

<https://doi.org/10.6063/motricidade.33996>

Artigo Original

Literacia em saúde dos cuidadores para cuidar em contexto familiar

Health Literacy of Caregivers for Caring in a Family Context

Título curto: Literacia em saúde dos cuidadores informais

Cristina Sousa ^{1*}

¹ ARS Norte, Aces Tâmega II Vale do Sousa Sul, Penafiel, Portugal

***Autor Correspondente:** R. Dom António Ferreira Gomes 248, Milhundos. **E-mail:** crismec2021@gmail.com

Conflitos de interesse: Nada a declarar. **Financiamento:** Nada a declarar.

Recebido: 16/12/2023. Aceite: 15/01/2024.

RESUMO

Os cuidados de saúde devem dar uma resposta adequada às necessidades individuais e familiares, envolvendo a comunidade, promovendo a responsabilidade partilhada, disponibilizando os recursos existentes às necessidades dos cidadãos. As pessoas em situação de dependência, requerem cuidados dos familiares que se tornam seus cuidadores, exigindo um reajustamento familiar e formação específica para o desempenho do papel de cuidador. O objetivo deste trabalho foi analisar a relação entre a satisfação com o suporte social e a sobrecarga do cuidador informal. Tratou-se de um estudo observacional, de abordagem transversal, quantitativa e descritivo-correlacional, recolha de dados efetuada através de um questionário. Participaram 51 cuidadores informais. Destes cuidadores, 78,4% eram mulheres, 29,4% apresentavam um nível de escolaridade médio/baixo, 52,9% assumiram o papel de cuidador informal há cinco ou mais anos. Verificamos algum nível de sobrecarga em 80,4% dos cuidadores informais, com maior impacto nos cuidadores informais que prestavam cuidados há cerca de 1-2 anos, as ajudas que mais necessitam deparam-se com o suporte social para apoio económico (76,5%) e para cuidar do familiar (49%). Evidencia-se a importância de o enfermeiro implementar intervenções para melhorar os conhecimentos dos cuidadores, promover literacia sobre o suporte social, dinâmicas grupais que permitam ao cuidador informal partilhar experiências e ultrapassar transições situacionais.

Palavras-chave: Cuidador informal, Sobrecarga, Suporte social

ABSTRACT

Healthcare must provide an appropriate response to individual and family needs, engaging the community, promoting shared responsibility, and aligning existing resources with citizen requirements. Individuals in situations of dependency often rely on family caregivers, necessitating family adjustments and specific training to fulfil the caregiver role. The present study aimed to analyse the relationship between satisfaction with social support and the burden on informal caregivers. This observational study employed a cross-sectional, quantitative, and descriptive-correlational approach. Data collection was conducted through a questionnaire. A total of 51 informal caregivers participated in the study. Of these caregivers, 78.4% were women, 29.4% had a medium/low level of education, and 52.9% assumed the role of informal caregiver for five or more years. We observed some level of burden in 80.4% of informal caregivers, with a more significant impact on those who had assumed the caregiver role for approximately 1-2 years. The most sought-after support involved social support for economic assistance (76.5%) and caring for the family member (49%). The study highlights the importance of nurses implementing interventions to enhance caregivers' knowledge, promote health literacy regarding social support, and facilitate group dynamics, allowing informal caregivers to share experiences and navigate situational transitions.

Keywords: Informal caregiver, Overload, Social support

INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população criou uma necessidade crescente de cuidadores informais (CI) e um aumento considerável de situações de dependência que levam a uma maior procura de cuidados de longa duração (Del-Pino-Casado et al. 2021). O papel cada vez mais exigente de cuidador impacta negativamente a saúde dos que cuidam, os cuidados que prestam, assim como os ganhos em saúde (Del-Pino-Casado et al. 2019).

Os cuidados de saúde devem dar uma resposta adequada às necessidades individuais e familiares, envolvendo a comunidade, promovendo a responsabilidade partilhada disponibilizando os recursos existentes às necessidades dos cidadãos (Priego-Cubero et al. 2023).

Assim, o aumento da necessidade de cuidados da população mais dependente, requer maior assistência por parte dos CI e dos profissionais de saúde (Sequeira, 2010a). Os profissionais de saúde, em particular os enfermeiros, precisam de apoiar os cuidadores e as pessoas cuidadas, informando-os sobre as medidas de apoio e serviços existentes, bem como sobre as respostas que existem ao nível da saúde, melhorando o seu conhecimento nesta área e capacitando-os para proporcionarem melhores cuidados em contexto familiar (Sequeira, 2010a).

