

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO (ORIGINAL)

Cuidador informal de pessoa dependente no autocuidado: fatores de sobrecarga


Informal caregiver of dependent person in self-care: burden-related factors

Cuidador informal de personas dependientes en el autocuidado: factores de sobrecarga

Maria dos Anjos Coelho Rodrigues Dixe¹

 <https://orcid.org/0000-0001-9035-8548>

Ana Isabel Fernandes Querido²

 <https://orcid.org/0000-0002-5021-773X>

¹ Instituto Politécnico de Leiria, Escola Superior de Saúde, ciTechCare, Leiria, Portugal

² Instituto Politécnico de Leiria, Escola Superior de Saúde, ciTechCare, Leiria, CINTESIS, Universidade do Porto, Portugal

Resumo

Enquadramento: As alterações sociais conduziram ao crescendo das pessoas dependentes no autocuidado, com necessidade de apoio de um cuidador familiar/informal (CI). O desempenho deste papel pode conduzir à sobrecarga e exaustão.

Objetivos: Avaliar a sobrecarga do CI da pessoa dependente e identificar fatores relacionados com essa sobrecarga.

Metodologia: Estudo observacional, transversal, numa amostra de conveniência de 164 CI de pessoas dependentes no autocuidado. O questionário incluiu dados da pessoa dependente: sociodemográficos e clínicos; e do cuidador: sociodemográficos, familiares, profissionais, experiência, informação recebida e sobrecarga (Escala de Zarit).

Resultados: A maioria dos CI são mulheres (82,9%), vivem com a pessoa cuidada (70,1%), 62,2% têm ajuda para cuidar, gastando em média 105,65h (± 54)/semana. Mais de metade apresenta sobrecarga intensa (57,7; $\pm 13,9$), relacionada com a preparação para o cuidar, áreas e tempo de dependência. Mais informação sobre a doença e como cuidar da pessoa dependente está relacionado com menores níveis de sobrecarga.

Conclusão: Os CI evidenciam sobrecarga elevada e os fatores relacionados sugerem o investimento em intervenções preventivas por parte dos enfermeiros.

Palavras-chave: sobrecarga; cuidadores informais; família; autocuidado

Abstract

Introduction: Societal changes have led to an increasing number of people dependent for self-care, with the need for support from a family member/informal caregiver. The performance of this role can lead to burden and exhaustion.

Objectives: To assess the burden of the dependent person's informal caregiver and to identify factors associated with caregiver burden.

Methodology: An observational cross-sectional study was conducted with a convenience sample of 164 informal caregivers of people dependent for self-care. The questionnaire included data on the dependent person (sociodemographic and clinical) and the caregiver (sociodemographic, family, professional, experience, information received, and burden using the Zarit Burden Interview).

Results: Most caregivers were women (82.9%), living with the dependent person (70.1%), 62.2% of them had help and spent an average of 105.65 (± 54) hours/week in caring. More than half of the caregivers were severely burdened (57.7; ± 13.9), which was associated with the preparation to provide care and the areas and duration of dependence. More information about the illness and how to care for the dependent person were associated with lower levels of burden.

Conclusion: The factors associated with the severe burden experienced by informal suggest that nurses should invest in preventive interventions.

Keywords: burden; informal caregivers; family; self-care

Resumen

Marco contextual: Los cambios sociales dieron lugar a un aumento de las personas dependientes en el autocuidado y, con ello, de la necesidad de apoyo de un cuidador familiar/informal (CI). El desempeño de esta función puede llevar a la sobrecarga y al agotamiento.

Objetivos: Evaluar la sobrecarga del CI de la persona dependiente e identificar los factores relacionados con esta sobrecarga.

Metodología: Estudio observacional, transversal, sobre una muestra de conveniencia de 164 CI de personas dependientes en el autocuidado. El cuestionario incluyó datos de la persona dependiente: sociodemográficos y clínicos; y del cuidador: sociodemográficos, familiares, profesionales, experiencia, información recibida y sobrecarga (Escala de Zarit).

Resultados: La mayoría de los CI son mujeres (82,9%), viven con la persona cuidada (70,1%), el 62,2% tiene ayuda para cuidados y gasta de media 105,65 h (± 54)/semana. Más de la mitad tiene una sobrecarga intensa (57,7; $\pm 13,9$), relacionada con la preparación para el cuidado, las áreas y el tiempo de dependencia. Más información sobre la enfermedad y cómo cuidar a la persona dependiente está relacionada con niveles más bajos de sobrecarga.

