,8
Independente	18	28,6	15	26,8	33	27,7	0,2	-0,2
Controlo vesical								
Incontinente vesical	32	50,8	20	35,7	52	43,7	1,7	-1,7
Incontinente ocasional	15	23,8	22	39,3	37	31,1	-1,8	1,8
Independente	16	25,4	14	25,0	30	25,2	0,0	0,0
Total	63	100,0	56	100,0	119	100,0		

Analisando mais detalhadamente o *score* total do Índice de Barthel das 119 pessoas cuidadas, com base na Tabela 18, constata-se que o *score* mínimo registado foi de zero (0) e o *score* máximo foi de 85. Importa aqui referir que, apesar dos valores da escala variarem entre 0 e 100, foram excluídos¹² todos os questionários cuja pessoa dependente apresentava um *score* ≥ 90 .

Para o total das pessoas cuidadas, a mediana situa-se no *score* 20 e a média do *score* total do Índice de Barthel é de 30,59 ($\pm 27,76$) verificando-se uma dispersão elevada em torno da mesma (CV = 90,74%).

Tendo em conta que, quanto menor o *score* deste índice, maior o grau de dependência da pessoa, por género, os valores médios observados indicam níveis de dependência mais elevados para as mulheres ($\bar{x} = 26,35, \pm 26,40$) comparativamente com os homens ($\bar{x} = 35,36, \pm 28,70$) e medianas de 20 e de 30 respetivamente.

Em relação à forma das distribuições, de acordo com os valores de assimetria (Sk) e curtose (K), esta é assimétrica positiva ou enviesada à esquerda e platicúrtica, para o total da amostra de pessoas dependentes. Quanto ao género feminino encontramos uma distribuição assimétrica positiva ou enviesada à esquerda e mesocúrtica e no género masculino, mais próxima da distribuição normal, a curva é mesocúrtica e simétrica em torno da média.

Tabela 18 – Distribuição das pessoas cuidadas pelo *score* total do Índice de Barthel em função do género

I. Barthel Género	n	%	Min.	Máx.	\bar{x}	DP	CV%	Me	Sk	K
									Std. Error	Std. Error
Feminino	63	52,94	0	85	26,35	26,40	100,19	20	2,44	-1,37
Masculino	56	47,06	0	85	35,36	28,70	81,17	30	1,39	-1,78
Total	119	100	0	85	30,59	27,76	90,74	20	2,67	-2,20

Finalmente, analisando os níveis de dependência das pessoas cuidadas, traduzidos pelo Índice de Barthel, em função do género, é possível constatar que do total deste grupo de pessoas, 43,7% apresentam uma dependência total, seguido de 22,7% com uma dependência ligeira e, por fim, apresentam igualmente 16,8% destas pessoas uma dependência severa ou uma dependência moderada.

A dependência total e a dependência ligeira são igualmente o primeiro e segundo nível de dependência, respetivamente, mais frequentes em ambos os géneros, embora a dependência severa apareça em terceiro lugar no caso feminino (19%), ao passo que, no

¹² Cf. Tabela 1 – Critérios de inclusão e exclusão da amostra

caso masculino é a dependência moderada (23,2%) mais frequente do que a severa (14,3%).

De acordo com o que já foi mencionado para algumas das AVD's observadas, analisando os dados por nível de dependência, pode afirmar-se que, no global, as mulheres são mais dependentes do que os homens, pois apresentam frequências mais elevadas nos maiores níveis de dependência, em relação aos homens, embora os valores residuais se situem dentro do esperado, não havendo significância estatística ($\chi^2 = 4,163$; $p = 0,244$). Com base em valores dos *Output*, não apresentados na Tabela 19, cerca de 60% do total de pessoas com dependência total e severa são mulheres, enquanto 65% das pessoas com dependência moderada e 51,9% das que têm dependência ligeira são do género masculino.

Tabela 19 – Distribuição das pessoas cuidadas pelos níveis de dependência do Índice de Barthel em função do género

Índice de Barthel \ Género	Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.
Dependência total	31	49,2	21	37,5	52	43,7	1,3	-1,3
Dependência severa	12	19,0	8	14,3	20	16,8	0,7	-0,7
Dependência moderada	7	11,1	13	23,2	20	16,8	-1,8	1,8
Dependência ligeira	13	20,6	14	25,0	27	22,7	-0,6	0,6
Total	63	100,0	56	100,0	119	100,0		

6.1.2. Caracterização do cuidador informal

Caracterização sociodemográfica

✓ Idade e género

A amostra em estudo é constituída por 119 cuidadores informais. Partindo da análise descritiva da Tabela 20, sobre a idade dos CI em função do género, a idade mínima é de 18 anos e a máxima de 87 anos, apresentando como média de idades 60,14 anos ($\pm 13,71$) e um coeficiente de variação de 22,8%, o que indica uma dispersão moderada em torno da média de idades.

Em relação ao género, constata-se que as mulheres estão em larga maioria, representando 83,2% do total da amostra, variando as idades mínima e máxima entre 36 e 87 anos. Já no género masculino que representa apenas 16,8% da amostra em estudo, a amplitude de variação é superior (66 anos) face ao feminino, assim como a idade média que

é de 68,25 anos ($\pm 18,50$), comparativamente aos 58,51 anos ($\pm 11,00$) de idade média do género feminino, ambos com dispersões moderadas face às idades médias.

Os valores de assimetria (Sk) e curtose (K) revelam, para todos os casos descritos, curvas mesocúrticas e simétricas em torno da média, com exceção do género masculino cujo valor Sk (-2,922) indica uma distribuição assimétrica negativa ou enviesada à direita em relação à média de idades.

Tabela 20 – Distribuição da amostra pela idade em função do género

Idade Género	n	%	Min.	Máx.	\bar{x}	DP	CV%	Sk		K	
								Std. Error	Std. Error	Std. Error	Std. Error
Feminino	99	83,2	36	87	58,51	11,997	20,50	1,695		-0,782	
Masculino	20	16,8	18	84	68,25	18,496	27,10	-2,922		1,731	
Total	119	100	18	87	60,14	13,711	22,80	0,081		-0,755	

✓ Grupo etário e género

À semelhança do que foi feito para a variável idade da pessoa dependente, também a idade da amostra (CI) foi recodificada em três grupos, os mesmos do grupo de pessoas dependentes.

Analisando a Tabela 21, do total da amostra, a grande maioria dos cuidadores é adulto (63,9%), com idades compreendidas entre os 18-64 anos, seguido de 18,5% que são muito idosos (≥ 75 anos) e de 17,6% que se situam na faixa etária dos 65-74 anos.

Em relação ao género, tendo por base os resíduos ajustados, é desde logo perceptível que existem diferenças significativas entre médias dos dois géneros, em dois grupos etários: 18-64 anos e ≥ 75 anos. Porém, e apesar dos valores do teste Qui-quadrado e do seu grau de significância ($X^2 = 16,905$; $p = 0,001$), os resultados deste teste não poderiam imediatamente ser valorizados, dado não se encontrarem reunidos todos os critérios para a sua correta aplicação e interpretação; no entanto, aplicada a simulação de Monte Carlo para 10.000 amostras e intervalo de confiança a 95%, o teste Qui-quadrado apresenta significância estatística ($X^2 = 16,905$; $p = 0,001$). Os cuidadores do género feminino são mais novos, verificando-se menores percentagens à medida que a idade aumenta: 71,7% das cuidadoras têm idade adulta, 15,2% são idosas e 13,1% são muito idosas. No caso do género masculino, as frequências estão invertidas, isto é, os cuidadores são mais velhos: 45% são muito idosos, 30% são idosos e 25% têm idade adulta.

Tabela 21 – Distribuição da amostra pelo grupo etário em função do género

Grupo Etário \ Género	Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.
18-64 anos	71	71,7	5	25,0	76	63,9	4,0	-4,0
65-74 anos	15	15,2	6	30,0	21	17,6	-1,6	1,6
≥ 75 anos	13	13,1	9	45,0	22	18,5	-3,3	3,3
Total	99	100,0	20	100,0	119	100,0		

✓ Estado civil

Mantendo a mesma coerência, procedeu-se ao agrupamento desta variável nos mesmos grupos da pessoa cuidada: casados e não casados. As diferenças residuais entre as médias de cada grupo não são significativas e também não se encontram reunidos todos os pressupostos para a análise bivariada, através do teste do Qui-quadrado.

É possível afirmar que 78,2% dos cuidadores são casados e apenas 21,8% o não são (destes 10,1% são solteiros, 8,4% são viúvos e 3,4% estão divorciados/separados). No caso masculino, 85% são casados e no caso feminino são 76,8% com o mesmo estado civil (cf. Tabela 22).

Tabela 22 – Distribuição da amostra pelo estado civil em função do género

Estado Civil \ Género	Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.
Casados	76	76,8	17	85,0	93	78,2	-0,8	0,8
Não casados	23	23,2	3	15,0	26	21,8	0,8	-0,8
Total	99	100,0	20	100,0	119	100,0		

Cruzámos também as variáveis estado civil da pessoa cuidada e estado civil da pessoa dependente, nos mesmos grupos já mencionados (casados e não casados), como forma de avaliar possíveis associações. De acordo com os valores apresentados na Tabela 23, é possível afirmar que a maioria dos cuidadores não casados (80,8%) cuida de pessoas dependentes também elas não casadas. De igual modo, 61,3% dos CI casados tem a seu cargo o cuidado de pessoas casadas. Através da aplicação do teste do Qui-quadrado ($X^2 = 14,403$; $p = 0,000$), é possível assumir uma elevada significância estatística, comprovada pelos resíduos ajustados. Ou seja, rejeitamos a hipótese nula, pois as variáveis não são independentes, existindo associação entre elas.

Tabela 23 – Distribuição da amostra pelo estado civil em função do estado civil da pessoa dependente

Estado Civil (pess. dep.) Estado Civil (cuidador)	Casados		Não casados		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Casados	Não casados
Casados	57	61,3	36	38,5	93	78,2	3,8	-3,8
Não casados	5	19,2	21	80,8	26	21,8	-3,8	3,8
Total	62	52,1	57	47,9	119	100,0		

✓ Habilitações literárias

A variável habilitações literárias, à semelhança do ocorrido com igual variável da pessoa dependente, foi agrupada com o mesmo princípio, de diminuir a heterogeneidade dos grupos. Neste caso, foram agrupados os itens “analfabetos” (2,5% da amostra) e “< a 4 anos de escolaridade” (10,9%), aos quais designámos de “baixa escolaridade” e agrupámos ainda os itens “4 anos de escolaridade completos” (30,3%) e “4 a 9 anos de escolaridade” (22,7%), que chamámos de “ensino básico”. A Tabela 24 resume os grupos em estudo para a variável habilitações literárias, assim como as frequências observadas em função do género.

Do total da amostra, 52,9% têm como habilitações o equivalente ao ensino básico (4 anos completos ou até ao 9º ano de escolaridade), 16,8% possuem o ensino secundário e outros tantos, o ensino superior e apenas 13,4% têm escolaridade < a 4 anos ou são mesmo analfabetos. Para o género feminino, os dados são sobreponíveis ao total da amostra, embora as cuidadoras com o ensino superior (18,2%) sejam mais prevalentes do que as que detêm o secundário (16,2%). No género masculino, em termos percentuais para este grupo, há mais cuidadores com o nível básico de instrução (60%) e com o ensino secundário (20%) e menos com formação superior (10%) ou com baixa escolaridade (10%). As diferenças entre médias em ambos os grupos não são consideradas como significativas, nem se encontram reunidas todos os pressupostos para aplicação do teste do Qui-quadrado.

Tabela 24 – Distribuição da amostra pelas habilitações literárias em função do género

Hab. Literárias	Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.
Baixa escolaridade	14	14,1	2	10,0	16	13,4	0,5	-0,5
Ensino básico	51	51,5	12	60,0	63	52,9	-0,7	0,7
Ensino secundário	16	16,2	4	20,0	20	16,8	-0,4	0,4
Ensino superior	18	18,2	2	10,0	20	16,8	0,9	-0,9
Total	99	100,0	20	100,0	119	100,0		

✓ Situação profissional

A variável situação profissional possibilitava cinco opções de resposta: empregado, desempregado, reformado, estudante, outra. Os “empregados” foram considerados como estando no “ativo”, os “desempregados”, “reformados” e “estudantes” foram agrupados como “não ativos” e manteve-se o grupo “outros” que neste caso, na sua maioria, os inquiridos responderam doméstica.

Da totalidade da amostra, efetivamente a maioria referiu encontrar-se reformado (35,3%) e, portanto, estes em conjunto com os desempregados (21,8%) e com os estudantes (0,8%), representam cerca de 58% dos CI, os quais se encontram não ativos do ponto de vista da sua situação profissional. Estão no ativo (empregados) 32,8% e noutra situação 9,2% (cf. Tabela 25).

Por género, em termos percentuais em cada um dos grupos, verifica-se que há mais cuidadoras no ativo (34,3%), comparativamente com os cuidadores (25%), em oposição aos não ativos que são mais prevalentes no género masculino (70%), face a 55,6% do género feminino. Estas diferenças não são consideradas significativas, como comprovado pelos valores do teste do Qui-quadrado ($X^2 = 1,510$; $p = 0,470$) e dos resíduos ajustados.

Tabela 25 – Distribuição da amostra pela situação profissional em função do género

Situação Profissional \ Género	Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.
Ativo (empregado)	34	34,3	5	25,0	39	32,8	0,8	-0,8
Não ativo	55	55,6	14	70,0	69	58,0	-1,2	1,2
Outro	10	10,1	1	5,0	11	9,2	0,7	-0,7
Total	99	100,0	20	100,0	119	100,0		

✓ Rendimento médio mensal

Analisando a Tabela 26, para a totalidade da amostra e para ambos os géneros, a ordem das frequências quanto ao rendimento médio mensal é a mesma, sendo também os valores percentuais muito próximos, o que se constata pelos resíduos ajustados, em função das médias, não serem significativos. Assim, para os 119 CI, 48,7% referem ter rendimentos abaixo dos 500€, seguidos de 25,2% com rendimentos entre 500€ e 1000€, 16% auferem mensalmente mais de 1000€ e 10,1% não têm qualquer rendimento. Não se verifica significância estatística entre as variáveis.

Tabela 26 – Distribuição da amostra pelo rendimento médio mensal em função do género

Rendim. Médio Mensal	Género		Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.		
Sem rendimentos	11	11,1	1	5,0	12	10,1	0,8	-0,8		
< 500€	48	48,5	10	50,0	58	48,7	-0,1	0,1		
500€ a 1000€	24	24,2	6	30,0	30	25,2	-0,5	0,5		
> 1000€	16	16,2	3	15,0	19	16,0	0,1	-0,1		
Total	99	100,0	20	100,0	119	100,0				

Caracterização psicossocial

✓ **Grau de parentesco em relação à pessoa cuidada**

Uma das variáveis mais estudadas em investigações do cuidador informal é o seu grau de parentesco em relação à pessoa cuidada. Do total da amostra, observam-se frequências semelhantes para dois parentescos – filho(a) e esposo(a) – representado, respetivamente 38,7% e 36,1%. Os restantes cerca de 25% da amostra têm como grau de parentesco: genro/nora (6,7%), irmão/irmã (5%), outro (5%), pai/mãe (4,2%) e neto(a) (2,5%); apenas 1,7% dos CI não são familiares. Para a análise estatística foram agrupados num só grupo estes 25%.

Por género, encontra-se diferenças estatisticamente significativas, confirmadas pelos resíduos ajustados, em relação aos graus de parentesco esposo(a) e filho(a) ($\chi^2 = 9,282$; $p = 0,010$): a maioria das cuidadoras são as filhas (43,4%), seguindo-se as esposas (30,3%); quando os cuidadores são homens, uma parte considerável destes são os maridos (65%), sendo os filhos como cuidadores apenas em 15% dos casos (cf. Tabela 27).

Tabela 27 – Distribuição da amostra pelo grau de parentesco em relação à pessoa cuidada, em função do género do cuidador

Grau de parentesco	Género		Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.		
Espos(a)	30	30,3	13	65,0	43	36,1	-2,9	2,9		
Filho(a)	43	43,4	3	15,0	46	38,7	2,4	-2,4		
Outros	26	26,3	4	20,0	30	25,2	0,6	-0,6		
Total	99	100,0	20	100,0	119	100,0				

✓ **Tempo de duração no papel de cuidador**

Do total da amostra, a grande maioria (61,3%) é cuidador da pessoa dependente há mais de 2 anos, 17,6% entre 3 a 6 meses completos, 12,6% entre 1 a 2 anos completos e 8,4% entre 7 a 12 meses completos. Para cumprimento dos pressupostos de aplicação do

teste do Qui-quadrado os dados foram agrupados em dois grupos, conforme a Tabela 28: ≤ 1 ano e > 1 ano. Do total dos cuidadores, quase 75% já o são há pelo menos um ano, sendo que 77,8% das mulheres também já o fazem há mais de um ano, enquanto 45% dos homens são cuidadores há menos de um ano; de acordo com o teste do Qui-quadrado as diferenças entre médias são significativas ($\chi^2 = 4,481$; $p = 0,034$), como se confirma pelos resíduos ajustados.

Tabela 28 – Distribuição da amostra pelo tempo de duração no papel de cuidador, em função do género

Duração como cuidador \ Género	Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.
≤ 1 ano	22	22,2	9	45,0	31	26,1	-2,1	2,1
> 1 ano	77	77,8	11	55,0	88	73,9	2,1	-2,1
Total	99	100,0	20	100,0	119	100,0		

✓ Horas diárias dedicadas a cuidar

Do total da amostra cerca de metade (50,4%) dedica diariamente mais de 12 horas a cuidar da pessoa dependente, $\frac{1}{4}$ da amostra despense entre 6 a 12 horas (25,2%), 15,1% necessita de 2 a 6 horas e 9,2% refere que o cuidado que presta é possível ser realizado até 2 horas diárias.

Também neste caso, os dados foram reagrupados conforme a Tabela 29: até 6 horas, 6 a 12 horas e mais de 12 horas. Metade das cuidadoras dedica mais de 12 horas a cuidar, 27,3% dedica até 6 horas e 22,2% entre 6 a 12 horas; os cuidadores também dedicam mais de 12 horas a cuidar em 50% dos casos, 40% dedicam entre 6 e 12 horas e apenas 10% dedicam menos de 6 horas. Apesar das diferenças entre género, estas não são significativas, de acordo com o teste do Qui-quadrado ($\chi^2 = 4,124$; $p = 0,127$).

Tabela 29 – Distribuição da amostra pelas horas diárias dedicadas a cuidar, em função do género

Horas diárias a cuidar \ Género	Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.
Até 6 horas	27	27,3	2	10,0	29	24,4	1,6	-1,6
6 a 12 horas	22	22,2	8	40,0	30	25,2	-1,7	1,7
Mais de 12 horas	50	50,5	10	50,0	60	50,4	0,0	0,0
Total	99	100,0	20	100,0	119	100,0		

✓ **Motivos para cuidar**

A questão sobre os motivos para cuidar permitia mais do que uma opção de resposta. Os dados são apresentados na Tabela 30.

Do total da amostra 52,1% referem cuidar por gosto ou vontade própria, 34,5% porque não tinham outra alternativa, 25,2% por dever ou obrigação moral/religiosa, 10,9% como retribuição do cuidado recebido e outros tantos por outros motivos, 9,2% como exemplo para os filhos ou tradição familiar e 6,7% por necessidade financeira. As diferenças entre género não são significativas.