Neste contexto, com o objetivo de analisar a relação entre a satisfação com o suporte social e a sobrecarga do CI foi realizado o estudo observacional, de abordagem transversal, quantitativa e descritivo-correlacional num agrupamento de centros de saúde (ACES) da Zona Norte de Portugal. A temática do estudo “Literacia em saúde dos cuidadores para cuidar em contexto familiar” é relevante, atual e pertinente, com foco nos CI que cuidam de familiares no domicílio e que se encontram numa fase muito vulnerável do ciclo de vida. Esta realidade implica a necessidade de se pensar em formas de cooperação, que promovam a manutenção

da qualidade de vida dos utentes, especialmente dos idosos, priorizando a sua permanência no domicílio sem sobrecarregar física e psicologicamente a família (Sequeira, 2010a).

MÉTODO

A investigação é uma estratégia geral do trabalho que o investigador determina, uma vez que já alcança uma clara definição do seu problema, e que orienta e esclarece as etapas que irão desenvolver-se posteriormente (Vilelas, 2020). Neste sentido, seguem-se as etapas da metodologia do planeamento em saúde defendidas por Imperatori e Giraldes (1993). Fazer um diagnóstico de situação segundo Tavares (1992), exige o conhecimento do significado de dois conceitos importantes: o de Problema e o de Necessidade. O problema de saúde corresponde a um estado de saúde julgado deficiente pelo indivíduo, neste caso pelo enfermeiro, ou pela coletividade.

Assim sendo, o diagnóstico de situação em saúde (DSS) realizado, procurou responder ao problema estabelecido num ACES da Zona Norte de Portugal relativo à literacia dos cuidadores em contexto familiar e às suas necessidades em ambientes adversos como é o caso dos cuidados continuados e paliativos.

Tendo por base a problemática e os objetivos, delineamos uma investigação que integrou um estudo observacional, de abordagem transversal, quantitativa e descritivo correlacional.

Amostra

A amostra, para Fortin et al. (2009), é uma porção da população total sobre a qual é exercido o estudo. A amostra deve ser representativa da população e para a sua constituição foram definidos os critérios de exclusão: *i*) CI de utentes dependentes que estejam ao cuidado

de uma instituição (pública ou privada); *ii*) CI que só respondam a 80% das perguntas do questionário; *iii*) CI com idade inferior a 18 anos.

Partindo da população alvo, e respondendo aos critérios de inclusão: *i*) CI de utentes dependentes inscritos na ARS, e no ACES onde foi realizado o estudo; *ii*) CI com estatuto de cuidador informal (ECI) atribuído pela segurança social o que permitiu constituir a amostra que participou no DSS, estabeleceu-se um número de cuidadores que nos permitisse, à data do estudo, elaborar um DSS representativo desta população. Dadas as características do estudo e o limite temporal, o tipo de amostragem foi não probabilístico, por conveniência, cuja amostra ficou constituída por 51 CI.

Instrumentos

O instrumento de recolha de dados, segundo Vilelas (2020), é um recurso ao qual o investigador pode recorrer para conhecer os fenómenos e extrair dela informação. É mediante uma adequada construção dos instrumentos de recolha de dados que a investigação alcança a necessária correspondência entre a teoria e os factos.

Uma vez que o CI é muitas vezes também idoso e com pouca literacia em saúde, alguns analfabetos e alfabetizados, o instrumento de recolha de dados usado foi um questionário aplicado por entrevista. Este tipo de questionário é, portanto, um conjunto estruturado de questões expressas num papel, destinado a explorar a opinião das pessoas a que se dirige. No entanto, neste caso, as questões são colocadas oralmente ao inquirido e é o inquiridor que preenche o questionário (Vilelas, 2020).

Assim, o instrumento de recolha de dados foi um questionário constituído por quatro partes:

Parte I – Perguntas relativas às variáveis de caracterização sociodemográfica, permitindo a caracterização do CI quanto ao sexo, idade, estado civil, nível de escolaridade, relação com a pessoa a quem presta cuidados (coabitação) e situação laboral.

Parte II – Perguntas relativas às características do papel de cuidador: tempo do cuidado, estado de saúde do cuidador, motivo que o levou a assumir o papel de CI, identificação dos apoios que considera mais importantes, estratégias de *coping* que utiliza para colmatar a sobrecarga.