Conclusión: Los CI muestran una elevada sobrecarga y los factores relacionados sugieren invertir en intervenciones preventivas por parte de los enfermeros.

Palabras clave: sobrecarga; cuidador informal; familia; autocuidado

Autor de correspondência:

Maria dos Anjos Coelho Rodrigues Dixe
E-mail: maria.dixe@ipleiria.pt

Recebido: 18.01.20

Aceite: 25.05.20



Como citar este artigo: Dixe, M. A., & Querido, A. I. (2020). Cuidador informal de pessoa dependente no autocuidado: fatores de sobrecarga. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(3), e20013. doi:10.12707/RV20013



Introdução

O cuidador informal (CI) principal é a pessoa, da rede social da pessoa dependente, com relação significativa que cuida de outra, numa situação de doença crónica e/ou deficiência e que assume a responsabilidade maioritária do cuidado, vivenciando um grau de envolvimento maior que os restantes membros da família, sem ter treino para tal e sem ser retribuído pela sua função (Naiditch, Triantafyllou, Di Santo, Carretero, & Durrett, 2013). A nível Europeu estima-se que 32 milhões de cuidadores informais prestam cuidados a um idoso ou familiar com deficiência (Anderson, Mikulić, Vermeylen, Lyly-Yrjanainen, & Zigante, 2009).

Vários são os estudos que referem que estes cuidadores apresentam níveis elevados de sobrecarga emocional (Sequeira, 2013; Rodríguez-González et al., 2017). Face a este número e à escassez de programas de apoio ao cuidador (Dixe et al., 2019) há necessidade de avaliar a sobrecarga do CI da pessoa dependente e identificar os fatores relacionados com a sobrecarga do CI da pessoa dependente, a fim de identificar as melhores estratégias para prevenir a sobrecarga dos mesmos.

Enquadramento

As características e necessidades da pessoa que recebe os seus cuidados assim como a evolução da sua condição estão relacionadas com o nível e a natureza dos cuidados prestados sendo que as suas qualidades e motivação para o cuidar dependem da sua capacitação, informação, apoio psicológico, relação entre o trabalho e o cuidar, apoio acessível adequado e atempado (Carretero, Stewart, & Centeno, 2015; Bouget, Spasova, & Vanhercke, 2016). Cuidar de outro requer um esforço contínuo ao nível cognitivo, emocional e físico, podendo ter impacto negativo na saúde e bem-estar do cuidador informal (Cabral, Ferreira, Silva, Jerónimo, & Marques, 2013) e em custos económicos para as famílias e sociedade sendo que maior nível de dependência, maior número de horas de cuidados prestados pelos cuidadores informais (Oliva-Moreno, Aranda-Reneo, Vilaplana-Prieto, González-Domínguez & Hidalgo-Veja, 2013).

Identificar os fatores que estão relacionados com a sobrecarga é importante para serem definidas intervenções preventivas. A literatura tem descrito vários fatores relacionados com os cuidadores e fatores relacionados com a pessoa dependente que levam à sobrecarga. Relativamente a estes fatores foram identificados grau de dependência, saúde psicológica, e características sociodemográficas. Quanto aos fatores relacionados com o cuidador, podemos salientar características sociodemográficas, tipo de necessidades, tempo de cuidado, grau de parentesco e saúde psicológica do cuidador (Zhu & Jiang, 2018). Para avaliar a sobrecarga do cuidador existem vários instrumentos sendo a escala de Zarit apontada como a que reúne melhores condições de aplicação, sendo utilizada em vários países e em várias populações (Sequeira, 2013; Crespo & Rivas, 2015).

Descanso do cuidador, intervenções psicoeducativas, terapia cognitivo-comportamental, capacitação do cuidador, informações sobre como efetuar os cuidados e sobre o estado do doente, são estratégias promotoras da autoeficácia e da melhoria da comunicação entre a pessoa dependente e cuidador informal, previnem a sobrecarga e exaustão do cuidador (Vandepitte et al., 2016) comportamentos agressivos, abusos, maus tratos e abandono da pessoa dependente por parte do cuidador (Carretero & Garcés, 2011).

Numa revisão sistemática (Vandepitte et al., 2016) foi verificado que intervenções psicoeducativas promovem resultados positivos nos cuidados e atrasam a institucionalização da pessoa dependente; terapia cognitiva diminui a disfuncionalidade do cuidador e a terapia ocupacional diminui problemas comportamentais das pessoas dependentes e melhora a autoeficácia dos cuidadores informais.