Tabela 30 – Distribuição da amostra pelos motivos para cuidar, em função do género

Motivos para cuidar	Género		Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.		
Por gosto ou vontade própria	52	52,5	10	50,0	62	52,1	0,2	-0,2		
Como retribuição do cuidado recebido	11	11,1	2	10,0	13	10,9	0,1	-0,1		
Por necessidade financeira	7	5,9	1	5,0	8	6,7	0,3	-0,3		
Como exemplo para os filhos ou tradição familiar	9	9,1	2	10,0	11	9,2	-0,1	0,1		
Não tinha outra alternativa	35	35,4	6	30,0	41	34,5	0,5	-0,5		
Por dever ou obrigação moral/religiosa	24	24,2	6	30,0	30	25,2	-0,5	0,5		
Outros	10	10,1	3	15,0	13	10,9				

✓ **Quem ajuda a cuidar**

Os inquiridos foram também questionados sobre se eram o único cuidador ou se recebiam apoio de terceiros e, neste caso, de quem. Pelos dados que constam da Tabela 31 verifica-se que a maioria dos CI (61,3%) é o único cuidador da pessoa dependente, percentagem semelhante no caso do género feminino (64,6%), enquanto no género masculino, apenas em 45% dos casos este é o único cuidador. Apesar das diferenças encontradas entre géneros, o teste do Qui-quadrado não revela diferenças significativas ($X^2 = 2,708$; $p = 0,100$), comprovado pelos valores dos resíduos ajustados.

Dos 46 cuidadores que responderam não, ou seja, que recebem apoio, esse apoio é na maioria dos casos prestado por outros familiares (56,5%) e/ou equipas de apoio domiciliário sem profissionais de saúde (41,3%), sendo que o apoio recebido por outros profissionais de saúde ocorre em apenas 13% destes 46 CI; nenhuma diferença entre géneros é estatisticamente relevante.

Tabela 31 – Distribuição da amostra pelo apoio que recebe para cuidar, em função do género

Único Cuidador \ Género	Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.
Sim	64	64,6	9	45,0	73	61,3	1,6	-1,6
Não	35	35,4	11	55,0	46	38,7	-1,6	1,6
Total	99	100,0	20	100,0	119	100,0		
Outro(s) familiar(es)	19	54,3	7	63,6	26	56,5	-0,5	0,5
Outro(s) não familiar(es) (não remunerado)	4	11,4	0	0,0	4	8,7	Não aplicável	
Pessoa contratada	3	8,6	1	9,1	4	8,7	Não aplicável	
Equipa de apoio domiciliário (sem profissionais de saúde)	14	40,0	5	45,5	19	41,3	-0,3	0,3
Profissionais de saúde	5	14,3	1	9,1	6	13,0	Não aplicável	

✓ **Localização geográfica onde são prestados os cuidados**

Os cuidadores que constituem a amostra prestam cuidados à pessoa dependente essencialmente em meio rural (73,1%), com valores aproximados entre géneros: feminino (73,7%) e masculino (70%). De acordo com o Teste do Qui-quadrado as diferenças não são significativas ($X^2 = 0,118$; $p = 0,731$) (cf. Tabela 32).

Tabela 32 – Distribuição da amostra pela localização geográfica onde são prestados os cuidados, em função do género

Localização Geográfica \ Género	Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.
Rural (aldeia)	73	73,7	14	70,0	87	73,1	0,3	-0,3
Urbano (vila ou cidade)	26	26,3	6	30,0	32	26,9	-0,3	0,3
Total	99	100,0	20	100,0	119	100,0		

✓ **Coabitação com a pessoa dependente**

Na Tabela 33 constam os dados sobre a coabitação, verificando-se que 78,2% dos cuidadores vivem na mesma casa da pessoa que cuidam, oscilando entre 75,8% no género feminino e 90% no género masculino. Não se verificam diferenças significativas, nem estavam reunidos todos os pressupostos de aplicação do teste do Qui-quadrado.

Tabela 33 – Distribuição da amostra pela coabitação com a pessoa dependente, em função do género

Coabitação \ Género	Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.
Sim	75	75,8	18	90,0	93	78,2	-1,4	1,4
Não	24	24,2	2	10,0	26	21,8	1,4	-1,4
Total	99	100,0	20	100,0	119	100,0		

✓ Barreiras na casa onde são prestados os cuidados

Foram também questionados os CI sobre as barreiras que identificam na casa onde prestam cuidados, como limitadoras à prestação de cuidados, conforme os dados expressos na Tabela 34. Por ordem decrescente os cuidadores identificam como barreiras que limitam a prestação de cuidados: sanitários não adaptados, sem barras de apoio (52,1%), presença de escadas ou rampas muito inclinadas (46,2%), características da cama (não articulada/sem grades laterais) (33,6%), divisões pequenas (31,1%), dificuldades de acesso ao exterior da habitação (28,6%), temperatura e humidade inadequadas (28,6%), ausência de corrimões (25,2%), presença de banheira (17,6%) e inadequada organização do mobiliário (14,3%); na opção "outras" foram ainda descritos como barreiras, por cerca de 5% da amostra, a falta de elevador ou elevador não adaptado e outras adaptações estruturais. As diferenças entre géneros não são significativas, exceto no item "divisões pequenas", que foi identificado como barreira por 35,4% das cuidadoras e por apenas 10% dos cuidadores ($\chi^2 = 4,992$; $p = 0,025$).

Tabela 34 – Distribuição da amostra pelas barreiras identificadas na casa onde são prestados os cuidados, em função do género

Barreiras Identificadas casa	Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.
Presença de escadas ou rampas muito inclinadas	46	46,5	9	45,0	55	46,2	0,1	-0,1
Sanitários não adaptados, sem barras de apoio	52	52,5	10	50,0	62	52,1	0,2	-0,2
Presença de banheira	18	18,2	3	15,0	21	17,6	0,3	-0,3
Ausência de corrimões	25	25,3	5	25,0	30	25,2	0,0	0,0
Características da cama (não articulada/sem grades laterais)	35	35,4	5	25,0	40	33,6	0,9	-0,9
Divisões pequenas	35	35,4	2	10,0	37	31,1	2,2	-2,2
Dificuldades de acesso ao exterior da habitação	27	27,3	7	35,0	34	28,6	-0,7	0,7
Temperatura e humidade inadequadas	29	29,3	5	25,0	34	28,6	0,4	-0,4
Inadequada organização do mobiliário	15	15,2	2	10,0	17	14,3	0,6	-0,6
Nenhumas	10	10,1	3	15,0	13	10,9	-0,6	0,6

Quisemos ainda saber a distribuição da amostra quanto ao número de barreiras identificadas na casa (cf. Tabelas 35 e 36). Quase metade da amostra (46,2%) identificam 3 ou mais barreiras como limitadoras à prestação de cuidados, 27,7% identificam uma barreira e 15,1% duas barreiras, sem que se verifiquem diferenças assinaláveis entre géneros.

Tabela 35 – Distribuição da amostra pelo número de barreiras identificadas na casa onde são prestados os cuidados, em função do género

Nº barreiras \ Género	Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.
Sem barreiras	10	10,1	3	15,0	13	10,9	-0,6	0,6
1 barreira	28	28,3	5	25,0	33	27,7	0,3	-0,3
2 barreiras	14	14,1	4	20,0	18	15,1	-0,7	0,7
≥ 3 barreiras	47	47,5	8	40,0	55	46,2	0,6	-0,6
Total	99	100,0	20	100,0	119	100,0		

Do total da amostra 10,9% não identificam qualquer barreira (mínimo), sendo que os restantes 106 CI identificam entre uma a nove barreiras (máximo), com uma média de 2,82 barreiras identificadas ($\pm 2,291$) e um coeficiente de variação de 88,14%, o que indica uma dispersão elevada em torno do valor médio. Os valores de curtose (K) e assimetria (Sk) revelam uma curva mesocúrtica e assimétrica, com enviesamento à esquerda.

Tabela 36 – Distribuição da amostra pelo número de barreiras identificadas na casa onde são prestados os cuidados

Nº barreiras	n	%	Min.	Máx.	\bar{x}	DP	CV%	Sk		K	
								Std. Error	Std. Error	Std. Error	Std. Error
Total	119	100	0	9	2,82	2,291	81,14	3,978	0,180		

✓ Necessidade de adaptações na casa onde são prestados os cuidados

Na sequência da variável anterior, questionámos ainda os cuidadores sobre a necessidade da casa onde prestam cuidados ser adaptada e em caso afirmativo, que adaptações seriam essas (cf. Tabela 37). Os resultados indicam que 62,2% do total da amostra são da opinião de que a casa necessita de ser adaptada, com valores aproximados e não significativos ($\chi^2 = 0,081$; $p = 0,776$) entre géneros: 65% no género masculino e 61,6% no feminino.

Dos 74 CI que consideram necessárias adaptações à casa onde prestam cuidados, por ordem decrescente, foram descritas como principais adaptações: alteração no sanitário/WC (63,5%), alteração nas escadas/aceessos (60,8%), aquisição de produtos de apoio (equipamentos) (47,3%), alteração no espaço interior/divisões (32,4%) e alteração do mobiliário (disposição no espaço/compra de novos móveis) (23%); cerca de 10% (6 cuidadores) descreveram ainda outras adaptações necessárias, nomeadamente climatização adequada, corrimão ou ainda que é necessário quase tudo. Apesar de algumas diferenças encontradas entre géneros, conforme os resíduos ajustados, estas não são

consideradas significativas ou não estavam reunidos todos os pressupostos para aplicação dos testes de significância.

Tabela 37 – Distribuição da amostra pelas adaptações consideradas necessárias na casa onde são prestados os cuidados, em função do género

Adaptações Necessárias casa	Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.
Sim	61	61,6	13	65,0	74	62,2	-0,3	0,3
Não	38	38,4	7	35,0	45	37,8	0,3	-0,3
Total	99	100,0	20	100,0	119	100,0		
Aquisição de produtos de apoio (equipamentos)	27	44,3	8	61,5	35	47,3	-1,1	1,1
Alteração no espaço interior/divisões	23	37,7	1	7,7	24	32,4	2,1	-2,1
Alteração no sanitário/WC	36	59,0	11	84,6	47	63,5	-1,7	1,7
Alteração nas escadas/ acessos	36	59,0	9	69,2	45	60,8	-0,7	0,7
Alteração do mobiliário (disposição no espaço/ compra de novos móveis)	15	24,6	2	15,4	17	23,0	0,7	-0,7

Caracterização das dificuldades do cuidador informal

A Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal foi construída em formato tipo *Likert* com 4 opções de resposta. Para que os dados pudessem ser comparados procedemos a uma conversão dos *scores* para valores percentuais (0-100%). Os dados estatísticos relativos às dificuldades apresentadas pelos 119 CI que constituem a amostra, nas suas diferentes dimensões e pelo total da escala, são apresentados na Tabela 38. De referir que que, quanto maior o valor percentual (*score*), maiores as dificuldades manifestadas pelos CI.

Por dimensão, consta-se que as maiores dificuldades manifestadas pelos CI se verificam nos itens que englobam o Fator 3 – Cuidar de mim ($\bar{x} = 56,08\%$, $\pm 27,383$), seguidas do Fator 1 – Atividades de vida diária ($\bar{x} = 51,79\%$, $\pm 27,215$); as menores dificuldades reportam-se aos itens que constituem o Fator 4 – Recursos comunitários e sociais ($\bar{x} = 35,57\%$, $\pm 25,918$). Em todos os casos se verificam dispersões elevadas face aos valores médios, indicado pelos valores do coeficiente de variação. No global da escala a média das dificuldades é de 46,04% ($\pm 22,430$).

Os valores de curtose (*K*) e assimetria (*Sk*) indicam, para todos os casos, curvas mesocúpticas e tendencialmente simétricas em torno da média e, portanto, com distribuições

próximas da normal, exceto no caso dos fatores 2 e 4, em que se verifica um ligeiro enviesamento à esquerda.

Tabela 38 – Estatísticas relativas às dificuldades do cuidador informal, em termos percentuais, de acordo com as dimensões (fatores) da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal

Dificuldades CI	n	%	Min. %	Máx. %	\bar{x} %	DP %	CV%	$\frac{Sk}{Std. Error}$	$\frac{K}{Std. Error}$
Fator 1 – Atividades de vida diária	119	100	0,0	100,0	51,79	27,215	52,55	-0,500	-1,959
Fator 2 – Estado de Saúde e prevenção de riscos	119	100	0,0	100,0	39,47	26,117	65,64	2,108	-1,375
Fator 3 – Cuidar de mim	119	100	0,0	100,0	56,08	27,383	48,828	-0,248	-1,764
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	119	100	0,0	100,0	35,57	25,918	72,865	2,189	-0,473
Fator Global	119	100	3,45	100,0	46,04	22,430	48,719	1,495	-1,198

Apesar de uma das opções de resposta aos itens que constituem a escala, corresponder a ausência de dificuldades, conforme se constata na tabela anterior, o valor mínimo das dificuldades no global da escala corresponde a 3,45%, o que significa que na nossa amostra não encontramos nenhum CI que tenha ausência total de dificuldades em todos os itens em estudo. Reagrupámos, assim, as dificuldades em três níveis: reduzidas, moderadas e elevadas.

Tendo por base os dados que constam da Tabela 39, podemos afirmar que a maioria da amostra manifesta dificuldades moderadas (46,2%), seguindo-se aqueles que referem dificuldades reduzidas (28,6%) e os que sentem dificuldade elevadas são cerca de $\frac{1}{4}$ dos CI (25,2%). Numa análise por género, a mesma tendência mantém-se para o feminino, sendo que, no género masculino, uma larga maioria destes refere sentir moderadas dificuldades (70%), seguindo-se 25% com dificuldades elevadas e apenas 5% sentem dificuldades reduzidas; constatam-se assim diferenças significativas entre géneros ($X^2 = 7,617$; $p = 0,022$) no caso das dificuldades reduzidas (33,3% das mulheres vs 5% dos homens) e das dificuldades moderadas (41,4% das mulheres vs 70% do homens), confirmadas pelos valores dos resíduos ajustados.

Tabela 39 – Distribuição da amostra pelas dificuldades manifestadas, em função do género

Dificuldades Cuidador Informal	Feminino		Masculino		Total		Resíduos ajustados	
	n	%	n	%	n	%	Fem.	Masc.
Dificuldades reduzidas	33	33,3	1	5,0	34	28,6	2,6	-2,6
Dificuldades moderadas	41	41,4	14	70,0	55	46,2	-2,3	2,3
Dificuldades elevadas	25	25,3	5	25,0	30	25,2	0,0	0,0
Total	99	100,0	20	100,0	119	100,0		

De modo a avaliar para cada um dos 29 itens da escala, em que medida estes foram indicados pela amostra em estudo, como fatores de dificuldades, aplicámos o Teste binomial, conforme dados apresentados na Tabela 40, com a seguinte formulação de proporções: grupo 1 (*score* 1 e 2 da escala), grupo 2 (*score* 3 e 4 da escala, onde estão localizadas as maiores dificuldades).

As maiores dificuldades da amostra em estudo relacionam-se com os itens que agrupámos no Fator 3 – cuidar de mim, em particular nos itens 27 (Exercícios de relaxamento e de alongamento muscular que pode realizar para prevenir lesões músculo-esqueléticas; $p = 0,043$) e 28 [Como gerir o tempo necessário para si próprio (satisfazer necessidades individuais, lazer, socialização); $p = 0,017$] e nos itens que foram agrupados no Fator 1 – atividades de vida diária, principalmente nos itens 3 (Banho; $p = 0,006$), 9 (Subir e descer escadas; $p = 0,000$) e 10 [Transferências (mover-se da cama para a cadeira e vice-versa); $p = 0,027$].

Tabela 40 – Distribuição da amostra pela proporção de dificuldades manifestadas, item por item
(Teste binomial)

N.º Item	Itens	Grupo 1		Grupo 2		p
		n	Proporção 0,5	n	Proporção 0,5	
1	Alimentação/hidratação	89	0,75	30	0,25	0,000
3	Banho	44	0,37	75	0,63	0,006
4	Vestir/despir	61	0,51	58	0,49	0,855
5	Controlo intestinal (ajudar a evacuar)	79	0,66	40	0,34	0,000
6	Controlo vesical (ajudar a urinar)	77	0,65	42	0,35	0,002
7	Uso da sanita (levar ao WC)	58	0,49	61	0,51	0,855
8	Mobilidade (andar em superfícies planas; ou se não andar, movimentar-se em cadeira de rodas)	54	0,45	65	0,55	0,359
9	Subir e descer escadas	32	0,27	87	0,73	0,000
10	Transferências (mover-se da cama para a cadeira e vice-versa)	47	0,39	72	0,61	0,027
11	Posicionamentos (mudar de posição na cama, cadeira)	59	0,50	60	0,50	1,000
12	Comunicação com a pessoa dependente	81	0,68	38	0,32	0,000
13	Prevenção de úlceras por pressão	69	0,58	50	0,42	0,099
14	Prevenção de quedas	66	0,55	53	0,45	0,271
15	Prevenção de infeções	70	0,59	49	0,41	0,066
16	Administração de medicação	88	0,74	31	0,26	0,000
17	Informação sobre efeitos secundários da medicação	81	0,68	38	0,32	0,000
18	Informação sobre a doença da pessoa dependente (causa, diagnóstico, evolução...)	79	0,66	40	0,34	0,000
19	Aplicação de técnicas de conforto e de alívio da dor	71	0,60	48	0,40	0,043
20	Atuação em situação de emergência	71	0,60	48	0,40	0,043
21	Como aceder aos serviços de saúde	95	0,80	24	0,20	0,000
22	Relacionamento com a pessoa cuidada e outros familiares	100	0,84	19	0,16	0,000
23	Acesso à informação sobre apoios de cariz financeiro	70	0,59	49	0,41	0,066
24	Acesso à informação sobre apoios domiciliários	84	0,71	35	0,29	0,000
25	Acesso à informação sobre produtos de apoio/equipamentos	71	0,60	48	0,40	0,043
26	Posturas corporais que deve adotar no cuidado à pessoa dependente	63	0,53	56	0,47	0,582
27	Exercícios de relaxamento e de alongamento muscular que pode realizar para prevenir lesões músculo-esqueléticas	48	0,40	71	0,60	0,043
28	Como gerir o tempo necessário para si próprio (satisfazer necessidades individuais, lazer, socialização)	46	0,39	73	0,61	0,017
29	Como lidar com as perdas presentes e futuras (lutos)	51	0,43	68	0,57	0,142
30	Como pedir ajuda se já não se sentir capaz de cuidar da pessoa dependente (em caso de exaustão)	62	0,52	57	0,48	0,714

6.2. Análise inferencial

Após a análise descritiva sobre os dados obtidos, com o objetivo de estudar relações e associações entre as variáveis independentes e a variável dependente, procederemos de seguida à análise inferencial dos mesmos dados, recorrendo para tal ao uso de testes

paramétricos e não paramétricos, como forma de determinar em que medida os valores da amostra em estudo constituem boas estimativas dos parâmetros da população.

6.2.1. Influência das variáveis afetas à pessoa dependente nas dificuldades do cuidador informal

Relação entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e as dificuldades do cuidador informal

Verifica-se que os participantes que cuidam de uma pessoa dependente do género masculino são os que apresentam mais dificuldades, com valores médios mais elevados em todos os fatores, todavia sem diferenças estatisticamente significativas (cf. Tabela 41).

Tabela 41 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e o género da pessoa dependente (Teste t-Student)

Género da pessoa dependente Dificuldades do cuidador informal	Feminino		Masculino		t	p
	Média	DP	Média	DP		
Fator 1 – Atividades de vida diária	50,84	28,17	52,85	26,30	-0,401	0,689
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	38,09	24,96	41,01	27,50	-0,606	0,545
Fator 3 – Cuidar de mim	53,96	27,66	58,45	27,11	-0,891	0,375
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	35,31	24,48	35,86	27,65	-0,114	0,909
Fator Global	44,84	22,13	47,39	22,88	-0,617	0,539

Os dados expostos na Tabela 42 indicam que os cuidadores de pessoa dependente adulta são os que revelam mais dificuldades em quase todos os fatores e no fator global, com exceção do Fator 1 – Atividades de vida diária, onde pontuaram mais os cuidadores de pessoa idosa dependente, no entanto, sem relevância estatisticamente significativa.