Parte III – Índice de perceção de sobrecarga (escala de Zarit). O índice de perceção de sobrecarga, e fatores de sobrecarga do CI foram monitorizados pela escala de Zarit, validada para Portugal por Sequeira (2010b). A escala é constituída por 22 itens, com um alfa de *Cronbach* de 0,79 a 0,92 nos múltiplos estudos de investigação onde tem sido usada, o que lhe confere boa consistência interna e fiabilidade (Sequeira, 2010b). Criada em 1980 por Zarit e colaboradores, que na altura era composta por 29 questões, para analisar a sobrecarga subjetiva relacionada com o cuidar. Em 1985, os autores realizaram uma revisão da escala e das 29 questões restaram 22. Foi adaptada e traduzida para a versão portuguesa em 2007, por Sequeira, anteriormente era denominada *Burden Interview Scale* (Sequeira, 2010b). Este índice permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do CI e que inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento. *Sobrecarga objetiva*: impacto da prestação de cuidados (1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17 e 20); *Relação interpessoal* (4, 5, 16, 18 e 19). *Sobrecarga subjetiva*: expectativas face ao cuidar (7, 8, 14 e 15); perceção da autoeficácia (20 e 21). Cada item é pontuado de forma qualitativa/quantitativa numa escala de Likert, da seguinte forma: nunca = (1); quase nunca = (2); às vezes = (3); muitas vezes = (4) e quase sempre = (5), obtém-se uma pontuação global que varia entre 22 e 110, em que uma maior pontuação corresponde a uma maior perceção de sobrecarga. A pontuação obtida permite classificar a sobrecarga da seguinte

forma: inferior a 46 = Sem sobrecarga; entre 46 e 56 = Sobrecarga ligeira; Superior a 56 = Sobrecarga intensa.

Parte IV – Avaliação da satisfação com o suporte social. A avaliação da satisfação com o suporte social foi monitorizada através da Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS), validada para Portugal por J. Ribeiro (2011). A versão final da ESSS é de auto-preenchimento, constituída por 15 frases que são apresentadas como um conjunto de afirmações, distribuídas por quatro dimensões, subescalas ou fatores: “Satisfação com amigos” (SA) = item 3 + item 12 + item 13 + item 14 + item 15 “Intimidade” (IN) = item 1 + item 4 + item 5 + item 6 “Satisfação com a família” (SF) = item 9 + item 10 + item 11 “Atividades sociais” (AS) = item 2 + item 7 + item 8. A escala apresenta um alfa de Cronbach de 0,85, o que lhe confere consistência interna e fiabilidade (J. Ribeiro, 2011), apresentada numa escala de Likert com cinco posições: «Concordo totalmente» =A=1; «Concordo na maior parte» =B=2; «Não concordo nem discordo» =C=3; «Discordo na maior parte» =D=4; «Discordo totalmente» =E=5. A *pontuação final* = satisfação com amigos + intimidade + satisfação com a família + atividades sociais. Valor pode variar entre 15 e 75 e quanto mais elevada é a pontuação mais elevada é a perceção de suporte social.

Procedimentos

Os questionários foram aplicados em contexto familiar ao CI do utente dependente. Foram tidos em conta os procedimentos e salvaguardadas, todas as considerações éticas relativas a este tipo de estudos, nomeadamente: i) pedido parecer da comissão de éticas para a saúde para a realização do estudo; ii) Autorização aos autores das escalas, para a sua utilização; iii) Consentimento informado a todos os participantes e salvaguardando o seu anonimato, bem como o sigilo e a confidencialidade das informações prestadas; iv)

Informados os participantes sobre os objetivos, características e condições de realização da investigação, tendo garantido o direito de não participação no estudo, de não responder a questões ou desistir do estudo.

Após a recolha de dados, e tendo em conta que se trata de um estudo de abordagem quantitativa, os dados foram maioritariamente tratados estatisticamente através da *IBM Statistical Package for Social Sciences* (SPSS®, versão 26.0). O questionário foi criado no *Google Forms*, aplicado por entrevista e as respostas foram automaticamente exportadas para tabela em Excel.

Análise estatística

Após a compilação e sistematização da informação, foi realizada a análise estatística dos dados. Numa primeira fase, os dados foram analisados através da estatística descritiva, utilizando as frequências absolutas (n) e relativas (%) para todas as variáveis. Foram utilizadas medidas de tendência central (médias aritméticas) e determinadas medidas de dispersão (amplitude de variação, variância, desvio padrão e coeficiente de correlação), no caso das variáveis de nível de medição rácio.

Relativamente à questão aberta, onde os cuidadores indicavam as principais estratégias de *coping* utilizadas para reduzir os níveis de stresse/sobrecarga, recorreu-se à técnica de análise de conteúdo, que permite trabalhar sobre material não estruturado, descrita por Vala (1986).

Numa segunda fase da análise dos dados, recorreu-se à estatística inferencial, tendo em conta o objetivo do estudo, o tipo de dados, as variáveis do estudo e foram usados os testes paramétricos *t-Student* e ANOVA, em alternativa, quando as variáveis não cumpriam

os pressupostos, foi usado o teste não paramétrico *Mann-Whitney*. Nas correlações foram utilizados testes não paramétricos, através da *correlação de Pearson*.

Foi considerado um nível de significância menor ou igual a 0,05 (Marôco, 2021).