Questões de investigação/Hipóteses

Quais são os fatores que estão relacionados com a sobrecarga do CI que cuida da pessoa dependente no autocuidado? H1: Existe correlação positiva e significativa entre os níveis de sobrecarga do CI e a sua idade, idade da pessoa dependente, tempo de dependência e número de horas de cuidado e informações recebidas pelo cuidador informal e número de dependências.

H2: Existem diferenças com significado estatístico entre os níveis de sobrecarga do CI e o facto de morar com a pessoa de quem cuida, ter ajuda no cuidar e a relação de parentesco.

Metodologia

Este estudo correlacional, transversal, desenvolvido num Centro Hospitalar da Zona centro de Portugal, de junho de 2018 a fevereiro de 2019. Os dados foram colhidos por meio de amostragem por conveniência a 164 cuidadores informais com idade igual ou superior a 18 anos.

Os critérios de inclusão foram: ser previamente CI, independentemente do tempo de cuidador, ser responsável por uma pessoa dependente em pelo menos uma área do autocuidado e com alta para o domicílio de um serviço de internamento. A aplicação dos critérios e seleção dos cuidadores foi efetuada pelos enfermeiros da referida Unidade Hospitalar. Para avaliar o grau de dependência os enfermeiros aplicaram a escala de Barthel.

Nos dias agendados para a colheita de dados os enfermeiros do referido serviço indicavam os cuidadores informais que cumpriam os critérios para o estudo. Os dados foram colhidos através de um questionário hétero-preenchido, com duração média de 10 minutos, realizada por estudantes de mestrado em enfermagem, no dia da alta hospitalar. Este era constituído por: (a) Dados socioprofissionais e clínicos da pessoa dependente (referidos pelo CI) nomeadamente idade, sexo, número de dias de internamento, dependência prévia ao internamento, número de áreas de dependência (mínimo 0 máximo 10, de acordo com

as áreas de dependência do índice de Barthel) e tempo de dependência; (b) Dados socioprofissionais e familiares do cuidador informal, experiência de cuidador, nível de informação recebida pelo cuidador, profissional que forneceu a informação; (c) Nível de informação fornecida ao cuidador informal, realizada durante o internamento da pessoa dependente. Esta variável foi avaliada através de 11 indicadores com quatro opções de resposta: *as necessárias* (1); *algumas, mas não suficientes* (2); *nenhumas* (3) e *não aplicável* (4). De seguida enumeram-se os 11 indicadores: Informação acerca da doença, informações sobre tomar banho, informações sobre vestir e despir, informações sobre alimentação, informações sobre o uso do sanitário, informações sobre transferência, informações sobre mobilidade, informações sobre a toma da medicação, informações sobre o equipamento auxiliar, informações sobre apoios económicos, e informações sobre os serviços comunitários. Os 11 indicadores foram construídos tendo por base o referenciado na literatura e validado o seu conteúdo por cinco profissionais de enfermagem com doutoramento, publicações e experiência na área: (a) Profissional que forneceu a informação em cada um dos 11 indicadores acima referidos com resposta múltipla: *médico, enfermeiro, outro* (qual). Se respondessem qual eram convidados a indica-los; (b) Sobrecarga do cuidador: Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit (Sequeira, 2013), constituída por 22 itens, organizados em quatro fatores: impacto da prestação de cuidados, relação interpessoal, expectativa face ao cuidar e percepção da autoeficácia. Cada item é pontuado de acordo com uma escala de resposta tipo *Likert*: *nunca* (1); *quase nunca* (2); *às vezes* (3); *frequentemente* (4) e *quase sempre* (5), obtendo-se um *score* global que varia entre 22 e 110, em que um maior *score* corresponde a um maior nível de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte: sem sobrecarga (< 46); sobrecarga ligeira (46-56); sobrecarga intensa (> 56).

O projeto foi aprovado pela Comissão Nacional de Proteção de Dados (n.º 3289/ 2017) e Comissão de Ética do Centro Hospitalar onde o estudo foi realizado (04 - 2017/05/02).

Todos os participantes foram informados sobre o direito de não participar e de desistir durante o estudo, do anonimato e confidencialidade dos dados tendo sido obtido o seu consentimento livre e esclarecido. Foi assegurado um local apropriado para a realização da entrevista.

Os dados foram tratados através IBM SPSS Statistics software, versão 24.0 para o Windows 10, tendo sido realizadas análises descritivas para as variáveis numéricas e frequências absoluta e relativa para as variáveis qualitativas.