Tabela 42 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e o grupo etária da pessoa dependente (Kruskal-Wallis)

Idade da pessoa dependente Dificuldades do cuidador informal	Adultos	Idosos	Muito idosos	X ²	p
	Ordenação Média	Ordenação Média	Ordenação Média		
Fator 1 – Atividades de vida diária	63,38	64,57	58,17	0,754	0,686
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	68,66	53,26	60,04	1,813	0,404
Fator 3 – Cuidar de mim	78,66	60,43	56,25	5,694	0,058
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	63,69	61,17	58,98	0,282	0,868
Fator Global	65,97	60,07	58,82	0,576	0,750

Constata-se que os CI de pessoa dependente analfabeta manifestam mais dificuldade no Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos e no fator global. A revelarem mais dificuldades no Fator 4 – Recursos comunitários e sociais, surgem os cuidadores de pessoa dependente com menos de 4 anos de escolaridade, sendo os cuidadores de pessoa dependente com mais de 4 anos de escolaridade os que expressam mais dificuldades no Fator 1 – Atividades de vida diária e no Fator 3 – Cuidar de mim, contudo não se registam diferenças estatisticamente significativas (cf. Tabela 43).

Tabela 43 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e as habilitações literárias da pessoa dependente (Kruskal-Wallis)

Habilitações literárias da pessoa dependente	Analfabeto	< 4 anos escolaridade	4 anos completos	> 4 anos escolaridade	χ^2	p
	Ordenação Média	Ordenação Média	Ordenação Média	Ordenação Média		
Fator 1 – Atividades de vida diária	66,40	55,02	55,80	69,95	3,720	0,293
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	71,79	64,05	52,95	55,79	5,438	0,142
Fator 3 – Cuidar de mim	60,67	62,20	56,60	63,92	0,830	0,842
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	61,23	65,72	56,54	57,79	1,413	0,702
Fator Global	67,56	61,20	54,27	62,42	2,553	0,466

Relação entre as variáveis clínicas da pessoa dependente e as dificuldades do cuidador informal

Ao analisarmos a relação entre a principal patologia incapacitante da pessoa dependente e as dificuldades do cuidador informal, recorreremos ao Teste Kruskal-Wallis (cf. Tabela 44). Constata-se que os cuidadores de pessoas dependentes cuja principal patologia incapacitante não é nenhuma das mais frequentes (outras patologias, que não psíquicas, neurológicas, musculoesqueléticas ou cardiorrespiratórias), manifestam mais dificuldades no Fator Global, Fator 1 – Atividades de vida diária e Fator 3 – Cuidar de mim, sendo neste último caso as diferenças estatisticamente significativas ($p = 0,047$); já os cuidadores de pessoas dependentes com patologias psíquicas apresentam maiores dificuldades no Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos e os cuidadores de pessoas com patologias neurológicas manifestam maiores dificuldades no Fator 4 – Recursos comunitários e sociais, embora em nenhum destes casos as diferenças tenham significância estatística.

Tabela 44 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e a principal patologia incapacitante da pessoa dependente (Kruskal-Wallis)

Principal patologia incapacitante	Psíquicas	Neurológicas	Músculo-esqueléticas	Cardio-respiratórias	Outras	X ²	p
	Ordenação Média	Ordenação Média	Ordenação Média	Ordenação Média	Ordenação Média		
Fator 1 – Atividades de vida diária	45,39	52,58	49,42	26,81	59,58	7,372	0,118
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	56,93	50,05	47,16	33,88	54,33	3,912	0,418
Fator 3 – Cuidar de mim	57,14	49,53	45,82	26,50	63,50	9,651	0,047
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	50,57	50,96	49,98	40,50	48,50	0,961	0,916
Fator Global	52,89	50,76	48,40	28,38	57,83	5,763	0,218

Aplicámos o Teste *t*-Student para amostras independentes para estudar a relação entre o apoio de saúde no domicílio da pessoa dependente e as dificuldades do cuidador informal. Os dados apresentados na Tabela 45, indicam que os cuidadores informais de pessoas dependentes que não recebem apoio de saúde no domicílio apresentam maiores dificuldades no Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos e Fator 3 – Cuidar de mim, enquanto que, quem recebe apoio de saúde no domicílio tem maiores dificuldades nos restantes fatores, ainda que nenhum dos resultados tenha significância estatística.

Tabela 45 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e o apoio de saúde no domicílio (Teste *t*-Student)

Dificuldades do cuidador informal	Apoio de saúde no domicílio		Sim		Não		t	p
	Média	DP	Média	DP	Média	DP		
Fator 1 – Atividades de vida diária			52,98	25,90	49,69	29,60	0,632	0,528
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos			39,30	24,39	39,77	29,23	-0,094	0,925
Fator 3 – Cuidar de mim			54,65	26,60	58,60	28,86	-0,756	0,451
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais			37,06	24,81	32,95	27,87	0,831	0,408
Fator Global			46,36	21,37	45,50	24,44	0,200	0,842

Relação entre as variáveis do grau de dependência funcional da pessoa dependente e as dificuldades do cuidador informal

De modo a estudar a relação entre as dificuldades do cuidador informal e os níveis de dependência da pessoa dependente através do Índice de Barthel (cf. Tabela 46), considerámos apenas dois níveis de dependência (dependência ligeira/moderada e dependência severa/total), recorrendo à utilização do teste de Mann-Whitney. Através da análise das ordenações médias constata-se que os cuidadores informais de pessoas que apresentam uma dependência severa ou total apresentam maiores dificuldades para todos

os fatores da escala, incluindo o Fator global, sendo os resultados estatisticamente significativos para o Fator 1 ($p = 0,000$), Fator 2 ($p = 0,018$) e Fator global ($p = 0,002$).

Tabela 46 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e os níveis de dependência da pessoa dependente através do Índice de Barthel (Mann-Whitney)

Níveis de dependência no Índice de Barthel Dificuldades do cuidador informal	Ligeira/moderada	Severa/total	Z	p
	Ordenação Média	Ordenação Média		
Fator 1 – Atividades de vida diária	42,41	71,48	-4,498	0,000
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	50,78	66,02	-2,359	0,018
Fator 3 – Cuidar de mim	57,04	61,93	-0,758	0,448
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	57,19	61,83	-0,722	0,470
Fator Global	47,69	68,03	-3,146	0,002

6.2.2. Influência das variáveis afetas ao cuidador informal nas dificuldades do cuidador informal

Relação entre variáveis sociodemográficas e as dificuldades do cuidador informal

Constata-se que são os CI do género masculino os que apresentam valores de ordenação média em todos os fatores e no global das dificuldades, com particular relevância para as atividades de vida diária. Todavia, sem relevância estatisticamente significativa (cf. Tabela 47).

Tabela 47 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e o género (Mann-Whitney)

Dificuldades do cuidador informal	Género	Feminino	Masculino	Z	p
		Ordenação Média	Ordenação Média		
Fator 1 – Atividades de vida diária		57,65	71,65	-1,658	0,097
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos		58,10	69,40	-1,338	0,181
Fator 3 – Cuidar de mim		58,49	67,48	-1,066	0,286
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais		58,72	66,33	-0,905	0,365
Fator Global		57,53	72,23	-1,738	0,082

Os resultados apresentados na Tabela 48 revelam que os CI mais idosos, com idade ≥ 75 anos são os que revelam mais dificuldades em todos os Fatores da escala e no Fator global, no entanto não se verificam diferenças estatisticamente significativas.

Tabela 48 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e a idade/grupo etário (ANOVA)

Dificuldades do cuidador informal	Idade <65 anos		65-74 anos		≥75 anos		F	p
	Média	DP	Média	DP	Média	DP		
Fator 1 – Atividades de vida diária	50,13	28,17	54,29	23,85	55,15	27,54	0,393	0,676
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	38,03	26,72	35,71	21,71	48,03	27,13	1,529	0,221
Fator 3 – Cuidar de mim	53,77	28,54	53,65	25,08	66,36	23,86	1,934	0,149
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	34,76	26,12	32,54	21,87	41,29	28,92	0,713	0,492
Fator Global	44,46	23,12	44,77	17,40	52,72	23,91	1,200	0,305

Verifica-se que os cuidadores informais sem companheiro apresentam médias mais elevadas no Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos e no Fator 4 – Recursos comunitários e sociais, traduzindo-se em mais dificuldades nestes domínios, enquanto os cuidadores com companheiro(a), pontuaram mais no Fator 1 – Atividades de vida diária, no Fator 3 – Cuidar de mim e no Fator global, mas sem relevância estatisticamente significativa (cf. Tabela 49).

Tabela 49 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e o estado civil (Teste t-Student)

Dificuldades do cuidador informal	Estado civil Sem companheiro		Estado civil Com companheiro		t	p
	Média	DP	Média	DP		
Fator 1 – Atividades de vida diária	47,05	28,37	53,11	26,89	-1,005	0,317
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	41,67	26,60	38,85	26,09	0,484	0,629
Fator 3 – Cuidar de mim	52,56	30,01	57,06	26,69	-0,739	0,461
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	40,38	25,35	34,23	26,05	1,071	0,286
Fator Global	45,23	22,36	46,27	22,56	-0,210	0,834

De acordo com os dados apresentados na Tabela 50, apura-se que os CI com baixa escolaridade são os que revelam, através da aplicação do Teste Kruskal-Wallis, valores de ordenação média mais elevados, e portanto maiores dificuldades, no Fator 1 – Atividades de vida diária, Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos e no Fator global, enquanto os que possuem o ensino básico revelam mais dificuldades no Fator 4 – Recursos comunitários e sociais e os que têm o ensino superior no Fator 3 – Cuidar de mim, apesar de apenas existir relevância estatisticamente significativa no Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos ($p = 0,044$).

Tabela 50 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e as habilitações literárias (Kruskal-Wallis)

Habilitações literárias	Baixa escolaridade	Ensino básico	Ensino secundário	Ensino superior	X ²	p
	Ordenação Média	Ordenação Média	Ordenação Média	Ordenação Média		
Dificuldades do cuidador informal						
Fator 1 – Atividades de vida diária	64,84	64,02	43,30	60,15	5,874	0,118
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	67,97	65,65	43,53	52,30	8,122	0,044
Fator 3 – Cuidar de mim	61,63	61,89	49,93	62,83	2,080	0,556
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	59,25	62,51	62,08	50,63	1,916	0,590
Fator Global	65,38	64,76	44,55	56,15	5,854	0,119

Em conformidade com os dados apresentados na Tabela 51 e através da aplicação do Teste Kruskal-Wallis, infere-se que os cuidadores informais que não se encontram ativos profissionalmente são os que apresentam valores de ordenação média mais elevados em todos os fatores, sugerindo a existência de maiores dificuldades, porém sem diferenças estatisticamente significativas.

Tabela 51 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e a situação profissional (Kruskal-Wallis)

Situação profissional	Ativo(a)	Não ativo(a)	Outra	X ²	p
	Ordenação Média	Ordenação Média	Ordenação Média		
Dificuldades do cuidador informal					
Fator 1 – Atividades de vida diária	53,78	64,62	53,05	2,961	0,228
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	52,41	64,38	59,41	3,013	0,222
Fator 3 – Cuidar de mim	52,13	65,20	55,27	3,835	0,147
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	55,88	64,42	46,86	3,328	0,189
Fator Global	51,94	65,05	56,91	3,701	0,157

No que se refere à relação entre as dificuldades do CI e o seu rendimento médio mensal, constata-se que são os participantes sem rendimentos os que na globalidade revelam mais dificuldades, tendo pontuado mais em todos os fatores. No entanto, sem relevância estatisticamente significativa (cf. Tabela 52).

Tabela 52 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e o rendimento médio mensal (Kruskal-Wallis)

Rendimento médio mensal	Sem rendimentos	<500 €	500€ a 1000€	>1000€	X ²	p
	Ordenação Média	Ordenação Média	Ordenação Média	Ordenação Média		
Dificuldades do cuidador informal						
Fator 1 – Atividades de vida diária	67,42	57,54	61,77	60,03	0,930	0,818
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	72,21	60,24	59,80	51,87	2,569	0,463
Fator 3 – Cuidar de mim	76,96	56,19	61,90	57,92	3,796	0,284
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	73,13	60,12	56,05	57,58	2,255	0,521
Fator Global	71,25	58,18	62,47	54,55	2,066	0,559

Relação entre as variáveis psicossociais e as dificuldades do cuidador informal

De acordo com os dados apresentados na Tabela 53, ao analisarmos a relação entre as dificuldades do cuidador informal e o grau de parentesco em relação à pessoa que cuida, verificamos que são outros familiares, que não esposo(a) ou filho(a), que apresentam valores médios mais elevados em todos os Fatores da escala e no Fator global e, portanto, maiores dificuldades sem que, no entanto, se verifiquem diferenças estatisticamente significativas.

Tabela 53 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e o grau de parentesco em relação à pessoa cuidada (ANOVA)

Grau de parentesco Dificuldades do cuidador informal	Esposo(a)		Filho(a)		Outros		F	p
	Média	DP	Média	DP	Média	DP		
Fator 1 – Atividades de vida diária	53,49	25,17	47,68	25,09	55,67	32,76	0,911	0,405
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	40,39	26,02	37,10	26,26	41,78	26,63	0,329	0,720
Fator 3 – Cuidar de mim	57,83	25,64	52,03	29,31	59,78	26,98	0,863	0,425
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	35,66	28,48	34,96	24,44	36,39	25,09	0,027	0,973
Fator Global	47,26	22,24	43,03	21,53	48,93	24,20	0,723	0,487

Utilizámos o Teste de Mann-Whitney para estudar a relação entre as dificuldades do cuidador informal e o tempo de duração no papel de cuidador (*cf.* Tabela 54), constatando-se que são os participantes que prestam cuidados há mais de 1 ano os que revelam valores de ordenação média mais elevados, traduzindo-se em mais dificuldades. Contudo, sem relevância estatisticamente significativa, exceto para o Fator 4 – Recursos comunitários e sociais ($p = 0,030$).

Tabela 54 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e o tempo de duração no papel de cuidador (Mann-Whitney)

Tempo de duração no papel de cuidador Dificuldades do cuidador informal	≤1 ano	>1 ano	Z	P
	Ordenação Média	Ordenação Média		
Fator 1 – Atividades de vida diária	57,68	60,82	-0,436	0,663
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	54,10	62,08	-1,109	0,267
Fator 3 – Cuidar de mim	55,87	61,45	-0,778	0,437
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	48,55	64,03	-2,164	0,030
Fator Global	54,52	61,93	-1,030	0,303

Verifica-se que os CI que prestam cuidados até 6 horas manifestam valores de ordenação média, por meio da aplicação do Teste Kruskal-Wallis, mais elevados no Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos e no Fator 4 – Recursos comunitários e sociais,

sendo os que dedicam mais de 12 horas a cuidar os que pontuaram mais no Fator 1 – Atividades de vida diária, no Fator 3 – Cuidar de mim e no Fator Global. Em todos os casos as diferenças não são estatisticamente significativas (cf. Tabela 55).

Tabela 55 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e as horas diárias dedicadas a cuidar (Kruskal-Wallis)

Horas diárias dedicadas a cuidar	Até 6 horas	6-12 horas	>12 horas	X ²	p
	Ordenação Média	Ordenação Média	Ordenação Média		
Dificuldades do cuidador informal					
Fator 1 – Atividades de vida diária	57,48	58,65	61,89	0,382	0,826
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	64,72	52,80	61,32	1,943	0,379
Fator 3 – Cuidar de mim	54,09	54,82	65,45	3,050	0,218
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	62,98	51,33	62,89	2,567	0,277
Fator Global	59,28	55,42	62,64	0,895	0,639

Contata-se que os participantes que são os únicos cuidadores da pessoa dependente apresentam valores mais elevados, ou seja maiores dificuldades, no Fator 3 – Cuidar de mim, no Fator 4 – Recursos comunitários e sociais e no Fator global, enquanto os que não são os únicos que prestam cuidados informais à pessoa dependente, manifestam maiores dificuldades no Fator 1 – Atividades de vida diária e no Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos. Porém, também neste caso, sem diferenças estatisticamente significativas para qualquer fator da escala (cf. Tabela 56).

Tabela 56 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e ser o único cuidador (Mann-Whitney)

Único cuidador	Sim	Não	Z	p
	Ordenação Média	Ordenação Média		
Dificuldades do cuidador informal				
Fator 1 – Atividades de vida diária	59,80	60,32	-0,079	0,937
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	59,97	60,04	-0,011	0,991
Fator 3 – Cuidar de mim	63,55	54,37	-1,419	0,156
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	63,36	54,67	-1,346	0,178
Fator Global	60,94	58,51	-0,374	0,708

Em conformidade com os dados apresentados na Tabela 57, refere-se que os cuidadores que prestam cuidados à pessoa dependente em meio rural, na globalidade, são os que manifestam mais dificuldades, excetuando no Fator 3 – Cuidar de mim. Verifica-se que, existem diferenças estatisticamente significativas no Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos ($p = 0,007$) e no Fator 4 – Recursos comunitários e sociais ($p = 0,031$).

Tabela 57 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e a localização geográfica onde são prestados os cuidados (Mann-Whitney)

Localização geográfica onde são prestados os cuidados	Rural	Urbana	Z	P
	Ordenação Média	Ordenação Média		
Dificuldades do cuidador informal				
Fator 1 – Atividades de vida diária	60,25	59,31	-0,132	0,895
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	65,14	46,03	-2,682	0,007
Fator 3 – Cuidar de mim	58,99	62,75	-0,529	0,597
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	64,11	48,81	-2,160	0,031
Fator Global	62,60	52,94	-1,355	0,175

No estudo da relação entre as dificuldades do cuidador informal e a coabitação com a pessoa dependente, por meio da aplicação do Teste Mann-Whitney, constata-se que os cuidadores que coabitam com a pessoa dependente revelam, na globalidade, menores dificuldades, com exceção do Fator 3 – Cuidar de mim, onde manifestam maiores dificuldades comparativamente aos participantes de não vivem na mesma casa da pessoa que cuidam. As diferenças encontradas não são consideradas estatisticamente significativas (cf. Tabela 58).

Tabela 58 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e a coabitação com a pessoa dependente (Mann-Whitney)

Coabitação com a pessoa dependente	Sim	Não	Z	P
	Ordenação Média	Ordenação Média		
Dificuldades do cuidador informal				
Fator 1 – Atividades de vida diária	58,11	66,77	-1,133	0,257
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	57,42	69,21	-1,542	0,123
Fator 3 – Cuidar de mim	60,27	59,04	-0,161	0,872
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	59,12	63,13	-0,528	0,598
Fator Global	57,95	67,35	-1,229	0,219

Procurou-se saber se a existência de barreiras identificadas atualmente, na casa onde os CI prestam cuidados à pessoa dependente, tidas como limitadoras à sua prestação de cuidados, interferem nas dificuldades sentidas pelos mesmos. Assim, apura-se que os cuidadores com mais dificuldades no Fator 1 – Atividades de vida diária são os que identificam apenas uma barreira. Por sua vez, os cuidadores que identificam duas barreiras sentem mais dificuldades no Fator 4 – Recursos comunitários e sociais e os que identificam 3 ou mais barreiras revelam mais dificuldades no Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos, no Fator 3 – Cuidar de mim e no Fator global. Regista-se relevância estatisticamente significativa apenas no Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos ($p = 0,040$) (cf. Tabela 59).