Realizada a estatística descritiva para extrair e apresentar a informação contida nos dados recolhidos. Os dados obtidos são apresentados sob a forma de tabelas, que descrevem as características numéricas dos dados, e a representação gráfica, que possibilita uma rápida visão geral do fenómeno estudado (Vilelas, 2020).

Todas as tabelas, quadros e gráficos da autoria do investigador, foram numeradas e identificados no que respeita à informação que representam. Não foi colocada a fonte, uma vez que é resultado da análise de conteúdo dos questionários por entrevista.

A apresentação dos resultados foi organizada de acordo com a ordem das questões dispostas no questionário.

RESULTADOS

Dos 51 CI que constituíram a amostra, 40 são mulheres e 11 são homens, maioritariamente com idades compreendidas entre 40-59 anos (média/DP), com um valor médio de 57 anos. Destes CI, 24 são filhos e 15 são cônjuges do familiar cuidado, sendo que 44 CI coabitam com o doente dependente.

Quanto ao estado civil, 78,4% destes CI são casados, o que lhe acresce outras funções paralelas no contexto familiar. Quanto à situação laboral, a maioria (58,8%) dos CI está desempregada e 27,5% reformada, o nível de escolaridade é médio/baixo, sendo que 1 CI não possui nenhum nível de ensino e só 21,5% dos CI frequentou o ensino secundário ou grau superior.

Quando caracterizamos o papel de cuidador e analisando a Figura I relativamente ao tempo de prestação de cuidados, podemos concluir que 6 CI assumiram o papel de CI há menos de 1 ano, 10 são CI há mais de 1 ano e menos de 2 anos, 8 CI assumiram esse papel há mais de 3 anos e menos de 5 anos, salientar que a maioria (27) dos CI assumiu o papel de CI há 5 ou mais anos.

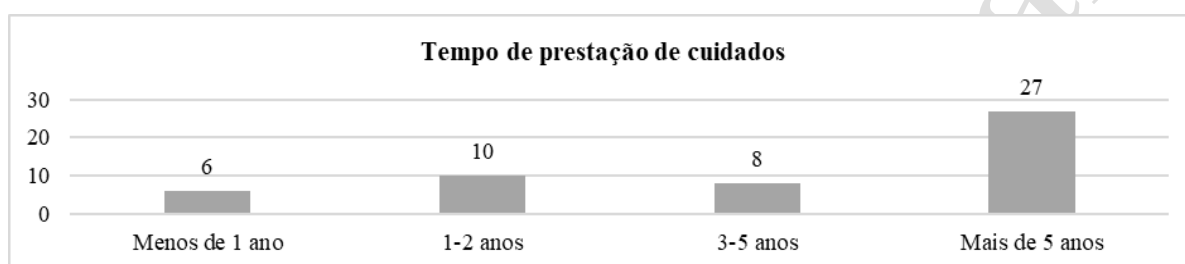


Figura 1. *Tempo de prestação de cuidados*

Da análise da Figura II, relativa às estratégias de *coping* que estes 51 CI mais utilizam para colmatar os níveis de sobrecarga, constatamos que os trabalhos manuais e a jardinagem foram referidas por 23 CI, sendo as estratégias mais referidas.