Na análise bivariada, e em virtude das variáveis não terem distribuição normal (avaliado através do teste de Kolmogorov-Smirnov), realizaram-se os testes não-paramétricos de Mann-Whitney quando aquelas eram dicotómicas, Kruskal-Wallis, quando as variáveis apresentaram três ou mais classes e coeficiente de correlação de Spearman para a análise da correlação entre as variáveis quantitativas independentes. Para todos os testes estatísticos utilizados, foi fixado o valor de $p < 0,05$ para rejeição da hipótese nula.

Resultados

Neste estudo, 82,9% dos cuidadores informais são mulheres, na maioria filhos (57,9%) seguindo-se o cônjuge (25%) e outro familiar (17,1%). A maioria (50,6%) dos cuidadores não tem a escolaridade obrigatória (9º ano de escolaridade), 23,8% tem o 9º ano de escolaridade, 13,4% o 12º ano de escolaridade e os restantes 12,2% um curso superior.

Relativamente à situação laboral 34,7% dos cuidadores eram reformados, 22% domésticos, 39% ativos e 4,3% estudantes. A maioria vive com a pessoa de quem cuida (70,1%) e 62,2% tem ajuda no cuidar. Em média estes cuidadores gastam $105,65 \pm 54$ horas por semana a cuidar da pessoa dependente, ou seja, 15 horas por dia.

Apesar do cuidador da pessoa dependente ter em média menos anos ($57,7 \pm 13,4$) que a pessoa dependente ($81,2 \pm 9,9$) a diferença não tem significado estatístico ($r_s = 0,095$; $p = 0,227$).

Não há diferenças relativamente ao sexo da pessoa dependente pois o sexo masculino e feminino apresenta a mesma percentagem e número (50%; 82).

Antes da vinda aos cuidados de saúde hospitalar a totalidade das pessoas já era dependente em pelo menos uma área do autocuidado sendo a média de dias de permanência da pessoa dependente na unidade hospitalar de $3,55 \pm 5$ dias. A pessoa estava dependente em pelo menos uma das atividades do autocuidado em média há $16,85 \pm 30,2$ anos.

Relativamente às áreas de dependência, no momento da alta hospitalar, verificamos que 79,9% (131) das pessoas eram dependentes em oito áreas (para um máximo de 10); 19,5% (32) em mais do que uma área e apenas uma (0,6%) pessoa era dependente em apenas uma das áreas e tomam em média $8,4 \pm 3,7$ medicamentos por dia.

Relativamente às informações prestadas aos cuidadores informais verificámos que foi na área da doença e da toma de medicação que foram prestadas informações ao maior número de cuidadores (Tabela 1).

Tabela 1

Distribuição das respostas da amostra quanto ao nível de informação recebida pelo cuidador informal e profissional que a forneceu

Informações Sobre:	As Necessárias		Não As Suficientes		Nenhumas		Não Aplicável	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Doença	110	67,1	54	32,9				
Tomar Banho	51	31,1	5	3,0	103	62,8	5	3,0
Vestir E Despir	49	31,2	3	1,9	101	64,3	4	2,5
Alimentar-Se	56	37,6	5	3,4	86	57,7	2	1,3
Usar O Sanitário	50	34,2	2	1,4	80	54,8	14	9,6
Transferir-Se	47	33,1	2	1,4	79	55,6	14	9,9
Andar	48	32,9	3	2,1	81	55,5	14	9,6
Tomar A Medicação	117	71,3	29	17,7	16	9,8	2	1,2
Equipamento Auxiliar	36	22,0	13	7,9	70	42,7	45	27,4
Serviço Comunitário	52	31,7	38	23,2	63	38,4	11	6,7
APOIOS ECONÓMICOS	31	18,9	25	15,2	91	55,5	17	10,3

Nota. *o n não é sempre igual pois deste número foram excluídos os não aplicáveis.

Com exceção da informação prestada ao cuidador relativa à toma de medicação verificamos que foram vizinhos, amigos ou outros familiares que as prestaram (Tabela 2).