Tabela 59 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e o número de barreiras na casa onde são prestados os cuidados (Kruskal-Wallis)

Barreiras na casa onde são prestados os cuidados Dificuldades do cuidador informal	Uma barreira	Duas barreiras	≥3 barreiras	X ²	p
	Ordenação Média	Ordenação Média	Ordenação Média		
Fator 1 – Atividades de vida diária	54,32	50,03	54,15	0,278	0,870
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	45,50	45,89	60,79	6,448	0,040
Fator 3 – Cuidar de mim	46,85	55,11	56,96	2,309	0,315
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	49,18	56,14	55,23	0,971	0,615
Fator Global	48,41	50,92	57,40	1,918	0,383

Verifica-se que os CI que referem ter havido a necessidade de adaptações na casa onde são prestados os cuidados, são os que manifestam mais dificuldades em todos os fatores, resultando em diferenças estatisticamente significativas para todos os fatores ($p < 0,05$) (cf. Tabela 60).

Tabela 60 – Relação entre as dificuldades do cuidador informal e a necessidade de adaptações na casa onde são prestados os cuidados (Teste t-Student)

Necessidade de adaptações na casa onde são prestados os cuidados Dificuldades do cuidador informal	Sim		Não		t	p
	Média	DP	Média	DP		
Fator 1 – Atividades de vida diária	55,81	26,29	45,18	27,70	2,095	0,038
Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos	45,77	25,97	29,11	23,11	3,534	0,001
Fator 3 – Cuidar de mim	62,16	28,27	46,07	22,82	3,230	0,002
Fator 4 – Recursos comunitários e sociais	42,90	25,87	23,51	21,26	4,231	0,000
Fator Global	51,66	21,82	36,81	20,46	3,686	0,000

6.2.3. Variáveis predictoras das dificuldades do cuidador informal na prestação de cuidados à pessoa dependente

Para se estudar a relação entre as dificuldades do cuidador informal na prestação de cuidados à pessoa dependente e seis variáveis independentes (variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de dependência funcional da pessoa dependente), efetuou-se uma **regressão linear múltipla univariada**, por se considerar o melhor método quando se pretende analisar, em simultâneo, a relação entre uma variável dependente e duas ou mais variáveis independentes, de natureza quantitativa. Foi usado o método *stepwise*, para a seleção das variáveis.

O primeiro fator a ser estudado, através da regressão, foi o **Fator 1 – Atividades de vida diária**. Na Tabela 61 encontra-se a matriz de correlações, cujos resultados indicam valores correlacionais negativos para a idade da pessoa dependente ($r = -0,043$), género da pessoa dependente ($r = -0,037$), género do cuidador informal ($r = -0,150$) e para o grau de dependência funcional da pessoa dependente ($r = -0,538$), estabelecendo-se relações diretas e positivas com as restantes variáveis. Apenas se regista diferenças estatisticamente significativas no grau de dependência funcional da pessoa dependente ($p = 0,000$).

Tabela 61 – Correlações de Pearson entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de dependência funcional da pessoa dependente com o Fator 1 – Atividades de vida diária

Variáveis	r	p
Idade da pessoa dependente	-0,043	0,320
Género da pessoa dependente (feminino)	-0,037	0,345
Género do cuidador informal (feminino)	-0,150	0,052
Barreiras na casa onde são prestados os cuidados	0,077	0,204
Idade do cuidador informal	0,119	0,099
Grau de dependência funcional da pessoa dependente	-0,538	0,000

As variáveis preditoras do Fator 1 – Atividades de vida diária, são o *grau de dependência funcional da pessoa dependente, cuidadores informais do género feminino e pessoa dependente do género feminino* que explicam na sua totalidade 35,7% da variabilidade, com um erro padrão de regressão de 22,09 e valores de F com significância estatística ($F = 5,85$; $p = 0,017$), o que leva a inferir que as variáveis independentes que entraram no modelo de regressão têm poder explicativo sobre o Fator 1 – Atividades de vida diária.

Pelos coeficientes padronizados beta, verifica-se que as variáveis independentes em estudo estabelecem uma relação inversa com as dificuldades dos cuidadores informais nas atividades de vida diária, sugerindo que as cuidadoras informais, os cuidadores de pessoas com maior grau de dependência funcional e os que cuidam de pessoa dependente do género feminino revelam mais dificuldades nas atividades de vida diária. Recorreu-se também ao VIF (*variance inflation factor*), cujos valores indicam que as variáveis presentes no modelo não são colineares (*cf.* Tabela 62).

O modelo final ajustado para o Fator 1 – Atividades de vida diária, é dado pela seguinte fórmula:

Fator 1 – Atividades de vida diária = 89,012 + -0,574 grau de dependência funcional da pessoa cuidada + -17,087 cuidadores informais do género feminino + -10,299 pessoa dependente do género feminino.

Tabela 62 – Análise de regressão múltipla entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de dependência funcional da pessoa dependente com o Fator 1 – Atividades de vida diária

Variável dependente: <i>Fator 1 – Atividades de vida diária</i>					
R = 0,598					
R ² = 0,357					
R ² Ajustado=0,341					
Erro padrão de estimativa=22,09					
Incremento de R ² =0,033					
F=5,85					
p=0,017					
Pesos de Regressão					
Variáveis independentes	Coefficiente B	Coefficiente beta	t	p	Colinearidade VIF
Constante	89,012		13,118	0,000	
Grau de dependência funcional da pessoa dependente	-0,574	-0,585	-7,677	0,000	1,040
Cuidadores informais do género feminino	-17,087	-0,236	-3,040	0,003	1,077
Pessoa dependente do género feminino	-10,299	-0,190	-2,419	0,017	1,101
Análise de variância					
	Efeito	Soma Quadrados	Média quadrados	F	p
Regressão	31241,997	3			
Residual	56153,334	115	10413,999	21,327	0,000
Total	87395,331	118	488,290		

O segundo fator a ser estudado, através da regressão, foi o **Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos**. Na Tabela 63 encontra-se a matriz de correlação, cujos resultados apontam para valores correlacionais negativos para a idade da pessoa dependente ($r = -0,033$), género da pessoa dependente ($r = -0,056$), género do cuidador informal ($r = -0,113$) e para o grau de dependência funcional da pessoa dependente ($r = -0,327$), estabelecendo-se relações diretas e positivas com as restantes variáveis. Existem diferenças estatisticamente significativas nas barreiras na casa onde são prestados os cuidados ($p = 0,023$), na idade do cuidador informal ($p = 0,017$) e no grau de dependência funcional da pessoa dependente ($p = 0,000$).

Tabela 63 – Correlações de Pearson entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de dependência funcional da pessoa dependente com o Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos

Variáveis	r	p
Idade da pessoa dependente	-0,033	0,362
Género da pessoa dependente (feminino)	-0,056	0,273
Género do cuidador informal (feminino)	-0,113	0,111
Barreiras na casa onde são prestados os cuidados	0,183	0,023
Idade do cuidador informal	0,194	0,017
Grau de dependência funcional da pessoa dependente	-0,327	0,000

As variáveis preditoras do Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos são o *grau de dependência funcional da pessoa dependente*, *barreiras na casa onde são prestados os cuidados* e *idade do cuidador informal* que explicam na sua totalidade 17,8% da variabilidade, com um erro padrão de regressão de 23,98 e valores de F com significância estatística ($F = 3,96$; $p = 0,049$), sugerindo que as variáveis independentes que entraram no modelo de regressão têm poder explicativo sobre o Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos.

Pelos coeficientes padronizados beta, constata-se que o grau de dependência funcional estabelece uma relação inversa e as barreiras na casa onde são prestados os cuidados e a idade do cuidador informal uma relação direta com as dificuldades ao nível do estado de saúde e prevenção de riscos, sugerindo que os CI com mais dificuldades no que se refere ao estado de saúde e prevenção de riscos são os que cuidam de pessoa com maior grau de dependência funcional e quanto mais barreiras existem na casa onde são prestados os cuidados e quanto mais idade os cuidadores informais têm, maiores são as dificuldades em relação ao estado de saúde e prevenção de riscos. Os valores de VIF indicam que as variáveis presentes no modelo não são colineares (cf. Tabela 64).

O modelo final ajustado para o Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos expressa-se na seguinte fórmula:

Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos = 24,131 + -0,325 grau de dependência funcional da pessoa cuidada + 1,994 barreiras na casa onde são prestados os cuidados + 0,327 idade do cuidador informal.

Tabela 64 – Análise de regressão múltipla entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de dependência funcional da pessoa dependente com o Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos

Variável dependente: <i>Fator 2 – Estado de saúde e prevenção de riscos</i>					
R = 0,422					
R ² = 0,178					
R ² Ajustado=0,157					
Erro padrão de estimativa=23,98					
Incremento de R ² =0,028					
F=3,96					
p=0,049					
Pesos de Regressão					
Variáveis independentes	Coefficiente B	Coefficiente beta	t	p	Colinearidade VIF
Constante	24,131		2,370	0,019	
Grau de dependência funcional da pessoa dependente	-0,325	-0,345	-4,074	0,000	1,006
Barreiras na casa onde são prestados os cuidados	1,994	0,175	2,026	0,045	1,043
Idade do cuidador informal	0,327	0,171	1,991	0,049	1,038
Análise de variância					
	Efeito	Soma Quadrados	Média quadrados	F	p
Regressão	14349,337	3			
Residual	66139,178	115	4783,112	8,317	0,000
Total	80488,515	118	575,123		

O terceiro fator a ser estudado, através da regressão, foi o **Fator 3 – Cuidar de mim**. Na Tabela 65 encontra-se a matriz de correlação, cujos resultados apontam para valores correlacionais negativos para a idade da pessoa dependente ($r = -0,189$), género da pessoa dependente ($r = -0,082$), género do cuidador informal ($r = -0,081$) e para o grau de dependência funcional da pessoa dependente ($r = -0,190$), estabelecendo-se relações diretas e positivas com as restantes variáveis. Existem diferenças estatisticamente significativas na idade da pessoa dependente ($p = 0,020$), nas barreiras na casa onde são prestados os cuidados ($p = 0,018$), na idade do cuidador informal ($p = 0,017$) e no grau de dependência funcional da pessoa dependente ($p = 0,019$).

Tabela 65 – Correlações de Pearson entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de dependência funcional da pessoa dependente com o Fator 3 – Cuidar de mim

Variáveis	r	p
Idade da pessoa dependente	-0,189	0,020
Género da pessoa dependente (feminino)	-0,082	0,187
Género do cuidador informal (feminino)	-0,081	0,190
Barreiras na casa onde são prestados os cuidados	0,193	0,018
Idade do cuidador informal	0,195	0,017
Grau de dependência funcional da pessoa dependente	-0,190	0,019

As variáveis preditoras do Fator 3 – Cuidar de mim são a *idade do cuidador informal*, a *idade da pessoa dependente*, o *grau de dependência funcional da pessoa dependente* e as *barreiras na casa onde são prestados os cuidados*, que explicam na sua totalidade 14,9% da variabilidade, com um erro padrão de regressão de 25,70 e valores de F com significância estatística ($F = 4,82$; $p = 0,030$), sugerindo que as variáveis independentes que entraram no modelo de regressão têm poder explicativo sobre o Fator 3 – Cuidar de mim.

Pelos coeficientes padronizados beta, constata-se que a idade da pessoa dependente e o grau de dependência funcional estabelecem uma relação inversa e a idade do cuidador informal e as barreiras na casa onde são prestados os cuidados estabelecem uma relação direta com as dificuldades ao nível do cuidar de mim, sugerindo que os CI que prestam cuidados à pessoa dependente com mais idade e com maior grau de dependência funcional são os que revelam mais dificuldades em cuidar de si e quanto mais barreiras existem na casa onde são prestados os cuidados e quanto mais idade os cuidadores informais têm, maiores são as dificuldades em cuidar de si. Os valores de VIF indicam que as variáveis presentes no modelo não são colineares (*cf.* Tabela 66).

O modelo final ajustado para o Fator 3 – Cuidar de mim expressa-se na seguinte fórmula:

Fator 3 – Cuidar de mim = 66,821 + 0,344 idade do cuidador informal + -0,409 idade da pessoa dependente + -0,200 grau de dependência funcional da pessoa cuidada + 2,325 Barreiras na casa onde são prestados os cuidados.

Tabela 66 – Análise de regressão múltipla entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de dependência funcional da pessoa dependente com o Fator 3 – Cuidar de mim

Variável dependente: <i>Fator 3 – Cuidar de mim</i>					
R = 0,386					
R ² = 0,149					
R ² Ajustado=0,119					
Erro padrão de estimativa=25,70					
Incremento de R ² =0,036					
F=4,82					
p=0,030					
Pesos de Regressão					
Variáveis independentes	Coefficiente B	Coefficiente beta	t	p	Colinearidade VIF
Constante	66,821		3,974	0,000	
Idade do cuidador informal	0,344	0,172	1,953	0,053	1,039
Idade da pessoa dependente	-0,409	-0,207	-2,388	0,019	1,010
Grau de dependência funcional da pessoa dependente	-0,200	-0,202	-2,336	0,021	1,006
Barreiras na casa onde são prestados os cuidados	2,325	0,195	2,196	0,030	1,051
Análise de variância					
	Efeito	Soma Quadrados	Média quadrados	F	p
Regressão	13163,101	4			
Residual	75317,945	114	3290,775	4,981	0,001
Total	88481,046	118	660,684		

O quarto e último fator a ser estudado, através da regressão, foi o **Fator 4 – Recursos comunitários e sociais**. Na Tabela 67 encontra-se a matriz de correlação, cujos resultados indicam valores correlacionais negativos para a idade da pessoa dependente ($r = -0,053$), género da pessoa dependente ($r = -0,011$), género do cuidador informal ($r = -0,070$) e para o grau de dependência funcional da pessoa dependente ($r = -0,204$), estabelecendo-se relações diretas e positivas com as restantes variáveis. Existem diferenças estatisticamente significativas, apenas, no grau de dependência funcional da pessoa dependente ($p = 0,013$).

Tabela 67 – Correlações de Pearson entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de dependência funcional da pessoa dependente com o Fator 4 – Recursos comunitários e sociais

Variáveis	r	p
Idade da pessoa dependente	-0,053	0,283
Género da pessoa dependente (feminino)	-0,011	0,455
Género do cuidador informal (feminino)	-0,070	0,225
Barreiras na casa onde são prestados os cuidados	0,130	0,079
Idade do cuidador informal	0,125	0,088
Grau de dependência funcional da pessoa dependente	-0,204	0,013

A variável preditora do Fator 4 – Recursos comunitários e sociais é o *grau de dependência funcional da pessoa dependente* que explica, na sua totalidade, 0,4% da variabilidade, com um erro padrão de regressão de 25,48 e valores de F com significância estatística ($F = 5,05$; $p = 0,026$), sugerindo que a variável independente que entrou no modelo de regressão tem poder explicativo sobre o Fator 4 – Recursos comunitários e sociais.

Pelos coeficientes padronizados beta, constata-se que o grau de dependência funcional estabelece uma relação inversa com os recursos comunitários e sociais, sugerindo que os CI que prestam cuidados à pessoa com maior grau de dependência funcional são os que revelam mais dificuldades em termos de recursos comunitários e sociais. O valor de VIF indica que a variável presente no modelo não é colinear (*cf.* Tabela 68).

O modelo final ajustado para o Fator 4 – Recursos comunitários e sociais expressa-se na seguinte fórmula:

Fator 4 – Recursos comunitários e sociais = 41,389 + -0,190 grau de dependência funcional da pessoa cuidada.

Tabela 68 – Análise de regressão múltipla entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de dependência funcional da pessoa dependente com o Fator 4 – Recursos comunitários e sociais

Variável dependente: <i>Fator 4 – Recursos comunitários e sociais</i>						
R = 0,204						
R ² = 0,041						
R ² Ajustado=0,033						
Erro padrão de estimativa=25,48						
Incremento de R ² =0,041						
F=5,05						
p=0,026						
Pesos de Regressão						
Variáveis independentes		Coeficiente B	Coeficiente beta	t	p	Colinearidade VIF
Constante		41,389		11,879	0,000	
Grau de dependência funcional da pessoa dependente		-0,190	-0,204	-2,249	0,026	1,000
Análise de variância						
	Efeito	Soma Quadrados	Média quadrados	F	p	
Regressão	3285,300	1				
Residual	75978,239	117	3285,300	5,059	0,026	
Total	79263,539	118	649,387			

Por fim, estudou-se o **Fator global** da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal. Na Tabela 69 encontra-se a matriz de correlação, cujos resultados sugerem valores correlacionais negativos para a idade da pessoa dependente ($r = -0,079$), género da pessoa dependente ($r = -0,057$), género do cuidador informal ($r = -$

0,136) e para o grau de dependência funcional da pessoa dependente ($r = -0,429$), estabelecendo-se relações diretas e positivas com as restantes variáveis. Existem diferenças estatisticamente significativas nas barreiras na casa onde são prestados os cuidados ($p = 0,035$), na idade do cuidador informal ($p = 0,020$) e no grau de dependência funcional da pessoa dependente ($p = 0,000$).

Tabela 69 – Correlações de Pearson entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de dependência funcional da pessoa dependente com o global das dificuldades do cuidador informal

Variáveis	r	p
Idade da pessoa dependente	-0,079	0,195
Género da pessoa dependente (feminino)	-0,057	0,269
Género do cuidador informal (feminino)	-0,136	0,070
Barreiras na casa onde são prestados os cuidados	0,167	0,035
Idade do cuidador informal	0,189	0,020
Grau de dependência funcional da pessoa dependente	-0,429	0,000

As variáveis predictoras do Fator global das dificuldades do cuidador informal são o grau de dependência funcional da pessoa dependente, a idade do cuidador informal e as barreiras na casa onde são prestados os cuidados que explicam, na sua totalidade, 25,2% da variabilidade, com um erro padrão de regressão de 19,65 e os valores de F ($f=4,09$; $p=0,045$), com significância estatística, sugerindo que as variáveis independentes que entraram no modelo de regressão têm poder explicativo sobre as dificuldades do cuidador informal no global.

Pelos coeficientes padronizados beta, constata-se que o grau de dependência funcional estabelece uma relação inversa e a idade do cuidador informal e as barreiras na casa onde são prestados os cuidados estabelecem uma relação direta com as dificuldades dos cuidadores informais no global, sugerindo que os cuidadores que prestam cuidados à pessoa dependente com maior grau de dependência funcional são os que revelam mais dificuldades em geral e quanto mais barreiras existem na casa onde são prestados os cuidados e quanto mais idade os cuidadores informais têm maiores são as dificuldades. Os valores de VIF indicam que as variáveis presentes no modelo não são colineares (*cf.* Tabela 70).

O modelo final ajustado para o Fator global das dificuldades do cuidador informal é dado através a da seguinte fórmula:

Fator global – Dificuldades do cuidador informal = 35,700 + - 0,361 grau de dependência funcional da pessoa cuidada + 0,279 idade do cuidador informal + 1,633 Barreiras na casa onde são prestados os cuidados.

Tabela 70 – Análise de regressão múltipla entre as variáveis sociodemográficas da pessoa dependente e do cuidador informal, barreiras na casa onde são prestados os cuidados e grau de dependência funcional da pessoa dependente com o Fator global das dificuldades do cuidador informal

Variável dependente: Fator global das dificuldades do cuidador informal					
R = 0,502					
R ² = 0,252					
R ² Ajustado=0,232					
Erro padrão de estimativa=19,65					
Incremento de R ² =0,027					
F=4,09					
p=0,045					
Pesos de Regressão					
Variáveis independentes	Coefficiente B	Coefficiente beta	t	p	Colinearidade VIF
Constante	35,700		4,277	0,000	
Grau de dependência funcional da pessoa dependente	-0,361	-0,447	-5,519	0,000	1,006
Idade do cuidador informal	0,279	0,170	2,074	0,040	1,038
Barreiras na casa onde são prestados os cuidados	1,633	0,167	2,024	0,045	1,043
Análise de variância					
	Efeito	Soma Quadrados	Média quadrados	F	p
Regressão	14935,058	3			
Residual	44428,912	115	4978,353	12,886	0,000
Total	59363,969	118	386,338		

7. Discussão dos resultados

Neste capítulo faremos uma discussão dos resultados da nossa investigação, confrontando-os com os resultados de outros estudos, de âmbito nacional e internacional, já realizados e outros documentos oficiais de organismos públicos (Instituto Nacional de Estatística; Administração Central do Sistema de Saúde, IP) e aos quais fizemos referência no enquadramento teórico. A discussão dos resultados é apresentada tendo por referência as questões de investigação e a relação estudada entre as variáveis independentes e a variável dependente.