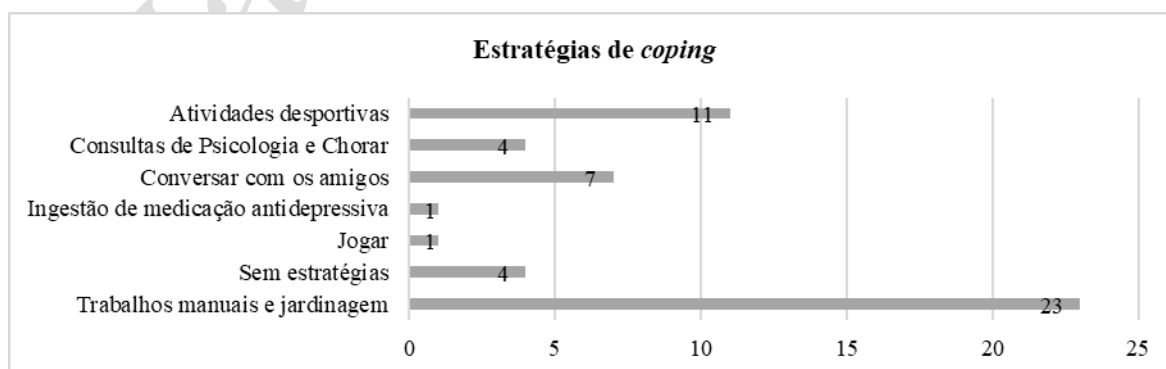


Figura 2. *Estratégias de coping utilizadas para reduzir a sobrecarga*

Analisando a Tabela I relativa às características do papel do cuidador e aos motivos que o levaram a assumir este papel, observamos que 72,5% (37) dos CI refere que o faz por obrigação, diretamente relacionada com o grau de parentesco com a pessoa que cuidam. Quando questionados sobre o seu estado de saúde, 47,1% (24) dos CI considera o seu estado de saúde razoável. Quando questionados sobre os apoios que gostariam de ter, 76,5% (39) dos CI referiu em primeiro lugar apoio económico e, embora a maioria destes cuidadores tenha o ECI, a verdade é que esse contributo não compensa a vertente económica; em segundo lugar 49,0% (25) dos CI referiu o apoio informal ou social (complemento da 2ª pessoa), necessário para cuidar do utente dependente quando o cuidador se ausentar; em terceiro lugar foi referido por 23,5% (12) dos CI o apoio em termos de melhoria de conhecimentos; em quarto lugar foi referido por 17,6% (9) dos CI o apoio psicológico/emocional. Uma análise mais aprofundada dos resultados, permitiu perceber que estes CI colocam o familiar que cuidam, sempre, em primeiro lugar.

Tabela 1: *Caraterização do papel de cuidador*

Papel de CI/Características	n	Fr (%)
Que motivos o(a) levaram a assumir o papel de cuidador?	Afinidade	10 19,6
	Obrigação	37 72,5
	Gratidão	4 7,8
Como considera o seu estado de saúde, neste momento?	Bom	19 37,3
	Razoável	24 47,1
	Mau	8 15,7
Que apoios considera mais importantes e que gostaria de ter? *	1- Apoio emocional	9 17,6
	2- Apoio económico	39 76,5
	3- Auxílio nas minhas tarefas domésticas (compras, roupas, limpeza da casa...)	3 5,9
	4- Apoio no aumento de conhecimentos para uma melhor prestação de cuidados	12 23,5
	5- Auxílio para cuidar do doente quando: precisar de sair, descansar, ou cuidar de mim	25 49
	6- Outro: Apoio em material anti escaras	1 2

NOTA: n-Frequência absoluta; Fr-Frequência relativa; *Esta pergunta permitia a escolha em vários itens de resposta.

Os resultados da avaliação do índice de sobrecarga através da escala de Zarit (Sequeira, 2010b), mostram que 84,3% dos CI da amostra apresenta sobrecarga intensa, 13,7% dos CI, sobrecarga ligeira e só 2% dos CI é que não apresenta sobrecarga. Segundo a Tabela II e utilizando o teste de *tukey*, para comparação entre as médias, constatamos que o impacto da prestação de cuidados é mais elevado nos CI que prestam cuidados há 1-2 anos, comparativamente aos que prestam há 3-5 anos ($p=0.03$) e comparativamente com os que prestam há mais de 5 anos ($p=0.03$). Também se verifica que a perceção de sobrecarga em geral varia de modo significativo ($F=3.00$, $p=0.04$), sendo mais elevada nos utentes com 1-2 anos de prestação de cuidados, comparativamente aos que têm entre 3-5 anos ($p=0.03$) ou mais de 5 anos ($p=0.04$) e que esta sobrecarga é maior nos CI que cuidam entre 1- 2 anos, comparativamente aos que têm entre 3-5 anos ($p=0.03$) ou mais de 5 anos ($p=0.04$).

Tabela 2: *Relação entre o papel de cuidador e a sobrecarga*

Escala de sobrecarga	Menos de 1 ano (n=6)		1 Ano a 2 anos (n=10)		3 Anos a 5 anos (n=8)		Mais de 5 anos (n=27)		F (p)
	M	Dp	M	Dp	M	Dp	M	Dp	
Impacto prestação cuidados	41,33	10,38	45,10	6,85	33,00	8,14	38,70	9,33	2.92 (0.044)^a
Relação interpessoal	11,83	5,77	13,10	3,75	9,25	2,86	11,55	3,14	1.72 (0.175)
Expectativas no cuidar	18,00	2,09	16,70	2,05	16,00	2,20	17,66	2,30	1.59 (0.204)
Perceção autoeficácia	7,33	1,03	5,50	2,12	4,50	3,11	4,66	2,13	2.67 (0.058)
Sobrecarga (geral)	78,50	16,93	80,40	9,13	62,75	13,72	72,59	13,42	3.00 (0.040)^b

NOTA: n- Frequência absoluta; a) Teste de *Tukey* (1-2 anos>3-5 anos [$p=0.030$]); b) Teste de *Tukey* (1-2 anos>3-5 anos [$p=0.034$]); M-Média; Dp- Desvio padrão; p- Probabilidade de significância.