Tabela 2

Distribuição das respostas da amostra quanto ao profissional que forneceu a informação ao cuidador informal

Informações sobre:	Médico		Enfermeiro		Médico e Enfermeiro		Outro	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Doença	146	89,0	4	2,4	14	8,5		
Tomar banho			20	35,7			33	64,3
Vestir e despir			16	30,8			36	69,2
Alimentar-se			21	34,4	4	6,6	36	59,0
Usar o sanitário	1	1,9	15	28,8			36	70,3
Transferir-se			13	26,5			36	73,4
Andar	1	2,0	14	27,5			36	70,6
Tomar a medicação	63	43,2	29	19,9	17	11,6	37	25,4
Equipamento auxiliar	2	4,1	13	26,5			34	69,3
Serviços comunitários	2	2,2	18	20,0	1	1,1	69	76,6
Apoios económicos	3	5,4	4	7,1			49	87,5

Nota. *o n não é sempre igual pois deste número foram excluídos os não aplicáveis.

Os cuidadores informais que participaram no estudo apresentam uma média de $57,7 \pm 13,9$ de sobrecarga, sendo que 52,4% (86) apresentam sobrecarga intensa; 28% (46) sobrecarga ligeira e 19,5% (32) não apresentam sobrecarga. Podemos ainda referir que dos 22 indicadores os que apresentaram maior valor de sobrecarga foram: “Acredita que o seu familiar é dependente de si?” ($4,51 \pm 0,90$) e “Acredita que o seu familiar/doente espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem

ele(a) pudesse contar?” ($4,06 \pm 1,27$). De referir ainda que em 12 dos referidos indicadores os valores apresentados foram inferiores ao valor da mediana.

Os resultados apresentados na Tabela 3 indicam que não há diferenças com significado estatístico entre a idade da pessoa dependente, idade do cuidador e número de horas de cuidado e os níveis de sobrecarga, no entanto, os cuidadores que cuidam de pessoas mais novas apresentam maiores índices de expectativas e autoeficácia (p

< 0,05). Maior tempo de dependência está relacionado com menor índice de sobrecarga.

Relativamente ao nível de informação, verificamos que os cuidadores que referiram ter recebido as informações necessárias para cuidar apresentam menor índice global de sobrecarga e de impacto no cuidar. Os cuidadores

que receberam informações sobre os apoios económicos apresentam melhores resultados de autoeficácia, ou seja, melhor opinião face ao seu desempenho. Cuidar de pessoas dependentes em menos áreas do autocuidado provoca menos sobrecarga no cuidador informal.

Tabela 3

Correlação de Spearman entre a sobrecarga do cuidador informal e a sua idade, idade da pessoa dependente, tempo de dependência e número de horas de cuidado e informações recebidas pelo cuidador informal e número de dependências

	Total de sobrecarga	Impacto ^{a)}	Relações interpessoais	Expetativas do CI	Autoeficácia
Idade da pessoa dependente	-0,089	-0,054	-0,083	-0,168*	-0,168*
Idade do CI	-0,064	0,113	0,103	0,033	0,033
Tempo de dependência	-0,240**	-0,109	-0,204**	-0,155*	-0,155*
Nº de horas de cuidado	0,112	0,067	0,153	-0,006	-0,00
Nº de dependência	-0,205**	-0,198*	-0,104	-0,120	-0,068
Informações sobre:					
Doença	0,221**	0,281**	0,059	0,123	-0,127
Tomar banho	0,137	0,252**	-0,174*	-0,024	0,030
Vestir e despir	0,231**	0,362**	-0,128	0,063	0,014
Alimentação	0,216**	0,314**	-0,109	0,073	0,054
O uso do sanitário	0,287**	0,411**	-0,117	0,095	0,034
Transferência	0,372**	0,491**	-0,088	0,131	0,098
Mobilidade	0,323**	0,450**	-0,101	0,092	0,027
Toma da medicação	0,271**	0,296**	0,084	0,209**	0,022
Equipamento auxiliar	0,091	0,194*	-0,084	-0,019	-0,104
Apoios económicos	0,047	-0,018	0,045	-0,014	0,287**
Serviços comunitários	-0,032	-0,060	-0,085	-0,018	0,150

Nota. a) = Impacto da prestação de cuidados.

*Correlação muito significativa ($p < 0,01$); **correlação significativa ($p < 0,05$).

Ser cuidador mulher ou a pessoa dependente ser mulher não são protetores para a sobrecarga ($p > 0,05$). Apenas a sobrecarga do cuidador informal ao nível das expectativas

face ao cuidar está relacionada com o ter ajuda no cuidar, sendo que os cuidadores informais com ajuda no cuidar apresentam menos índices de sobrecarga (Tabela 4).