Constatou-se na nossa investigação que, em relação ao **perfil sociodemográfico da pessoa dependente**, no global, a idade média é de 77,87 anos ($\pm 13,88$), sendo esta mais elevada no género feminino ($\bar{x} = 81,14$ anos, $\pm 13,53$), existindo uma ligeira predominância de mulheres cuidadas. O grupo etário mais representativo é o de 75 ou mais anos, verificando-se também, nesta faixa etária, predominância de mulheres.

Os dados apurados aproximam-se dos alcançados por Hajek e König (2017), dado que a pessoa dependente, alvo dos cuidados do familiar cuidador, era maioritariamente do género feminino, situando-se a faixa etária mais representativa nos 69-80 anos; similarmente, no estudo de Dixe *et al.* (2019), são as mulheres cuidadas que predominavam e a idade média da pessoa alvo de cuidados informais era de 80,7 anos ($\pm 10,1$). Comparando os nossos resultados com os dados da RNCCI¹³, também aqui se verifica uma predominância de mulheres (56,5%), tendo mais de 85% uma idade superior a 65 anos e verificando-se uma clara predominância de mulheres em idades superiores a 80 anos, o que vem, não só, aproximar-se dos resultados da presente investigação, mas também dos dados demográficos da população portuguesa, cuja população idosa é maioritariamente feminina (INE, 2019b).

Os nossos resultados indicam também que as pessoas dependentes são, na sua maioria, casadas, com uma associação estatística altamente significativa entre géneros, pois 73,2% dos homens são casados e apenas 33,3% das mulheres o são, o que se traduz

¹³ ACSS (2018). Administração Central do Sistema de Saúde, IP. Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) – 1º semestre 2018. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde, IP. Acedido em <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/Relatorio-1-semester-18-vFINAL-v2.pdf>

na constituição do agregado familiar, dado que a maioria vive com o cônjuge, verificando-se associações altamente significativas entre o género masculino e a coabitação com o cônjuge. Quanto ao estado civil e coabitação da pessoa dependente, os resultados do presente estudo aproximam-se dos dados da RNCCI: a maioria era casado e vivia com a família natural (ACSS, 2018).

A baixa literacia é predominante, com apenas $\frac{1}{4}$ a possuírem escolaridade superior ao 1.º ciclo do ensino básico, confluindo estes com os dados da RNCCI (ACSS, 2018), dado que 66,3% do total têm escolaridade entre 1 a 6 anos e 22,4% não detêm qualquer instrução.

Quanto à **caracterização clínica da pessoa dependente**, as principais patologias incapacitantes são as doenças neurológicas e as músculo-esqueléticas, contabilizando no seu conjunto mais de 50% dos casos, o que corrobora os resultados de Hajek e König (2017), cujas principais patologias eram as neurológicas. Estes dados estão, assim, em conformidade com o relatório de monitorização da RNCCI (ACSS, 2018), cujos principais diagnósticos médicos eram as doenças vasculares cerebrais de diversas etiologias, seguido da fratura do colo do fémur.

No momento da colheita de dados a pessoa dependente recebia (ou tinha recebido nos dois anos anteriores), apoio de saúde no domicílio (63,9%), tendo o apoio da RNCCI sido maioritariamente, e por ordem, nas tipologias de ULDM, ECCI e/ou UMDR o que, em termos proporcionais, vai de encontro à oferta de camas/lugares de internamento da RNCCI na sub-região Viseu Dão Lafões (ACSS, 2019).

No presente estudo, o maior **grau de dependência da pessoa dependente**, por género, revela valores médios de níveis de dependência mais elevados para as mulheres comparativamente aos homens; 43,7% apresentam uma dependência total, o que corrobora os dados alcançados nos estudos de Dixe *et al.* (2019) e de Matos (2019), nos quais a maioria das pessoas cuidadas eram totalmente dependentes.

Já, em relação ao **cuidador informal**, do ponto de vista da sua **caracterização sociodemográfica**, os 119 cuidadores que constituem a nossa amostra são, em larga maioria, do género feminino (83,2%), cujas idades mínima e máxima oscilam entre 18 e 87 anos, fixando-se a média de idades nos 60,14 anos ($\pm 13,71$), à qual corresponde a faixa etária mais predominante, a dos adultos (18-64 anos). Os CI do género feminino são mais jovens, comparativamente com os do género masculino.

No estudo de Dixe *et al.* (2019), numa amostra de 143 CI de pessoa dependente, a média de idades foi de 58,7 anos ($\pm 15,4$), possuindo o mais jovem 21 anos e o mais velho

88 anos de idade, com predomínio de CI do género feminino. Maio (2018), numa amostra de 143 pessoas dependentes e seus cuidadores, constatou que a maioria dos CI é do sexo feminino (81%), com uma média de idades de 58,7 anos. Há também conformidade de um perfil sociodemográfico entre o presente estudo e o de Matos (2019), cujos CI eram maioritariamente do género feminino (88,3%), com uma média de 57,03 anos ($\pm 13,52$), relativamente mais baixa do que a registada no presente estudo. Na investigação de Silva *et al.* (2012), numa amostra de 49 CI de pessoa dependente, a média de idades é ligeiramente superior à verificada no nosso estudo (61,2 anos) e, embora também predominem as mulheres (69,4%), verifica-se que são em menor percentagem, face ao presente estudo; o mesmo se verifica no estudo de Bermejo *et al.* (2015), numa amostra de 107 cuidadores principais, com 65 ou mais anos, a cuidar de pessoas também elas idosas, onde a percentagem de mulheres cuidadoras é de 59,8%.

Na nossa investigação os CI são maioritariamente casados, detêm como habilitações literárias o equivalente ao ensino básico (4 anos completos ou até ao 9º ano de escolaridade), encontram-se não ativos do ponto de vista da sua situação profissional (principalmente reformados e desempregados) e possuem um rendimento médio mensal abaixo dos 500€.

Em relação às habilitações literárias do CI, estes resultados estão em conformidade com o estudo de Dixe *et al.* (2019), pois a maioria possui o 9.º ano de escolaridade. Contrariamente, nos estudos de Silva *et al.* (2012), Maio (2018) e Matos (2019), as habilitações literárias são mais baixas, uma vez que a maioria possuía apenas o 1º ciclo do ensino básico. Quanto ao estado civil predominante dos CI, os nossos resultados estão em consonância com os estudos de Silva *et al.* (2012) e de Matos (2019), sendo em larga maioria casados/união de facto. De igual modo, nos estudos de Silva *et al.* (2012) e de Maio (2018) há um predomínio de cuidadores reformados, inativos profissionalmente.

No que se refere à **caracterização psicossocial do cuidador informal**, verificou-se que, em relação ao grau de parentesco com a pessoa cuidada, com percentagens muito aproximadas, a maioria dos CI são os filhos ou os esposos, embora com ligeiro predomínio dos primeiros; no caso das cuidadoras, as filhas são as mais representativas, ao passo que nos cuidadores homens são maioritariamente os maridos a assumir esse cuidado informal. Estes resultados, em relação ao género, são suportados por Andrade (2009) que, com base na suposição prevalente na sociedade, menciona que cuidar é um domínio essencialmente feminino, o que determina que a variável género também influencia a seleção do cuidador primário ou principal, maioritariamente desempenhado pelas esposas e filhas. Tal é também validado nos estudos de Pinto (2011) e Maio (2018), que indicam serem os cônjuges (mulheres), que maioritariamente desempenham esse papel, seguindo-se as filhas. Já nos

estudos de Bermejo *et al.* (2015) e de Silva *et al.* (2012) são, especificamente, os cônjuges os CI mais prevalentes.

Na presente investigação, a grande maioria dos CI vivem na mesma casa da pessoa que cuidam e prestam-lhe cuidados há mais de 2 anos; cerca de metade dedica diariamente mais de 12 horas a cuidar da pessoa dependente. A coabitação com a pessoa dependente é corroborada nos estudos de Bermejo *et al.* (2015), Silva *et al.* (2012) e Matos (2019). Silva *et al.* (2012) afirmaram que mais de metade dos CI que compõem a amostra prestam cuidados há mais de 3 anos. Na investigação de Bermejo *et al.* (2015), uma larga maioria dos cuidadores indicou dedicar as 24h do dia ao cuidado da pessoa dependente. Estes resultados estão ainda em conformidade com os encontrados por Rha, Park, Song, Lee, e Lee (2015) e por Dixe *et al.* (2019) onde a maioria dos cuidadores prestavam cuidados sozinhos à pessoa dependente em regime de coabitação, fazendo-o entre 12 a 13 horas por dia.

Como principais motivos para cuidar foram elencados por mais de metade da nossa amostra, “por gosto ou vontade própria”, seguido de 1/3 que mencionaram “não tinha outra alternativa”, e ¼ apontaram como motivo “por dever ou obrigação moral/religiosa”, sendo maioritariamente os únicos cuidadores da pessoa dependente.

Tais resultados vão de encontro aos estudos de Rha *et al.* (2015) e de Dixe *et al.* (2019), indicando como motivos para exercerem o papel de CI, sobretudo, a vontade própria e o facto de não terem outra alternativa. Também Sequeira (2018) identifica claramente a iniciativa própria do cuidador como principal razão. Na revisão sistemática da literatura de Cruz *et al.* (2010), muitas são as razões apontadas para a assunção desse papel, entre os quais se incluem os principais motivos encontrados na nossa investigação, mas também razões como a dependência financeira, o evitar a institucionalização, a disponibilidade de outros cuidadores ou, ainda, a proximidade física (coabitação) e afetiva. Sequeira (2018) afirma que a coabitação com a pessoa dependente é um fator determinante para a assunção do papel de CI, não só pela proximidade física e afetiva existente entre ambos, mas também porque muitas pessoas dependentes necessitam de cuidados de forma continuado ao longo do dia.

Os participantes, em larga maioria, prestam os cuidados informais em meio rural (aldeia) e identificam, na casa onde prestam esses cuidados, barreiras limitadoras à prestação dos mesmos, sobretudo: “sanitários não adaptados, sem barras de apoio”, “presença de escadas ou rampas muito inclinadas”, “características da cama (não articulada/sem grades laterais)”, “divisões pequenas”, “dificuldades de acesso ao exterior da habitação”, “temperatura e humidade inadequadas” e “ausência de corrimões”. Quase

metade da amostra identificam três ou mais barreiras como limitadoras à prestação de cuidados.

Num estudo desenvolvido em 2013 por Petronilho (2016b), em hospitais da região Norte de Portugal, das pessoas dependentes no autocuidado, 58,6% tiveram como destino após a alta o domicílio, pelo que a existência de barreiras pode condicionar a prestação de cuidados por parte do CI. A localização geográfica em meio rural é coincidente com o estudo de Matos (2019).

Quando questionados acerca da necessidade da casa onde prestam cuidados ser adaptada e que adaptações seriam essas, verificou-se que quase 1/3 do total da amostra são da opinião de que a casa necessita ser adaptada, indicando como principais adaptações “alteração no sanitário/WC”, “alteração nas escadas/acessos”, “aquisição de produtos de apoio (equipamentos)” e “alteração no espaço interior/divisões”.

Estes resultados vão de encontro ao do estudo de Pinto (2011), ao identificar a existência de barreiras arquitetónicas, com necessidade de adaptação principalmente aos níveis das escadas e dos espaços interiores. Também o estudo de Van Groenou e De Boer (2016), corrobora estes dados, tendo os CI de pessoa dependente indicado as barreiras arquitetónicas como limitadoras da prestação de cuidados, enfatizando que têm necessidade de fazer adaptações no domicílio para que possam prestar melhores cuidados.

Procurou-se saber quais as principais **dificuldades dos cuidadores informais na prestação de cuidados à pessoa com dependência**, constatando-se que a maioria da amostra manifesta dificuldades moderadas, seguindo-se aqueles que referem dificuldades reduzidas e os que sentem dificuldade elevadas, com destaque para o *cuidar de mim* e *atividades de vida diária*. Por item, as maiores dificuldades relacionam-se, no *cuidar de mim*, nos itens 27 (exercícios de relaxamento e de alongamento muscular que pode realizar para prevenir lesões músculo-esqueléticas) e 28 (como gerir o tempo necessário para si próprio [satisfazer necessidades individuais, lazer, socialização]) e nas *atividades de vida diária*, nos itens 3 (banho), 9 (subir e descer escadas) e 10 (transferências [mover-se da cama para a cadeira e vice-versa]).

As dificuldades nas transferências são corroboradas nas investigações de Cruz *et al.* (2010) e Maio (2018). No estudo de Bruggen *et al.* (2016), os autores constaram que os CI enfrentam uma variedade de dificuldades que os impedem de se envolver em atividades sociais, em cuidar de si como gostariam e nas atividades de vida diária. O impacto dessas dificuldades aumenta quando a pessoa dependente tem um problema cognitivo. Contrariamente ao nosso estudo, Petronilho (2016b) indica que perceção de autoeficácia do cuidador para tomar conta é mais elevada nas atividades associadas ao banho (e também

no alimentar-se e vestir-se/despir-se), no entanto é menor nos domínios relacionados com a mobilidade (posicionar-se e transferir-se), indo este resultado ao encontro deste estudo.

No que respeita à **influência das variáveis** sociodemográficas e clínicas **afetas à pessoa dependente nas dificuldades do cuidador informal**, não se registaram diferenças estatisticamente significativas. Contudo, pelos valores médios, verificou-se que os cuidadores a manifestarem mais dificuldades foram os que cuidam, maioritariamente, de uma pessoa dependente do género masculino, adulta, com baixa escolaridade e com patologia psíquica.

Constatou-se, no entanto, que o grau de dependência funcional da pessoa cuidada interfere nas dificuldades do cuidador informal, sendo, na globalidade, os CI de pessoas com dependência severa/total os que apresentam mais dificuldades na prestação de cuidados, com destaque para as *atividades de vida diária* e *estado de saúde e prevenção de riscos*, bem como no total da escala.

Na investigação de Matos (2019), também o grau de dependência da pessoa cuidada teve influência na perceção das dificuldades do CI relacionadas com as exigências de ordem física, ou seja, os CI percecionaram dificuldades em relação à prestação de cuidados à pessoa dependente. No estudo de Bermejo *et al.* (2015) os autores afirmam existir uma relação estatisticamente significativa ($p < 0,05$) entre o nível de dependência da pessoa cuidada e a sobrecarga dos CI, com 65 ou mais anos.

Quanto à **influência das variáveis afetas ao cuidador informal nas dificuldades que sentem em cuidar de uma pessoa dependente**, aferiu-se que a única *variável sociodemográfica* com relevância estatisticamente significativa foi a das habilitações literárias, verificando-se que os CI com baixa escolaridade (analfabetos e < a 4 anos de escolaridade) são os que revelam valores de ordenação média mais elevados nas *atividades de vida diária*, no *estado de saúde e prevenção de riscos* e no total da escala, enquanto que os CI que possuem o ensino básico revelam mais dificuldades nos *recursos comunitários e sociais* e os que têm o ensino superior no *cuidar de mim*. Embora não existindo significância estatística, também os CI do género masculino, muito idosos (≥ 75 anos), não ativos profissionalmente e sem rendimentos, apresentam maiores dificuldades.

Na investigação de Matos (2019), também as habilitações literárias do CI, a idade e o estado civil se relacionam de forma estatisticamente significativa com as dificuldades por si percecionadas no cuidado da pessoa dependente.

Em relação à influência das *variáveis psicossociais* nas dificuldades sentidas em prestar cuidados informais, apurou-se que os CI que prestam cuidados à pessoa dependente em meio rural, na globalidade, são os que manifestam mais dificuldades, com

diferenças estatisticamente significativas no *estado de saúde e prevenção de riscos* e nos *recursos comunitários e sociais*. Também os CI que prestam cuidados há mais de 1 ano revelam, na generalidade, mais dificuldades, particularmente nos *recursos comunitários e sociais*, onde as diferenças são estatisticamente significativas. Embora sem significância estatística, globalmente, apresentam maiores dificuldades os CI, cujo grau de parentesco não corresponde a filho ou esposo, aqueles que dedicam diariamente mais de 12 horas a cuidar, aqueles que são o único cuidador e que não coabitam com a pessoa dependente.

A existência de barreiras identificadas na casa onde os participantes prestam cuidados à pessoa dependente, tidas como limitadoras à sua prestação de cuidados, também interferiu nas dificuldades sentidas pelos mesmos. Assim, verificou-se que os cuidadores com mais dificuldades nas *atividades de vida diária* são os que identificam uma barreira. Por sua vez, os cuidadores que identificam duas barreiras sentem mais dificuldade nos *recursos comunitários e sociais* e os que identificam três ou mais barreiras revelam mais dificuldades no *estado de saúde e prevenção de riscos*, no *cuidar de mim* e no total da escala, com relevância estatisticamente significativa apenas para o *estado de saúde e prevenção de riscos*. Os CI que referem ter havido a necessidade de adaptações na casa onde são prestados os cuidados manifestam mais dificuldades, resultando em diferenças estatisticamente significativas para todos os fatores e para o total da escala.

As **variáveis preditoras das dificuldades do cuidador informal** (fator global) são a idade do cuidador informal, o grau de dependência funcional da pessoa dependente e as barreiras na casa onde são prestados os cuidados, sugerindo que estas variáveis têm poder explicativo sobre as dificuldades do CI no global. Constatou-se, assim, que os cuidadores que prestam cuidados à pessoa dependente com maior grau de dependência funcional são os que revelam mais dificuldades em geral e quanto mais barreiras existem na casa onde são prestados os cuidados e quanto mais idade os cuidadores informais têm, maiores são as suas dificuldades.

Os cuidadores de pessoas com maior grau de dependência funcional, as cuidadoras informais e os que cuidam de pessoa dependente do género feminino revelam mais dificuldades nas *atividades de vida diária*, constituindo estas as variáveis preditoras deste fator. Os CI que cuidam de pessoa com maior grau de dependência funcional, quanto mais idade os cuidadores informais têm e quanto mais barreiras existem na casa onde são prestados os cuidados, maiores são as dificuldades em relação ao *estado de saúde e prevenção de riscos*. Os CI que prestam cuidados à pessoa dependente com mais idade e com maior grau de dependência funcional são os que revelam mais dificuldades em cuidar de si e quanto mais barreiras existem na casa onde são prestados os cuidados e quanto mais idade os cuidadores informais têm, maiores são as dificuldades em cuidar de si (fator

cuidar de mim). Finalmente, os CI que prestam cuidados à pessoa com maior grau de dependência funcional são os que revelam mais dificuldades em termos de *recursos comunitários e sociais*. Constata-se assim que, o maior grau de dependência funcional da pessoa dependente é um fator preditor das dificuldades do cuidador informal, no global e em todas os fatores.