Para dar mais consistência ao estudo calculamos a sensibilidade e fiabilidade fatorial relativamente às escalas apresentadas. Assim, é possível verificar que, de modo geral, a escala de perceção de sobrecarga apresenta uma tendência para valores medianos altos, considerando os valores médios obtidos (M=73.27, Md=75.00, Dp=13.97). A distribuição simétrica obtida (Si=-1.20) também permite verificar que a distribuição dos resultados tende

para a normalidade. Relativamente ao índice de consistência interna (*alfa de Cronbach*), é possível observar que a percepção de sobrecarga em geral ($\alpha=0.87$) apresentam uma fiabilidade fatorial adequada.

Relativamente à ESSS, verificamos que existe uma tendência para valores medianos ($M=43.29$, $Md=44.00$, $Dp=9.03$). A distribuição simétrica ($Si=-0.67$) obtida também permite confirmar esta tendência. Quanto à fiabilidade fatorial, os resultados dos índices de consistência interna (*alfa de Cronbach*), de satisfação com o suporte social total ($\alpha=0.76$), confirma a sua fiabilidade fatorial.

Assim, 56,7% dos CI da amostra não estão satisfeitos com o suporte social recebido e, esta insatisfação, está diretamente relacionada com a sua intimidade ($M=10.92$, $Md=12.00$, $Dp=3.46$) e com as atividades sociais realizadas ($M=4.43$, $Md=3.00$, $Dp=2.24$).

Relativamente à análise da relação entre percepção de sobrecarga e satisfação com o suporte social, apenas se verifica uma correlação significativa e negativa entre a satisfação com a intimidade e a percepção sobre o impacto da sobrecarga na prestação de cuidados ($r=-0.32$, $p=0.02$), tal como verificado pela Tabela III o que significa que quanto menor for a satisfação com a intimidade, maior será a percepção de sobrecarga associada à prestação de cuidados.

Tabela 3. *Relação entre satisfação com o suporte social e sobrecarga do CI*

Relação entre satisfação com o suporte social e sobrecarga										
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1) Impacto na prestação de cuidados	--									
2) Relação interpessoal	,643**	--								
3) Expectativas ao cuidar	,474**	,345*	--							
4) Percepção autoeficácia	,303*	,028	-,010	--						
5) Sobrecarga emocional geral	,966**	,754**	,568**	,375**	--					
6) Satisfação com os amigos	-,197	-,079	-,149	,012	-,175	--				
7) Satisfação com a intimidade	-,319*	-,210	-,008	,073	-,258	,554**	--			

8) Satisfação com a família	-,030	,011	-,048	-,054	-,034	,615**	,421**	--
9) Satisfação com as atividades sociais	-,181	-,019	,045	,151	-,093	-,086	,159	-,180 --
10) Satisfação com o suporte social	-,265	-,116	-,074	,052	-,211	,849**	,816**	,741** ,207 --

NOTA: * $p < 0.05$, ** $p < 0.001$

DISCUSSÃO

Num total de 51 CI estudados, observou-se que a maioria (78,4%) era do sexo feminino, com uma média de idades de 57 anos (DP), maioritariamente compreendidas entre 40-59 anos. No que diz respeito à variável, estado civil e à relação que estabelecem com a pessoa dependente, observou-se que 78,4% dos CI são casados, o que acarreta funções paralelas no seu seio familiar, 88,2% dos CI coabitam com pessoa que cuidam, 47% destes CI são filho(a), 29,4% são cônjuges do utente dependente, a maioria (58,8%) dos cuidadores estão desempregados, 27,5% são idosos reformados que cuidam de outros idosos e 29,4% apresenta um nível de escolaridade médio/baixo. No nosso estudo, estes resultados podem justificar-se pelo baixo poder económico da maioria da população portuguesa e, em particular, da região Vale do Sousa, pode explicar-se, ainda, pela morosidade da independência dos filhos em relação aos pais, pela cultura religiosa que carregamos e pelo estatuto social de dona de casa que ainda é atribuído à grande maioria das mulheres portuguesas. A maioria destes cuidadores vivem em meio rural, isolados, com problemas de saúde associados e com baixa literacia em saúde o que dificulta o acesso aos cuidados continuados e paliativos dignos.

Resultado idêntico foi observado no estudo realizado na região centro de Portugal por Pocinho, et al. (2017) e por estudos de âmbito internacional (Barreto Zorza et al., 2017; Tremont et al., 2017; Vechia et al., 2019; Willemse et al., 2016; Yu, 2016).

Quanto à caracterização do papel de cuidador, 52,9% dos CI assumiu este papel há 5 ou mais anos, 72,5% diz ser por obrigação para com o doente cuidado. O estudo de caso

qualitativo e empírico a 35 CI, conduzido em cinco países da Europa (Bélgica, Holanda, Luxemburgo, França e Alemanha) e realizado por Willemse et al. (2016), evidencia que a maioria dos cuidadores (transversal aos 5 países) vê o cuidado como uma obrigação familiar.

Quando questionados sobre os apoios que consideram mais importantes e que gostariam de ter, 76,5% dos cuidadores do nosso estudo refere apoio económico, 49% dos CI refere apoio de alguém que cuide do doente quando precisam de tempo para eles próprios, e 23,5% dos CI refere necessidade de aumentar os conhecimentos para uma melhor prestação de cuidados. Resultados idênticos foram encontrados no estudo do MCCI (2021), realizado em Portugal, em que 46,9% dos CI inquiridos refere que precisa de formação para uma melhor prestação de cuidados, 39,6% refere que precisa de apoio financeiro.

Quando questionados sobre as estratégias de *coping* que utilizam para colmatar os níveis de sobrecarga, 23 CI referem trabalhos manuais e jardinagem, 11 CI referem atividades desportivas e 7 preferem conversar com os amigos. As respostas levam-nos a pensar no meio rural onde a maioria destas pessoas vive, normalmente quase todas possuem um quintal e conhecem os vizinhos, o que lhes permite realizar este tipo de atividades.

Relativamente à relação entre índice de sobrecarga geral e à satisfação com o suporte social geral, apenas se verifica uma correlação significativa e negativa entre a satisfação com a intimidade e a perceção sobre o impacto da sobrecarga, na prestação de cuidados ($r=-0.32$, $p=0.02$), o que significa que quanto menor for a satisfação com a intimidade maior será a perceção de sobrecarga associada ao impacto da prestação de cuidados. A menor satisfação encontrada com as atividades sociais ($M=4.43$, $Md=3.00$, $Dp=2.24$), pode estar ainda relacionada com valores altos de sobrecarga e baixos níveis de literacia em saúde. Resultados semelhantes foram encontrados no estudo piloto randomizado realizado por Yu (2016), na China, a 60 CI, em que relaciona de forma negativa a sobrecarga dos CI ($p=0,03$), com os benefícios do trabalho em grupo, do bem-estar geral ($p=0,049$) e na melhoria do

funcionamento do papel social ($p=0,047$), defendendo a rede de apoio multidisciplinar como uma vantagem para o CI. No ensaio clínico realizado com 250 cuidadores por Tremont et al. (2017), em que o objetivo era perceber se os programas de educação para a saúde (EpS) e apoio ao cuidador funcionam melhor em grupo, concluíram que o apoio à distância, por si só, não funciona, e que é importante intervir em grupos e na comunidade com atividades de partilha e EpS. Estes autores defendem ainda que a boa saúde do cuidador depende de uma boa gestão de caso/abordagem, o que implica a colaboração social.

O número de CI que constitui a amostra, o tipo de amostragem e o instrumento de recolha de dados utilizado, pode ter comprometido a representatividade dos resultados.

A baixa escolaridade e literacia em saúde dos CI, refletida na dificuldade de interpretação/ compreensão de algumas perguntas do questionário, associada às comorbilidades (perda de visão) podem ter condicionado as respostas.

O estudo permitiu o levantamento das necessidades sentidas pelos CI, transmitindo à sociedade distraída, a sua importância, as dificuldades com que diariamente se debatem e perspetiva-se a implementação de um projeto futuro com o objetivo de aumentar a literacia.

Evidencia-se a necessidade de uma rede multiprofissional de apoio nos cuidados de saúde especializada em cuidados continuados e paliativos, a quem os cuidadores possam recorrer quando precisam de algum tipo de apoio.

Conclusões

Depois de uma análise pormenorizada aos resultados e considerando os objetivos inicialmente formulados para este estudo, estamos em condições de elencar um conjunto de conclusões que apresentamos de seguida.

Sublinhamos que a sobrecarga do CI, no nosso estudo, está relacionada com: *a)* baixa satisfação com as atividades sociais realizadas, elas existem mas a falta de tempo, e não ter a quem deixar a pessoa ao seu cuidado, são motivos que o CI refere como essenciais para a não

realização das atividades; *b*) baixa literacia em saúde, demonstrada pela dificuldade no preenchimento do questionário; *c*) falta de conhecimento sobre os seus direitos como CI; *d*) expectativas em relação ao cuidar, representativo na elevada percentagem de sobrecarga encontrada entre os 2-3 anos de prestação de cuidados; *e*) as relações íntimas pessoais (desconhecimento de si próprio, das suas necessidades e limitações).

Ao longo do estudo percebemos que existe um número considerável de CI que referem sentir falta de apoio dos profissionais de saúde, por isso é urgente criar equipas de saúde que possam apoiar, informar, educar, instruir e treinar estes CI, facultando-lhe estratégias de *coping* e fornecendo-lhe suporte emocional, que lhes permita prestar cuidados continuados e paliativos de qualidade. Salientamos ainda, a importância dos projetos de intervenção comunitária em grupo, com prévios diagnósticos que permitam alavancar atividades como sessões de EpS teórico/práticas que respondam às necessidades da população.