Estes resultados revelam que as dificuldades existentes no ato de cuidar a pessoa dependente, muitas vezes, associam-se a fatores intrínsecos e extrínsecos ao cuidador informal, ou seja, podem estar associadas ao baixo nível de escolaridade, ao meio onde residem, às infraestruturas da casa onde são prestados os cuidados, ao alto nível de complexidade dos problemas sofridos pelo dependente e ao seu grau de dependência, o que pode, inclusive, resultar em elevados níveis de ansiedade e de insegurança para o cuidador, podendo originar sentimentos de medo em realizar algumas tarefas (Floriano, Azevedo, Reiners & Sudré, 2012; Yuda & Lee, 2016). Os mesmos autores referem que, por norma, os cuidadores tendem a desenvolver várias estratégias para ultrapassar essas dificuldades, mas sem terem em consideração a tarefa ou o seu grau de complexidade, o que poderá ter implicações para a saúde da pessoa de quem cuidam e para si próprios, resultando em sobrecarga física e psicológica, o que é corroborado por Rha *et al.* (2015).

De acordo com a literatura, os CI adquirem informações principalmente através da equipa de saúde, particularmente da equipa de enfermagem, com a qual têm mais contacto. Apesar de receberem informações, não é suficiente para a grande maioria dos CI (Andrade *et al.*, 2009; Costa & Castro, 2014; Romaniello, Simoni, Farinelli, Bertoletti, Pedone & Northoff, 2016; Dixe *et al.*, 2019). Como tal, há a necessidade de se intervir junto dos CI de pessoas dependentes com recurso à equipa multidisciplinar, onde o EEER desempenha um papel de relevo, a fim de se reduzir não apenas as dificuldades sentidas pelos CI, mas também para se reduzirem as barreiras existentes. Portanto, os EEER devem capacitar os CI, apoiando e facilitando o cuidado a ser prestado, reduzindo, assim, a exaustão e a incorreta tomada de medidas pelos cuidadores. É que estes são uma parte importante da rede de prestação de cuidados e, como tal, necessitam de apoio para proporcionar esse cuidado. A qualidade da assistência prestada depende não apenas do bem-estar do cuidador, mas também das informações/ensinos acerca dos cuidados prestados. Antes da alta domiciliar de uma pessoa dependente, é importante reconhecer as necessidades e dificuldades do seu CI, assim como as suas competências, capacitando-os para cuidarem da pessoa dependente, a fim de contribuir para a diminuição da sua sobrecarga física e psicológica e, conseqüentemente, diminuir-se internamentos desnecessários da pessoa dependente em hospitais e/ou unidades de internamento da RNCCI, que possam estar relacionados como a qualidade dos cuidados prestados no domicílio.

Os programas de intervenção aos CI devem, contudo, ser ajustados às necessidades específicas de cada cuidador (Ferrario, Vitaliano, Zotti, Galante, & Fornara, 2003, *como citado em* Peixoto & Machado, 2016) e estes são também diferentes consoante a fase de transição em que encontram a pessoa cuidada e/ou o cuidador informal, o que implica que os profissionais de saúde devam conceber programas que respondam às necessidades que o cuidador demonstra para um determinado momento em concreto e que requerem cuidados específicos (Bakas, Austin, Okonkwo, & Chadwick, 2002; Shyu, 2000, *como citados em* Peixoto & Machado, 2016).

Em suma, deve haver uma crescente consciencialização sobre a importância dos cuidados informais ao nível da organização do sistema de saúde atual e futuro, o que requer a necessidade de apoio e de uma abordagem coordenada e integrada. O processo de transição do cuidado, com uma atenção crescente ao atendimento domiciliar informal, oferece uma oportunidade crítica para tratar os cuidadores informais como importantes parceiros de cuidados. O cuidador informal, por norma, um familiar, deve ser visto como a maior fonte de ajuda para as pessoas dependentes e para a sustentabilidade do sistema de saúde. A diversidade das necessidades dos cuidadores informais, a incerteza sobre a eficácia das medidas e a complexidade dos sistemas de segurança social, requer uma estrutura política abrangente que responda às necessidades de todos os cuidadores informais. É importante a implementação de um conjunto amplo de medidas de apoio integradas e adaptadas às necessidades individuais dos cuidadores informais.

8. Conclusão

Com a criação da RNCCI em 2006, foi dado um enfoque mais concreto aos cuidadores, não só porque permitiu que estes pudessem usufruir de um período até 90 dias/ano de descanso do cuidador, como a própria organização destes cuidados potencia a participação e envolvimento destes, de forma mais ativa, numa perspetiva de preparação da alta e reingresso da pessoa dependente no seu contexto natural. O reconhecimento desta realidade por parte do investigador, enquanto enfermeiro integrado numa equipa multidisciplinar de uma UCCI, em paralelismo com a constatação das dificuldades e consequentes necessidades que os cuidadores informais enfrentam, despoletou a vontade de estudar cientificamente esta problemática; este percurso de investigação decorreu paralelamente com a co-elaboração de um manual para o cuidador informal, numa iniciativa da Acredita-IPSS intitulada “Cuidar bem de quem bem quer cuidar” e que culminou com a apresentação e publicação, no final do primeiro semestre de 2019, do Manual do Cuidador. Este manual, destinado a todos aqueles que cuidam, é uma tentativa de ajudar a cuidar de quem cuida (cuidar de mim), de quem é cuidado (cuidar de ti) e da relação entre quem cuida e quem é cuidado (cuidar de nós) (Pinto, Almeida, Campos & Aguiar, 2019).

O cuidador informal muitas vezes designado como cuidador principal em unidades e equipas de internamento da RNCCI, pode ter um papel determinante na reabilitação da pessoa, constituindo um dos elos fundamentais no processo de recuperação e reinserção da pessoa dependente no seu contexto pessoal, familiar e social, um elo essencial no processo de transição para uma nova realidade, após um evento crítico do estado de saúde da pessoa de quem cuida, constituindo o Enfermeiro, pelo seu papel de relevo no seio da equipa multiprofissional o profissional, por excelência, mais habilitado a orientar e a capacitar o utente/cuidador nessas transições (Petronilho, 2016b).

Os principais resultados da nossa investigação, com diferenças e relações estatisticamente significativas, permitem-nos responder à primeira questão de investigação, chegando a um conjunto de conclusões, aplicáveis à amostra em estudo e que passamos a apresentar:

- a maioria dos CI manifesta dificuldades moderadas, seguindo-se aqueles que referem dificuldades reduzidas e, finalmente, os que sentem dificuldade elevadas;

- Por dimensão da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal, as maiores dificuldades são manifestadas no *cuidar de mim*, seguindo-se as *atividades de vida diária*;
- Por item da escala, as maiores dificuldades relacionam-se com os itens que agrupámos nesses dois fatores:
 - *Cuidar de mim*: exercícios de relaxamento e de alongamento muscular que pode realizar para prevenir lesões músculo-esqueléticas (item 27) e como gerir o tempo necessário para si próprio (satisfazer necessidades individuais, lazer, socialização) (item 28);
 - *Atividades de vida diária*: banho (item 3), subir e descer escadas (item 9) e transferências (mover-se da cama para a cadeira e vice-versa) (item 10).
- Os CI de pessoas com dependência severa/total apresentam mais dificuldades, em especial nas *atividades de vida diária*, no *estado de saúde e prevenção de riscos* e no total da escala;
- Os CI com baixa escolaridade (analfabetos e < a 4 anos de escolaridade) manifestam mais dificuldades no total da escala, nas *atividades de vida diária* e no *estado de saúde e prevenção de riscos*, sendo os dados estatisticamente significativos somente no último;
- Os CI que prestam cuidados à pessoa dependente em meio rural manifestam mais dificuldades no *estado de saúde e prevenção de riscos* e nos *recursos comunitários e sociais*;
- Os CI que prestam cuidados há mais de 1 ano revelam mais dificuldades, particularmente nos *recursos comunitários e sociais*;
- Os CI que identificam três ou mais barreiras na casa onde prestam cuidados revelam mais dificuldades no *estado de saúde e prevenção de riscos*, no *cuidar de mim* e no total da escala, com relevância estatisticamente significativa apenas no primeiro;
- Os CI que referem haver necessidade de adaptações na casa onde são prestados os cuidados manifestam mais dificuldades, resultando em diferenças significativas para todos os fatores e no total da escala;
- Os cuidadores que prestam cuidados à pessoa dependente com maior grau de dependência funcional são os que revelam mais dificuldades em geral e quanto mais barreiras existem na casa onde são prestados os cuidados e quanto mais idade os cuidadores informais têm, maiores são as suas

dificuldades, sugerindo que estas variáveis preditoras têm poder explicativo sobre as dificuldades do CI no global.

Face a estas conclusões, consideramos ter respondido à questão de investigação central e ao objetivo geral da presente investigação.

8.1. Limitações do estudo

Com o início da concetualização do estudo, na qual foram definidos as questões e os objetivos da investigação, estes alicerçados nas inquietações dos investigadores, tivemos desde logo a preocupação de desenvolver uma investigação, não apenas metodologicamente rigorosa, mas também que pudesse vir a dar um importante contributo na prática de cuidados dos Enfermeiros, em especial dos Especialistas em Enfermagem de Reabilitação, nomeadamente na definição de intervenções concretas face às dificuldades e necessidades dos cuidadores informais de pessoas dependentes. Durante este percurso deparámo-nos com algumas dificuldades metodológicas, que passaremos a descrever.

A definição da amostra em estudo, a partir da população que lhe deu origem, assim como alguns dos critérios de inclusão/exclusão definidos, conduziram a que o tamanho da amostra seja uma das limitações do presente estudo. O tamanho amostral ($N = 119$) e o tipo de amostra selecionada (não probabilística, por conveniência) não só limita a possibilidade de generalização dos resultados à população em estudo, mas também a acessibilidade à mesma substanciou dificuldades inerentes ao processo de investigação, que se traduzem em limitações/restrições desta investigação.

Ao constituirmos como critério de inclusão a especificidade da pessoa dependente, a quem o CI presta cuidados, ter tido apoio da RNCCI, sabíamos desde logo que estaríamos a excluir uma parte significativa de CI, facilmente acessíveis, tendo isso contribuído para um número substancialmente inferior de cuidadores que constituem a nossa amostra. Também a acessibilidade à mesma esteve envolta em grandes constrangimentos, pois os cuidadores prestando apoio a pessoas dependentes, fazem-no no domicílio, pelo que foi necessário recorrer à ajuda de várias dezenas de colaboradores em toda a sub-região Viseu Dão Lafões, na sua maioria enfermeiros, para fomentar o preenchimento dos questionários.

A apresentação e entrega dos questionários aos CI, foi também condicionada pelo período de tempo que mediou entre o envio dos pedidos de autorização às Instituições/Entidades, nas quais trabalham os profissionais de saúde que vieram a

colaborar na sua aplicação e a receção das respetivas autorizações, o que levou a que o período de aplicação do instrumento de colheita de dados fosse claramente superior ao inicialmente planeado. Não podemos esquecer que, pese embora a aceitação da aplicação dos questionários na maioria das Instituições, a sua aplicação dependia também da disponibilidade dos profissionais de saúde que, sabemos, em muitos casos, têm grandes constrangimentos em termos de recursos humanos e, portanto, de tempo disponível.

Outras das limitações decorrentes da fase metodológica estão relacionadas com o instrumento de colheita de dados. Uma delas é o próprio tamanho do instrumento, que poderá ser considerado um pouco extenso e, assim, ter contribuído para que a duração do seu preenchimento se aproximasse nalguns casos a meia hora e, como tal, ter influenciado na forma como as respostas foram dadas, particularmente na fase final do questionário, o que pode trazer vieses nos resultados finais.

Como já foi referido anteriormente, a escala que avalia a nossa variável dependente foi por nós elaborada, face às dificuldades em adequar aos objetivos desta investigação a um instrumento já publicado e validado para a população portuguesa. Todavia, nesse pressuposto, consideramos constituir também uma limitação à presente investigação a utilização de uma escala que, apesar de possuir uma boa validade e fiabilidade, apresenta um número de itens elevado, comparativamente com o tamanho da amostra. Segundo alguns autores, tendo em consideração que o número de itens K da escala é superior a 15, o tamanho amostral N mínimo devia ser $5K$, ou seja, no caso da nossa investigação, idealmente o N mínimo seria 150.

Apesar das dificuldades e limitações elencadas consideramos ter tomado opções metodológicas adequadas ao tipo de estudo e de amostra selecionada, de acordo com as questões e os objetivos de investigação, tendo este contribuído para um conhecimento mais aprofundado das dificuldades dos cuidadores informais, em conformidade com as suas variáveis sociodemográficas, psicossociais e variáveis relacionadas com a pessoa dependente (sociodemográficas, clínicas e grau de dependência funcional).

8.2. Implicações para a prática clínica

Atendendo aos objetivos desta investigação, particularmente na identificação das dificuldades do cuidador informal de pessoa dependente no contexto da RNCCI e aos resultados da mesma, e baseando-nos no Regulamento da Ordem dos Enfermeiros sobre

as dotações seguras nos cuidados de enfermagem¹⁴, em particular dos cuidados especializados em Enfermagem de Reabilitação no âmbito da RNCCI, constitui-se como fundamental elaborar planos de intervenção de Enfermagem de Reabilitação na capacitação desses CI.

Neste sentido, o Enfermeiro de Reabilitação enquanto especialista com competências nos domínios da melhoria contínua da qualidade, da gestão dos cuidados e do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, assume-se como um elemento fundamental no seio da equipa pluridisciplinar na capacitação do CI para a aquisição das competências necessárias no cuidado da pessoa dependente.

O estudo das principais dificuldades do CI na nossa amostra, pode facilitar o planeamento de programas de intervenção-tipo de Enfermagem de Reabilitação, particularmente no contexto da RNCCI. Conforme citado por Peixoto e Machado (2016, p. 131) “os enfermeiros são os profissionais de saúde aptos a ajudar e assistir os familiares no desempenho do seu papel enquanto cuidadores”, pelo que devem ter um olhar preventivo sobre estes CI, ajustando as intervenções às suas necessidades, para que possa o cuidador desenvolver estratégias que lhe garantam uma maior qualidade de vida e bem-estar, otimizando a continuidade dos cuidados, através do incremento nas habilidades para cuidar e na diminuição da sua sobrecarga (Santos, Sousa, Brasil, & Dourado, 2011 *como citado em* Peixoto & Machado, 2016).

Os mesmos autores classificam, quanto às estratégias, os programas de apoio e intervenção dirigidas aos cuidadores informais em: apoio formal, programas educativos, grupos de ajuda mútua e intervenções psicoterapêuticas e *counseling*.

- Apoio formal:

Tem como objetivos aliviar o CI e proporcionar-lhe repouso, incluindo tempo livre para a realização de atividades sociais ou de lazer e pode incluir por exemplo centros de dia, serviços de apoio ao domicílio, residências, internamento de curta duração (nomeadamente em descanso do cuidador, através da RNCCI) ou intervenções ambientais em contexto domiciliário (por exemplo através das UCC, ao permitirem modificações no ambiente e aquisição de produtos de apoio, que facilitarão o desempenho do seu papel de cuidador, reduzir custos e até protelar a institucionalização). Incluem-se ainda o apoio jurídico e económico, muitas vezes a ajuda mais premente, e que se inicia com frequência ainda durante o internamento da pessoa dependente (Peixoto & Machado, 2016).

¹⁴ Regulamento n.º 743/2019, de 25 de setembro. Regulamento da norma para cálculo de dotações seguras dos cuidados de enfermagem [Portugal]. *Diário da República*, 2.ª série, Parte E, N.º 184, pp. 128-155. Acedido em <https://dre.pt/application/conteudo/124981040>

Algumas das medidas incluídas na legislação sobre o Estatuto do Cuidador Informal, (Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro) contemplam precisamente este apoio formal. Sabemos, nesta fase, que esta lei carece ainda de regulamentação específica, no entanto a este nível pode o EEER contribuir para orientar o CI sobre os recursos disponíveis na comunidade, nomeadamente:

- a) como referenciar a pessoa dependente para unidades de internamento da RNCCI, no âmbito do descanso do cuidador;
 - b) disponibilizar listas de Instituições que disponham de repostas sociais de centro de dia ou apoio domiciliário;
 - c) encaminhar para técnicos de ação social no sentido de verificar a elegibilidade para beneficiar de apoios sociais do Instituto de Segurança Social, IP (prestações monetárias, atestado multiusos, proteção jurídica, sistema de atribuição de produtos de apoio);
 - d) no contexto domiciliário, avaliar as barreiras arquitetónicas, que dificultam o cuidado informal à pessoa dependente, orientando para as modificações necessárias e ajustadas às possibilidades da pessoa/cuidador.
- Programas educativos:

Consistem sobretudo em facultar informação aos CI por parte dos profissionais de saúde, de modo a capacitá-los para cuidar da pessoa dependente, proporcionando-lhe cuidados de qualidade e diminuição da sobrecarga. Podem ser utilizados recursos como panfletos, materiais audiovisuais, cartazes ou manuais, que demonstram melhorar significativamente os conhecimentos e desenvolver competências nos cuidadores. Estas intervenções educativas podem variar quanto à duração, ao formato (realizando-se individualmente ou em grupo), à composição (integrando diferentes profissionais) ou quanto ao teor da informação (ex.: aspetos relativos à patologia, às comorbilidades, à prevenção de riscos, ao auxílio nas atividades de vida diária ou problemas legais e económicos, entre outros) (Peixoto & Machado, 2016).

No contexto da RNCCI, o EEER pode implementar diversas intervenções educativas dirigidas ao CI, sem, no entanto, deixar de incluir a pessoa dependente:

- a) Elaborar/disponibilizar manuais, folhetos ou outros meios escritos que sistematizem as principais necessidades formativas dos CI, como forma de consolidação de ações de formação, ensinamentos ou treinamentos de cuidados realizados;
- b) Integrar diversos profissionais das áreas da saúde e psicossocial na estruturação de programas formais de ensino e treino de capacidades, no

sentido da capacitação dos CI para o ato de cuidar e do fomento de estratégias de promoção da diminuição da sobrecarga do cuidador.

- Programas de ajuda mútua:

Constituem um suporte, principalmente a nível psicológico, ao proporcionarem a troca de experiências e interajuda, incluindo dificuldades, sentimentos e estratégias de resolução de problemas, sendo normalmente orientados por um profissional (Peixoto & Machado, 2016).

Este tipo de programas poderá ter maiores resultados se for orientado por profissionais de várias áreas, incluindo da saúde e psicossocial. O EEER, pelas suas competências específicas, pode ser mentor deste tipo de programas ou disponibilizar meios aos cuidadores para a participação em grupos já constituídos e que contribuam, essencialmente a nível psicológico, como suporte à pessoa e família.

- Intervenções psicoterapêuticas e *counseling*:

Incluem a componente educacional, o treino de habilidades específicas e de apoio emocional, pretendendo dotar os CI de conhecimentos e informações acerca da problemática da pessoa que cuidam, de competências técnicas que concorram para uma prestação de cuidados efetiva e para que o cuidador não desvalorize a sua própria condição de saúde (Peixoto & Machado, 2016). Losada Baltar *et al.* (2006), *como citado em* Peixoto e Machado (2016), indicam que os grupos não devem exceder oito participantes, devem decorrer entre 6 a 10 sessões de aproximadamente uma hora e meia e ser desenvolvidas uma vez por semana, de modo que haja tempo para que os cuidadores apliquem na prática o que aprenderam. Tal permitir-lhes-á alargar o seu leque de conhecimentos, de forma a compreenderem a relação entre doença, dependência e comportamento, sobre como cuidar e quais as consequências concretas sobre os próprios.