Salientamos ainda a importância de novas políticas públicas de cuidados, capazes de criar parcerias e um novo modelo de cuidados, que reconheça o domicílio como o lugar ideal para a prestação de cuidados continuados e paliativos, que permita reforçar as respostas sociais e o reconhecimento do estatuto de CI como um direito remunerado de forma que a pessoa que necessita de cuidados não seja uma responsabilidade exclusiva das famílias, mas partilhada pelo estado e sociedade.

AGRADECIMENTOS

Aos autores

REFERÊNCIAS

- Barreto Zorza, Y. M., Enriquez Guerrero, C. L., & Velasquez Gutiérrez, V. F. (2017). Efectividad de un programa en la carga de cuidado para cuidadores familiares en tres grupos culturalmente diversos. *MedUNAB*, 20(1), 28-38. <https://doi.org/10.29375/01237047.2688>.
- Del-Pino-Casado, Rafael, Marta Rodríguez Cardosa, Catalina López-Martínez, and Vasiliki Orgeta. (2019). "The Association between Subjective Caregiver Burden and Depressive Symptoms in Carers of Older Relatives: A Systematic Review and Meta-Analysis." *PLoS ONE* 14(5):1–16. doi: 10.1371/journal.pone.0217648.
- Del-Pino-Casado, Rafael, Emilia Priego-Cubero, Catalina López-Martínez, and Vasiliki Orgeta. (2021). "Subjective Caregiver Burden and Anxiety in Informal Caregivers: A Systematic Review and Meta-Analysis." *PLoS ONE* 16(3 March). doi: 10.1371/journal.pone.0247143.
- Fortin, M.-F., Côté, J., & Filion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lusodidacta.
- Imperatori, E., & Giraldes, M. R. (1993). *Metodologia do planeamento da saúde: Manual para uso em serviços, regionais e locais*. Escola Nacional de Saúde.
- Marôco, J. (2021). *Análise estatística com o SPSS Statistics* (8a ed.). ReportNumber.
- Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais. (2021). *Estudo sobre perceção dos portugueses sobre cuidadores informais*. https://movimentocuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2021/04/cuidadores-informais_infografia_A4.pdf
- Pocinho, R., Belo, P., Melo, C., Navarro-Pardo, E., & Muñoz, J. J. (2017). Relação entre o estado psicossocial do cuidador informal e o tempo de cuidado dos idosos da região centro de Portugal. *Educación y Humanismo*, 19(32), 88-101. <http://dx.doi.org/10.17081/eduhum.19.32.2533>
- Priego-Cubero, Emilia, Vasiliki Orgeta, Catalina López-Martínez, and Rafael del-Pino-Casado. 2023. "The Relationship between Social Support and Anxiety Symptoms in Informal Carers: A Systematic Review and Meta-Analysis." *Journal of Clinical Medicine* 12(3). doi: 10.3390/jcm12031244.
- Ribeiro, J. L. (2011). *Escala de satisfação com o suporte social*. Placebo Editora.
- Sequeira, C. (2010a). *Envelhecimento: Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lidel.
- Sequeira, C. A. (2010b). Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. *Revista Referência*, 2(12), 9-16. <http://www.index-f.com/referencia/2010pdf/12-0916.pdf>
- Tavares, A. (1992). *Métodos e técnicas de planeamento em saúde* (2a ed.). Ministério da Saúde.
- Tremont, G., Davis, J. D., Ott, B. R., Galioto, R., Crook, C., Papandonatos, G. D., Fortinsky, R. H., Gozalo, P., & Bishop, D. (2017). Randomised trial of the family intervention: Telephone tracking-caregiver for dementia caregivers: Use of community and healthcare resources. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(5), 924-930. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5510656/pdf/nihms868990.pdf>

- Vala, J. (1986). Análise de conteúdo. In A. S. Silva & J. M. Pinto, *Metodologia das ciências sociais*. Afrontamento.
- Vechia, A. D., Mamani, A. R., Azevedo, R. C., Reiners, A. A., Pauletto, T. T., & Segri, N. J. (2019). Tensão do papel de cuidador em cuidadores informais de idosos. *Texto e Contexto Enfermagem*, 28, 1-13-
<https://www.scielo.br/j/tce/a/sPRdx9t4vVhV7K7MZ XV4dVy/?format=pdf&lang=pt>
- Vilelas, J. (2020). *Investigação o processo de construção do conhecimento* (3a ed.). Edições Sílabo.
- Willemsse, E., Anthierens, S., Farfan-Portet, M. I., Schmitz, O., Macq, J., Bastiaens, H., Dilles, T., & 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. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1487-2>