Neste tipo de programas psicoeducacionais o EEER, inserido no seio de uma equipa pluridisciplinar no âmbito da unidades e equipas da RNCCI, poderá colocar em prática uma série de intervenções dirigidas ao CI, individualmente ou em grupo, entre as quais:

- a) Ensinar, instruir e treinar o CI sobre:
 - a. adaptações no domicílio para: andar (sem ou com auxiliar de marcha, subir e descer escadas); transferir-se; higiene/banho;
 - b. produtos de apoio para o autocuidado banho, autocuidado vestuário, transferências.
- b) Promover a realização de programas de intervenção, especificamente dirigidos aos cuidadores, nos quais sejam focados aspetos sobre:

- a. postura corporal a adotar durante o cuidado da pessoa dependente, nomeadamente durante os cuidados de higiene, posicionamentos ou transferências, de modo a prevenir lesões músculo-esqueléticas;
- b. treino de exercícios de estabilidade dinâmica, alongamento e relaxamento muscular para prevenção ou auxílio no plano de reabilitação de dores/lesões músculo-esqueléticas;
- c. consciencialização da importância da prática regular de atividade física no bem-estar físico e mental;
- d. estratégias para gestão do tempo necessário para si próprio, planeando pausas na prestação de cuidados.

Face a esta multiplicidade de programas de intervenção, aos resultados desta investigação e às necessidades individuais de cada unidade do cuidado (cuidador e pessoa dependente), o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação pode fazer uso dos recursos à sua disposição, em qualquer contexto da sua prestação de cuidados (nomeadamente em unidades e equipas da RNCCI), para planear e colocar em prática intervenções que visem dotar os CI de conhecimentos e competências técnicas, capacitando-os para a assunção do seu papel de cuidador face às necessidades da pessoa de quem cuidam.

Finalmente, como nota final da presente investigação, sugerimos a realização de estudos de âmbito longitudinal que possam avaliar a implementação de intervenções concretas de Enfermagem de Reabilitação a CI de pessoas dependentes; consideramos também pertinente a aplicação da Escala de Avaliação das Dificuldades do Cuidador Informal a outras amostras de cuidadores informais, particularmente de maiores dimensões; estamos também cientes da necessidade de divulgação, por meio de publicação científica, dos resultados da nossa investigação, assim como da validação da nossa Escala.

Referências Bibliográficas

- ACSS (2017). Administração Central do Sistema de Saúde, IP. *Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) – 2017*. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde, IP. Acedido em <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2018/11/Relatorio-de-Monitorizacao-da-RNCCI-2017.pdf>
- ACSS (2018). Administração Central do Sistema de Saúde, IP. *Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) – 1º semestre 2018*. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde, IP. Acedido em <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/Relatorio-1-semester-18-vFINAL-v2.pdf>
- ACSS (2019, março 22). Administração Central do Sistema de Saúde, IP. *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados – onde estamos*. Acedido em <https://www.arcgis.com/apps/PublicInformation/index.html?appid=7874a58d37a248a481d567d85be88134>
- Almeida, A. C. S. (2016). *Nível de sobrecarga e dificuldades do cuidador informal*. (Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Viseu). Acedido em <http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/3051/1/ALMEIDA%2c%20AnaCatarinaSilva%20DM.pdf>
- Amaro, R. M. M. (2015). *Representação social dos especialistas em enfermagem de reabilitação: implicações nos processos de contratualização*. (Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Viseu). Acedido em <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/2872>

- Andrade, F. M. M. (2009). *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal*. (Dissertação de mestrado, Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho). Acedido em https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/10460/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o_Mestrado_Fernanda_%20Andrade-Vers%C3%A3o_final.pdf
- Andrade, L. M., Costa, M. D. F. M., Caetano, J. Á., Soares, E., & Beserra, E. P. (2009). A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(1), 37-43. Acedido em www.ee.usp.br/reeusp/
- Apóstolo, J. L. A. (2012). *Instrumentos para avaliação em geriatria* (documento de apoio, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra). Acedido em http://web.esenfc.pt/v02/include/download.php?id_ficheiro=20538&codigo=688697509
- Araújo, F. & Martins, T. (2016). Avaliação dos cuidadores: considerações e orientações para a prática. In T. Martins, *et al.* (Org.), *A pessoa dependente & o familiar cuidador* (pp. 113-130). Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Araújo, F., Ribeiro, J. L. P., Oliveira, A., & Pinto, C. (2007, julho/dezembro). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 25(2), 59-66.
- Bermejo, L. M., Mota, S. P., Verdejo, I, C., & Peña, F. L. (2015, Diciembre). El cuidador mayor de personas mayores. *Revista de Enfermería ROL*. 38 (12), 852-858.
- Bruggen, S. V., Gussekloo, J., Bode, C., Touwen, D. P., Engberts, D. P., & Blom, J. W. (2016). Problems experienced by informal caregivers with older care recipients with and without cognitive impairment. *Home Health Care Services Quarterly*, Vol. 35: 1, 11–24. Acedido em <http://dx.doi.org/10.1080/01621424.2016.1145166>

- Costa, S. R. D. da, & Castro, E. A. B. de (2014). Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar. *Rev Bras Enferm.*; 67(6), 979-986.
Acedido em <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n6/0034-7167-reben-67-06-0979.pdf>
- Coutinho, C. P. (2013). *Metodologias de investigação em ciências sociais e humanas: teoria e prática* (2ª ed.). Coimbra: Edições Almedina, S. A.
- Cruz, D. C. M., Loureiro, H. A. M., Silva, M. A. N. C. G. M. M., & Fernandes, M. M. (2010, dezembro). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência*. III (2), 127-136.
- Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho. Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados [Portugal]. *Diário da República*, 1.ª série A, N.º 109, pp. 3856-3865.
Acedido em <https://dre.pt/application/conteudo/353934>
- DGS (2015, junho 5). Direção-Geral da Saúde. *Plano nacional de saúde: revisão e extensão a 2020*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde. Acedido em <http://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5.wpengine.netdna-cdn.com/files/2015/06/Plano-Nacional-de-Saude-Revisao-e-Extensao-a-2020.pdf>
- Dixe, M. A. C. R., Teixeira, L. F. C., Areosa, T. J. T. C. C., Frontin, R. C., Peralta, T. J. A., & Querido, A. I. F. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a crosssectional study. *BMC Geriatrics*; 19, 255, 2-9. Acedido em <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1274-0>
- Entidade Reguladora da Saúde (2019, março 4). *Informação de monitorização: acesso à rede nacional de cuidados continuados integrados*. Entidade Reguladora da Saúde. Acedido em https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/2480/Info_monitoriza__o_RNCCI_4_mar.19.pdf
- Ferreira, L. F., Mendes, A. P., Fernandes, I. R., & Ferreira, R. R. (2011, dezembro). Tradução e validação para a língua portuguesa do questionário de planeamento da

alta (PREPARED). *Revista de enfermagem Referência*. III série – n.º 5, 121-133. doi: 10.12707/RIII1032

Floriano, L. A., Azevedo, R. C. S., Reiners, A. A. O., Sudré, M. R. S. (2012). Care performed by family caregivers to dependent elderly, at home, within the context of the family health strategy. *Text Context Nursing*, Florianópolis; 21(3), 543–548. Acedido em https://www.researchgate.net/publication/273667410_Cuidado_realizado_pelo_cuidador_familiar_ao_idoso_dependente_em_domicilio_no_contexto_da_estrategia_de_Saude_da_Familia

Fortin, M.-F. (com Côté, J., & Fillion, F.) (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.

Gomes, B., & Martins, M. M. (2016). Funcionalidade, autonomia e dependência. In T. Martins, *et al.* (Org.), *A pessoa dependente & o familiar cuidador* (pp. 29-39). Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Hajek, A., & König, H. H. (2016). Informal caregiving and subjective well-being: evidence of a population-based longitudinal study of older adults in Germany. *J Am Med Dir Assoc.*; 17, 300–055. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26705001>

ICN (2016). International Council of Nurses. *CIPE® Versão 2015 – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Genebra: ICN.

INE (2012a, novembro 20). Instituto Nacional de Estatística. *Censos 2011: resultados definitivos*. Lisboa: INE. Acedido em https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=107624784&DESTAQUEStema=55466&DESTAQUESmodo=2

INE (2012b). Instituto Nacional de Estatística. *Saúde e incapacidade em Portugal 2011: 3 de dezembro, dia internacional das pessoas com deficiência*. Lisboa: INE

INE (2018, junho 15). Instituto Nacional de Estatística. *Estimativas de população residente em Portugal 2017*. Lisboa: INE. Acedido em

https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=315156710&DESTAQUESmodo=2

INE (2019a, janeiro 10). (Instituto Nacional de Estatística. *Principais Indicadores*. INE.

Acedido em

https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008258&contexto=pi&selTab=tab0

INE (2019b, junho 14). Instituto Nacional de Estatística. *Estimativas de população residente em Portugal 2018*. Lisboa: INE. Acedido em

https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=354227526&DESTAQUESmodo=2

Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro. 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. [Portugal]. *Diário da República*, 1.ª série, N.º 171, pp. 3-16. Acedido em <https://dre.pt/application/conteudo/124500714>

Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*. 14, 61-65. Acedido em http://www.strokecenter.org/wp-content/uploads/2011/08/barthel_reprint.pdf

Maio, E. P. (2018). *Capacidades do cuidador informal para cuidar da pessoa com dependência no autocuidado*. (Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Leiria). Acedido em <https://iconline.ipleiria.pt/handle/10400.8/3841>

Marôco, J. (2014). *Análise estatística com o SPSS Statistics* (6ª ed.). Pêro Pinheiro: ReportNumber

Martins, M. M., & Gomes, B. (2016). Avaliação multidimensional da pessoa. In T. Martins, et al. (Org.), *A pessoa dependente & o familiar cuidador* (pp. 41-57). Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.

- Matos, N. A. M. de (2019). *Dificuldades do cuidador informal no cuidar da pessoa dependente*. (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Viseu. Escola Superior de Saúde de Viseu. Acedido em <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/5478>
- Melo, R. M. C., Rua, M. S., & Santos, C. S. V. B. (2014, mai./jun.). Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*. IV (2), 143-151.
- Morais, J. (2010). *Preparação do Regresso a casa: do Hospital ao contexto familiar*. (Tese de doutoramento, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa). Acedido em <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/9210/1/disserta%C3%A7%C3%A3o%20repara%C3%A7%C3%A3o%20do%20Regresso%20a%20casa.pdf>
- MS/MTSSS (2016). Ministério da Saúde/Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. *Plano de desenvolvimento da RNCCI 2016-2019*. Lisboa: Ministério da Saúde/Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. Acedido em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/02/Plano-de-desenvolvimento-da-RNCCI.pdf>
- MTSSS/MS (2019, fevereiro 15). Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social/Ministério da Saúde. *Medidas de apoio ao cuidador informal*. Lisboa: Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social/Ministério da Saúde. Acedido em <https://www.portugal.gov.pt/pt/gc21/comunicacao/documento?i=medidas-de-apoio-ao-cuidador-informal>
- Oldenkamp, M., Bültmann, U., Wittek, R. P. M., Stolk, R. P., Hagedoorn, M., & Smidt, N. (2018). Combining informal care and paid work: The use of work arrangements by working adult-child caregivers in the Netherlands. *Health Soc Care Community*, 26(1), e122-e131. doi: 10.1111/hsc.12485.

OPSS (2018). Observatório Português dos Sistemas de Saúde. *Meio caminho andado: relatório primavera 2018*. Acedido em <http://opss.pt/wp-content/uploads/2018/06/relatorio-primavera-2018.pdf>

Ordem dos Enfermeiros (2009, março). *Rede nacional de cuidados continuados integrados: referencial do enfermeiro*. Conselho de Enfermagem (autor). Acedido em <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentosoficiais/Documents/RNCCI%20-%20v.FINAL%20Referencial%20do%20Enfermeiro%20-%20Abril%202009.pdf>

Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de reabilitação*. Lisboa: autor. Acedido em <http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/documents/pqceereabilitacao.pdf>

Ordem dos Enfermeiros (2012). *Regulamento do perfil de competências do enfermeiro de cuidados gerais*. Lisboa: Divulgar. Acedido em http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/RegulamentoCompetenciasReabilitacao_aprovadoAG20Nov2010.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2015). *Áreas investigação prioritárias para a especialidade de enfermagem de reabilitação*. Porto: autor. Acedido em http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/2015/MCEER_Assembleia/Areas_Investigacao_Prioritarias_para_EER.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2019a, março 30). *Projeto de regulamento da norma para cálculo de dotações seguras dos cuidados de enfermagem*). Ponta Delgada: autor. Acedido em https://www.ordemenfermeiros.pt/media/11364/ponto-6-proj_reg_norma-dotacoes-seguras-vf_21032019_cj.pdf?fbclid=IwAR1HaVCc5a8ErNRWF_tWzKn-AhcBKY4V7cZLugtxPRmtluO4poZVWcNOYlg

Ordem dos Enfermeiros (2019b). *Proposta de regulamento: Norma para cálculo de dotações seguras dos cuidados de enfermagem (documento em consulta pública até dia 17/03/2019)*. Acedido em

https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10949/prop_reg_norma-dotacoes-seguras-cuidados-enfermagem_até-17032019-002.pdf

- Peixoto, M. J. & Machado, P. P. (2016). Programas de intervenção aos familiares cuidadores. In T. Martins, *et al.* (Org.), *A pessoa dependente & o familiar cuidador* (pp. 131-142). Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Pestana, M. H. & Gageiro, J. N. (2014). *Análise de dados para as ciências sociais: a complementaridade do SPSS* (6ª ed.). Lisboa: Edições Silabo, Lda.
- Petronilho, F. (2016a). *Ganhos em saúde na RNCCI: o caso dos dependentes acompanhados pelos prestadores de cuidados da área de abrangência da ECL do ACES do Alto Ave*. Braga: Centro de Investigação em Enfermagem da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho. Acedido em <https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/42603/1/Ganhos%20em%20saude%20na%20RNCCI.pdf>
- Petronilho, F. (2016b). Preparação do regresso a casa. In T. Martins, *et al.* (Org.), *A pessoa dependente & o familiar cuidador* (pp. 73-93). Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Pinto, A., Almeida, F., Campos, S., & Aguiar, K. (2019). *Cuidar bem de quem bem quer cuidar*. Viseu: ACREDITA-IPSS.
- Pinto, E. M. E. M. (2011). *Independência funcional e regresso ao domicílio: variável chave para a enfermagem de reabilitação*. (Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Viseu). Acedido em <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/1617>
- Plöthner, M., Schmidt, K., de Jong, L., Zeidler, J., Damm, K. (2019). Needs and preferences of informal caregivers regarding outpatient care for the elderly: a systematic literature review. *BMC Geriatr.*; 13, 19(1), 82. doi: 10.1186/s12877-019-1068-4.
- Portaria n.º 343/2015, de 12 de outubro. Define as condições de instalação e funcionamento a que devem obedecer as unidades de internamento de cuidados integrados

pediátricos de nível 1 (UCIP nível 1) e de ambulatório pediátricas, bem como as condições de funcionamento a que devem obedecer as equipas de gestão de altas e as equipas de cuidados continuados integrados destinadas a cuidados pediátricos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) [Portugal]. *Diário da República*, 1.ª série, N.º 199, pp. 8815-8831. Acedido em <https://dre.pt/application/conteudo/70508970>

Portaria n.º 50/2017, de 2 de fevereiro. Portaria que procede à segunda alteração à Portaria n.º 174/2014, de 10 de setembro, alterada pela Portaria n.º 289-A/2015, de 17 de setembro [Portugal]. *Diário da República*, 1.ª série, N.º 24, pp. 608-629. Acedido em <https://dre.pt/application/conteudo/106388650>

Portaria n.º 68/2017, de 16 de fevereiro. Altera a Portaria n.º 149/2011, de 8 de abril, que estabelece a coordenação nacional, regional e local das unidades e equipas prestadoras de cuidados continuados integrados de saúde mental (CCISM), bem como as condições de organização e funcionamento das unidades e equipas prestadoras de CCISM para a população adulta e para a infância e adolescência [Portugal]. *Diário da República*, 1.ª série, N.º 34, pp. 824-882. Acedido em <https://dre.pt/application/conteudo/106471884>

Regulamento n.º 125/2011, de 18 de fevereiro. Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação [Portugal]. *Diário da República*, 2.ª série, N.º 35, pp. 8658-8659. Acedido em https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento%20125_2011_CompetenciasEspecifEnfreabilitacao.pdf

Regulamento n.º 533/2014, de 2 de dezembro. Norma para o cálculo de dotações seguras dos cuidados de enfermagem [Portugal]. *Diário da República*, 2.ª série, N.º 233, pp. 30247-30254. Acedido em <https://dre.pt/application/conteudo/60651797>

- Regulamento n.º 190/2015, de 23 de abril. Regulamento do perfil de competências do enfermeiro de cuidados gerais [Portugal]. *Diário da República*, 2.ª série, N.º 79, pp. 10087-10090. Acedido em https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_190_2015_Regulamento_do_Perfil_de_Competicencias_Enfermeiro_Cuidados_Gerais.pdf
- Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro. Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista [Portugal]. *Diário da República*, 2.ª série, N.º 26, pp. 4744-4750. Acedido em <https://dre.pt/application/conteudo/119236195>
- Regulamento n.º 743/2019, de 25 de setembro. Regulamento da norma para cálculo de dotações seguras dos cuidados de enfermagem [Portugal]. *Diário da República*, 2.ª série, Parte E, N.º 184, pp. 128-155. Acedido em <https://dre.pt/application/conteudo/124981040>
- Reis, M. R. Z., & Alvarez, C. (2017). O estatuto do cuidador informal. *Cidade Solidária*. n.º 37 (2017), 96-103.
- Resolução da Assembleia da República n.º 130/2016, de 18 de julho. Recomenda ao Governo medidas de apoio aos cuidadores informais e a aprovação do seu estatuto [Portugal]. *Diário da República*, 1.ª série, N.º 136, pp. 2294. Acedido em <https://dre.pt/application/conteudo/74967179>
- Rha, S. Y., Park, Y., Song, S. K., Lee, C. E., & Lee, J. (2015). Caregiving burden and health-promoting behaviors among the family caregivers of cancer patients. *Eur J Oncol Nurs.*; 19(2),174-81. doi: 10.1016/j.ejon.2014.09.003.
- Rocha, B. M. P., & Pacheco, J. E. P. (2013). Idoso em situação de dependência: estresse e coping do cuidador informal. *Acta paul. Enferm.*; vol. 26, 1, 50-56. Acedido em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0103-21002013000100009&lng=en&nrm=iso&tlng=pt

- Romaniello, C., Simoni, C., Farinelli, M., Bertoletti, E., Pedone, V., & Northoff, G. (2016). Emotional Burden, Quality of Life, and Coping Styles in Care Givers of Patients with Disorders of Consciousness Living in Italy: Preliminary Data. *Brain Impairment*, Vol. 17, 3, 254-264. Cambridge University Press.
- Santos, M. F., Pedro, M. C., Lopes, N. M. S., & Azevedo, T. S. (2009, fevereiro). Sentimentos do familiar cuidador face à intervenção do enfermeiro de reabilitação. *Revista Investigação em Enfermagem*. 19, 15-24.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes: diagnóstico e intervenções*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.
- Sequeira, C. (2018). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. (2ª ed.). Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.
- Silva, M. J., Monteiro, L., Silva, A., Ferreira, M., & Gabriel, F. (2012, junho). Estudo das necessidades dos cuidadores informais de idosos do concelho de Ílhavo. *Nursing*. n.º 281, 5-11.
- UMCCI (2009, abril). Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. *Glossário: rede nacional de cuidados continuados integrados*. Acedido em <http://www2.acss.min-saude.pt/Portals/0/Glossario%20da%20RNCCI.pdf>
- UMCCI (2011). Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. *Manual do prestador: recomendações para a melhoria contínua*. Acedido em http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/10/Man_Prestador_UMCCI-RNCCI.pdf
- United Nations Department of Economic and Social Affairs Population Division (2017). *World Population Prospects: The 2017 Revision*. United Nations. Acedido em

<https://www.un.org/development/desa/publications/world-population-prospects-the-2017-revision.html>

Van Groenou, B. M. I., & De Boer, A. (2016). Providing informal care in a changing society. *Eur J Ageing*; 13, 271-279. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4992501/>

Willemse, E., Anthierens, S., Farfan-Portet, M. I., Schmitz, O., Macq, J., Bastiaens, H., ..., Remmen, R. (2016). Do informal caregivers for elderly in the community use support measures? A qualitative study in five European countries. *BMC Health Services Research*; 16, 270, 2-10. DOI 10.1186/s12913-016-1487-2

Yuda, M., & Lee, J. (2016). Effects of Informal Caregivers' Health on Care Recipients. *The Japanese Economic Review*, Vol. 67, 2, 192-210. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4948297/>

Apêndices

Apêndice I – Instrumento de Colheita de Dados



MINISTÉRIO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E ENSINO SUPERIOR
INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

Unidade científico-pedagógica: Relatório Final

Investigador principal: Professora Doutora Rosa Maria Lopes Martins

Investigador colaborador: Francisco José Freixinho de Almeida

Curso: Mestrado em Enfermagem de Reabilitação (6º curso)

Nota prévia ao preenchimento do questionário

Caro(a) Cuidador(a),

O questionário que se segue consiste no instrumento de colheita de dados utilizado no desenvolvimento do estudo/investigação com o tema "**Conhecer para capacitar o cuidador informal da pessoa dependente com internamento em unidade de cuidados continuados: intervenções do enfermeiro de reabilitação**".

As questões que compõem este instrumento deverão ser respondidas por si com o máximo de sinceridade e verdade, não existem respostas certas ou erradas. O importante é que responda de acordo com a sua opinião.

As suas respostas serão apenas lidas pela equipa que realiza o estudo. Elas não serão utilizadas para outro fim que não o da presente investigação.

Solicitamos a sua colaboração na resposta às questões colocadas, assim como leitura e assinatura da *Declaração de Consentimento Informado* em anexo. Para o preenchimento do Índice de *Barthel* poderá pedir a colaboração de um Enfermeiro que lhe dá apoio.

Agradecemos desde já a sua colaboração.

Para mais informações ou esclarecimentos sobre o estudo contacte o investigador colaborador através do correio eletrónico: francisco.jfa87@gmail.com

A- CARACTERIZAÇÃO DA PESSOA CUIDADA

Responda às seguintes questões, referentes à pessoa que cuida atualmente.

I – CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

1. Idade

_____ anos

2. Género

Feminino

Masculino

3. Estado civil

Solteiro(a)

Casado(a)/união de facto

Viúvo(a)

Divorciado(a)/separado(a)

4. Habilitações literárias

Analfabeto (ou não frequentou a escola)

4 anos de escolaridade completos (4ª classe)

Ensino secundário

< a 4 anos de escolaridade

4 a 9 anos de escolaridade

Ensino superior

Outra. Qual? _____

5. Agregado familiar (com quem vive)

Sozinho

Outro(s) familiar(es). Quem? _____

Cônjuge

Outro(s) não familiar(es)

Filho(s)

II – CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA

1. Qual a principal patologia incapacitante?

2. Qual a tipologia de unidade de internamento ou equipa domiciliária pertencente à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), onde está ou esteve integrado nos últimos 2 anos?

Unidade de Convalescença (UC)

Unidade de Média Duração e Reabilitação (UMDR)

Unidade de Longa Duração e Manutenção (ULDM)

Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI)

3. Recebe ou recebeu nos últimos 2 anos apoio de saúde no domicílio?

Sim

Não

3.1. Se respondeu 'sim', qual a entidade prestadora?

Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI)

Outra equipa do Centro de Saúde: UCSP, UCC ou USF

Entidade privada/social

Outra. Qual? _____

III – CARACTERIZAÇÃO DA INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL

Em cada item, selecione apenas a opção que se aplica à pessoa que cuida.

ÍNDICE DE BARTHEL (Mahoney FI, Barthel D, 1965; Sequeira C, 2010)

1. Alimentação

- 10- Independente (capaz de usar qualquer instrumento. Come num tempo razoável)
- 5- Necessita de alguma ajuda (ex.: cortar os alimentos ou barrar a manteiga, levar à boca)
- 0- Dependente (incapaz)

2. Transferências (mover-se da cama para a cadeira e vice-versa)

- 15- Independente (não necessita de qualquer ajuda. Se usa a cadeira de rodas, transfere-se sozinho)
- 10- Necessita de ajuda mínima (ajuda verbal ou física e supervisão)
- 5- Necessita de grande ajuda (é capaz de se sentar, mas necessita de ajuda física de 1 ou 2 pessoas)
- 0- Dependente (não tem equilíbrio sentado)

3. Higiene pessoal (lavar o rosto, pentear o cabelo, lavar os dentes, fazer a barba)

- 5- Independente (pode usar acessórios)
- 0- Dependente (necessita de alguma ajuda)

4. Banho

- 5- Independente (toma banho geral no duche ou banheira. Entra e sai do banho sem ajuda de terceiros)
- 0- Dependente (necessita de alguma ajuda)

5. Uso da casa de banho (utilização da sanita)

- 10- Independente (usa-a sem ajuda, senta-se, levanta-se e arranja-se sozinho)
- 5- Necessita de alguma ajuda (para manter o equilíbrio, limpar-se e ajustar a roupa)
- 0- Dependente

6. Mobilidade (andar em superfícies planas; ou se não andar, movimentar-se em cadeira de rodas)

- 15- Independente (caminha pelo menos 50 metros sozinho ou com ajuda de meios auxiliares de marcha)
- 10- Necessita de ajuda (caminha 50 metros com ajuda verbal ou física de uma pessoa/supervisão)
- 5- Independente com cadeira de rodas (anda pelo menos 50 metros, incluindo esquinas)
- 0- Dependente (imóvel ou < 50 metros)

7. Subir e descer escadas

- 10- Independente (com ou sem ajudas técnicas)
- 5- Necessita de ajuda (verbal, física ou transporte de auxiliares de marcha)
- 0- Dependente (incapaz)

8. Vestir

- 10- Independente (veste-se, despe-se e ajusta a roupa [pode ser adaptada], incluindo botões, fechos, atacadores)
- 5- Necessita de ajuda (pelo menos em metade das tarefas, mas realiza-as num bom tempo)
- 0- Dependente

9. Controlo intestinal (evacuar)

- 10- Independente (não apresenta episódios de incontinência. Se necessita de enemas ou clisteres, fá-lo sozinho)
- 5- Incontinente ocasional (episódios ocasionais de incontinência, até uma vez por semana. Necessita de ajuda para enemas ou clisteres)
- 0- Incontinente fecal (ou precisa de uso de clisteres)

10. Controlo vesical (urinar)

- 10- Independente (não apresenta episódios de incontinência. Se necessita de sonda ou algália, fá-lo sozinho)
- 5- Incontinente ocasional (episódios ocasionais de incontinência, até uma vez por dia. Necessita de ajuda para uso de sonda ou algália)
- 0- Incontinente vesical (ou algaliado e incapaz da sua utilização)

B- CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL

As questões seguintes dizem respeito a si, enquanto cuidador informal da pessoa dependente.

I – CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

1. Idade

_____ anos

2. Género

Feminino

Masculino

3. Estado civil

Solteiro(a)

Casado(a)/união de facto

Viúvo(a)

Divorciado(a)/separado(a)

4. Habilitações literárias

Analfabeto (ou não frequentou a escola)

4 anos de escolaridade completos (4ª classe)

Ensino secundário

< a 4 anos de escolaridade

4 a 9 anos de escolaridade

Ensino superior

Outra. Qual? _____

5. Situação profissional

Empregado(a). Qual a profissão? _____

Reformado(a)

Desempregado(a). Qual a profissão? _____

Estudante

Outra: _____

6. Rendimento médio mensal

sem rendimentos

500€ a 1000€

< 500€

> 1000€

II – CARACTERIZAÇÃO PSICOSSOCIAL

1. Qual o seu grau de parentesco em relação à pessoa que cuida?

Esposo(a)

Neto(a)

Não familiar

Pai/mãe

Irmão/irmã

Outro: _____

Filho(a)

Genro/nora

2. Há quanto tempo é cuidador daquela pessoa?

De 3 até 6 meses completos

De 1 até 2 anos completos

De 7 até 12 meses completos

Mais de 2 anos

3. Quantas horas dedica diariamente a cuidar daquela pessoa?

Até 2 horas

6 a 12 horas

2 a 6 horas

Mais de 12 horas

4. O que o(a) levou a cuidar daquela pessoa? (escolha uma ou mais opções)

Por gosto ou vontade própria

Por necessidade financeira

Não tinha outra alternativa

Como retribuição do cuidado recebido

Como exemplo para os filhos ou tradição familiar

Por dever ou obrigação moral/religiosa

Outros: _____

5. É o único cuidador?

- Sim Não

5.1. Se respondeu 'não', quem é que o ajuda a cuidar daquela pessoa?

- Outro(s) familiar(es) Pessoa contratada Profissionais de saúde
 Outro(s) não familiar(es) (não remunerado) Equipa de apoio domiciliário (sem profissionais de saúde) Outros: _____

6. Localização geográfica onde presta cuidados à pessoa dependente

- Rural (aldeia) Urbano (vila ou cidade)

7. Vive na mesma casa da pessoa que cuida?

- Sim Não

8. Que barreiras identifica atualmente, na casa onde presta cuidados à pessoa dependente, como limitadoras à sua prestação de cuidados? (escolha uma ou mais opções)

- Presença de escadas ou rampas muito inclinadas Divisões pequenas
 Sanitários não adaptados, sem barras de apoio Dificuldades de acesso ao exterior da habitação
 Presença de banheira Temperatura e humidade inadequadas
 Ausência de corrimões Inadequada organização do mobiliário
 Características da cama (não articulada/sem grades laterais) Nenhumas
 Outras: _____

9. Considera que esta casa necessita de ser adaptada?

- Sim Não

9.1. Se respondeu 'sim', quais as adaptações que julga serem necessárias? (escolha uma ou mais opções)

- Aquisição de produtos de apoio (equipamentos) Alteração nas escadas/ acessos
 Alteração no espaço interior/divisões Alteração do mobiliário (disposição no espaço/ compra de novos móveis)
 Alteração no sanitário/WC
 Outras: _____

III – CARACTERIZAÇÃO DA CAPACITAÇÃO DO CUIDADOR

1. Classifique os seguintes itens, de acordo com as DIFICULDADES por si sentidas no cuidar da pessoa dependente, selecionando a opção de resposta que mais se adequa:

- **1** (significa que nunca tem dificuldades)
- **2** (significa que às vezes tem dificuldades)
- **3** (significa que frequentemente tem dificuldades)
- **4** (significa que tem sempre dificuldades)

Atividades do dia-a-dia ou de vida diária (AVD)	1	2	3	4
1. Alimentação/hidratação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Higiene pessoal (lavar o rosto, pentear o cabelo, lavar os dentes, fazer a barba)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Banho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Vestir/despir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Controlo intestinal (ajudar a evacuar)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Controlo vesical (ajudar a urinar)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Uso da sanita (levar ao WC)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Mobilidade (andar em superfícies planas; ou se não andar, movimentar-se em cadeira de rodas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Subir e descer escadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Transferências (mover-se da cama para a cadeira e vice-versa)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Posicionamentos (mudar de posição na cama, cadeira)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Comunicação com a pessoa dependente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prevenção de riscos/acidentes	1	2	3	4
13. Prevenção de úlceras por pressão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Prevenção de quedas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Prevenção de infeções	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informação sobre medicação/saúde	1	2	3	4
16. Administração de medicação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Informação sobre efeitos secundários da medicação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Informação sobre a doença da pessoa dependente (causa, diagnóstico, evolução...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Aplicação de técnicas de conforto e de alívio da dor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Atuação em situação de emergência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Como aceder aos serviços de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recursos comunitários e sociais	1	2	3	4
22. Relacionamento com a pessoa cuidada e outros familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Acesso à informação sobre apoios de cariz financeiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Acesso à informação sobre apoios domiciliários	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Acesso à informação sobre produtos de apoio/equipamentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuidar de mim	1	2	3	4
26. Posturas corporais que deve adotar no cuidado à pessoa dependente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Exercícios de relaxamento e de alongamento muscular que pode realizar para prevenir lesões músculo-esqueléticas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Como gerir o tempo necessário para si próprio (satisfazer necessidades individuais, lazer, socialização)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Como lidar com as perdas presentes e futuras (lutos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Como pedir ajuda se já não se sentir capaz de cuidar da pessoa dependente (em caso de exaustão)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Para além das questões colocadas, sente que tem outras necessidades enquanto cuidador?

Obrigado pela sua colaboração!

Apêndice II – Orientações ao Enfermeiro de apoio ao cuidador informal sobre o preenchimento do questionário



MINISTÉRIO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E ENSINO SUPERIOR
INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

Unidade científico-pedagógica: Relatório Final

Investigador principal: Professora Doutora Rosa Maria Lopes Martins

Investigador colaborador: Francisco José Freixinho de Almeida

Curso: Mestrado em Enfermagem de Reabilitação (6º curso)

Orientações ao Enfermeiro de apoio ao cuidador informal sobre o preenchimento do questionário

Caro(a) Colega,

O questionário que se segue consiste no instrumento de colheita de dados utilizado no desenvolvimento do estudo/investigação com o tema "**Conhecer para capacitar o cuidador informal da pessoa dependente com internamento em unidade de cuidados continuados: intervenções do enfermeiro de reabilitação**".

Constituem objetivos principais do presente estudo:

- Identificar os níveis de capacitação dos cuidadores informais na prestação de cuidados à pessoa com dependência com internamento em unidade de cuidados continuados;
- Elaborar plano de intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação na capacitação desses cuidadores.

Enquanto enfermeiro que presta apoio a pessoa dependente e ao seu cuidador informal no seu domicílio (através dos cuidados de Saúde Primários – UCC/ECCI, USF, UCSP), a sua colaboração é fundamental para a recolha dos dados.

O questionário é de **autopreenchimento pelo cuidador informal** de pessoa dependente a residir na sub-região NUTS III Viseu Dão-Lafões, no entanto pode ser necessária ajuda no seu preenchimento, nomeadamente do Índice de *Barthel*.

Constituem critérios de inclusão para responder ao questionário:

- Ser cuidador informal (e principal) de pessoa dependente, há pelo menos 3 meses;
- Idade do cuidador informal \geq a 18 anos;
- A pessoa dependente apresenta algum grau de dependência (*Score* < 90 no Índice de *Barthel*);
- A pessoa dependente recebeu, nos últimos 2 anos, apoio de saúde no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (internamento em UCCI ou no domicílio através de ECCI).

São critérios de exclusão:

- Ser cuidador informal (secundário), prestando cuidados apenas ocasionais;
- *Score* da pessoa dependente \geq 90 no Índice de *Barthel*.

A colheita de dados deverá decorrer **até 28 de Fevereiro de 2019**.

Agradecemos desde já a sua colaboração.

Para mais informações ou esclarecimentos sobre o estudo contacte o investigador colaborador através do correio eletrónico: francisco.jfa87@gmail.com; ou telemóvel 969 281 898

Anexos

Anexo I – Parecer da Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu



Instituto Politécnico de Viseu
 ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU
 COMISSÃO DE ÉTICA

FORMULÁRIO PARA A AVALIAÇÃO ÉTICA DE PROJECTOS

Estudante(s)	Francisco José Freixinho de Almeida
Orientador(es)	Rosa Maria Lopes Martins
Curso	<i>Enfermagem de Reabilitação – Grau de mestre</i>
No âmbito de	UC Relatório Final
Identificação do Estudo/Projecto	<i>CONHECER PARA CAPACITAR O CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA DEPENDENTE COM INTERNAMENTO EM UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS: INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO DE REABILITAÇÃO</i>
Data de submissão	<i>19/10/2017</i>
Relator	Emília Coutinho <i>Emília Coutinho</i>
A presidente da CE da ESSH	Ernestina Silva <i>Ernestina Silva</i>

PARECER Nº 14/2018

X	PARECER ÉTICO FAVORÁVEL (A proposta é eticamente aceitável)	MOTIVOS:
	PARECER ÉTICO CONDICIONADO A AVALIAÇÃO (sujeito ao cumprimento de requisitos éticos)	MOTIVOS: <i>(ver requisitos)</i>
	PARECER ÉTICO NÃO FAVORÁVEL (como tal, o projecto não pode ser avaliado)	MOTIVOS:

Anexo II – Pedido de autorização para efetuar colheita de dados (ex.: ACeS Dão Lafões)



Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior
Instituto Politécnico de Viseu

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

Exmo. Senhor
Diretor Executivo do ACeS Dão-Lafões
Dr. António Manuel da Silva Cabrita Grade
Avenida António José de Almeida
Edifício MAS
3514-511 Viseu

VOSSA REFERÊNCIA:

VOSSA DATA:

NOSSA REFERÊNCIA:

Assunto: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA EFETUAR COLHEITA DE DADOS 555180940 19-OCT-2018

No âmbito da unidade curricular de Relatório Final, a Escola Superior de Saúde de Viseu e o estudante Francisco José Freixinho de Almeida, do 6º Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, pretendem desenvolver um estudo subordinado ao tema "**Conhecer para capacitar o cuidador informal da pessoa dependente com internamento em unidade de cuidados continuados: intervenções do enfermeiro de reabilitação**". São objetivos principais deste estudo: Identificar os níveis de capacitação dos cuidadores informais na prestação de cuidados à pessoa com dependência com internamento em unidade de cuidados continuados; Elaborar plano de intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação na capacitação desses cuidadores.

Neste contexto, somos a solicitar a V.ª Ex.ª que se digne autorizar a realização de colheita de dados/informação nas unidades de cuidados de saúde primários pertencentes ao ACeS Dão-Lafões, em particular naquelas que prestam cuidados de saúde no domicílio (UCC, ECCI), durante o período de 1 de novembro a 31 de dezembro do ano 2018.

Em anexo, enviamos um exemplar do Instrumento de Recolha de Dados.

Os resultados obtidos com este estudo serão colocados à disposição de V. Ex.ª, caso se coadunem com os interesses da Instituição a que preside. Mais informamos que a professora coordenadora Rosa Maria Lopes Martins é a responsável pela orientação da investigação, estando disponível para prestar eventuais informações adicionais, através do telefone da Escola 232419100 ou fax 232428343.

Agradecendo desde já a disponibilidades e atenção que possam dispensar ao assunto, subscrevemo-nos com consideração.

O Vice-Presidente da ESSV

Professor Doutor Daniel Silva

RM/AL

Anexo III – Autorização para efetuar colheita de dados (ex.: ACeS Dão Lafões)

210 Conhecer para capacitar o cuidador informal da pessoa dependente no contexto de cuidados continuados



SAIDA

00079 19/JAN/11 14:30

Exmo. Senhor
Professor Doutor Daniel Silva
Vice-Presidente da Escola Superior de
Saúde de Viseu
Rua João Crisóstomos Gomes de Almeida
nº 102
3500-843 VISEU

SUA REFERÊNCIA
ESSV 940

SUA COMUNICAÇÃO DE
19-10-2018

NOSSA REFERÊNCIA
UAG/DE

DATA:

ASSUNTO: Pedido de Autorização para efetuar colheita de dados

Sobre o assunto em epígrafe e na sequência de alguns esclarecimentos prestados pelo estudante Francisco José Freixinho de Almeida, informa-se V. Exa. que o ACeS Dão Lafões nada tem a opor, já que não envolve tratamento de dados pessoais.

Assim e para efeitos de aplicação do questionário deverá ser solicitada autorização localmente a cada um dos coordenadores das unidades funcionais.

Com os melhores cumprimentos.

O Diretor Executivo do ACeS Dão Lafões


(António Manuel da Silva Cabrita Grade, Dr.)

UAG/IF