Tabela 4

Resultados da aplicação do teste Mann-Whitney entre a sobrecarga do cuidador informal e o facto de morar com a pessoa de quem cuida e o ter ajuda no cuidar

		Sim			Não			U	p
		M	DP	Posto médio	M	DP	Posto médio		
Morar com a pessoa	Sobrecarga global	57,2	13,3	80,71	58,7	15,2	86,70	2611,500	0,459
	Impacto na PC	27,2	9,3	79,61	29,1	9,7	89,28	2485,500	0,233
	Relações interpessoais	10,2	3,3	80,90	10,7	3,6	86,24	2634,000	0,508
	Expetativas CI	15,3	2,7	86,73	14,3	3,2	72,56	2330,500	0,078
Ajuda para o cuidar	Autoeficácia	4,4	1,8	81,13	4,6	1,9	85,70	2660,500	0,563
	Sobrecarga global	56,6	13,2	78,17	59,4	14,8	89,62	2720,500	0,134
	Impacto na PC	27,1	9,0	79,22	28,9	10,1	87,90	2827,500	0,256
	Relações interpessoais	10,4	3,3	84,08	10,3	3,6	79,90	3001,000	0,583
	Expetativas CI	14,7	2,8	76,50	15,5	3,1	92,37	2550,000	0,037
	Autoeficácia	4,3	1,9	79,16	4,7	1,8	88,00	2821,000	0,236

Nota. M = média; DP = Desvio Padrão; U = teste de Mann-Whitney; p = nível de significância

A relação de parentesco com a pessoa dependente (cônjuge, filho, outro familiar) não está relacionada com os níveis de sobrecarga (Kruskal-Wallis = 0,656; $p > 0,05$).

Discussão

As mulheres continuam a ser os principais cuidadores, tal como observado noutros estudos (Sequeira, 2013, Pérez-Cruz, Muñoz-Martínez, Parra-Anguaita, & del-Pino-Casado, 2017) casados, esposas ou filhos e com baixo nível de qualificações (Dixe et al., 2019; Pérez-Cruz et al., 2017; Rocha & Pacheco, 2013)

A maioria dos cuidadores tem ajuda no cuidar e vive com a pessoa dependente (Pérez-Cruz et al., 2017; Dixe et al., 2019). As pessoas de quem cuidam são idosas e estão dependentes em média há $16,85 \pm 30,2$ anos, valor mais elevado do que o encontrado no estudo de Mendes, Fortes Figueiredo, Santos, Fernandes, e Fonseca (2019). Os cuidadores informais gastam em média (15 horas por dia) mais horas por dia a cuidar do seu familiar que os cuidadores de outros estudos (Pérez-Cruz et al., 2017) mas um número de horas similares a outros (Alves, Teixeira, Azevedo, Duarte, & Paúl, 2015) e são dependentes há mais anos (Pérez-Cruz et al., 2017, Mendes et al., 2019). Este número leva a que os cuidadores informais tenham muito pouco tempo para se cuidar e um aumento da sobrecarga (Mendes et al., 2019). Ao termos presente o número de horas gastas a cuidar, verificamos que das 24 horas diárias restam apenas 8 horas para dormir, levando a que não haja lugar a descanso do cuidador pelo que há necessidade de desenvolvimento de mais estruturas de apoio ao descanso do cuidador.

Mais de metade dos cuidadores informais apresenta níveis de sobrecarga intensa, tal como já tinha sido verificado noutros estudos (Rodríguez-González et al., 2017), contrariando os valores encontrados por Rodríguez-Medina e Landeros-Pérez (2014). Os indicadores que mais concorreram para estes valores de sobrecarga foram “Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar/doente?” e “Acredita que o seu familiar/doente espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?” diferentes de outros realizados noutros países (Rodríguez-González et al., 2017). Dado que os instrumentos utilizados foram os mesmos, esta divergência poderá dever-se a diferentes tipologias de amostras ou a estratégias de apoios utilizados pelos CI para promover a sua saúde.

Apesar do valor da sobrecarga ser intensa estes cuidadores não se envergonham do comportamento do seu familiar e não se sentem pouco à vontade em convidar amigos para o visitar devido ao seu familiar dependente, apresentando nestes indicadores valores entre *nunca* e *quase nunca*.

Relativamente às informações prestadas aos CI sobre como cuidar da pessoa dependente, verificamos que maioritariamente as mesmas não foram suficientes, sendo que as necessidades de informação são das necessidades mais apontadas pelos cuidadores informais noutros estudos, nomeadamente no de Dixe et al. (2019) e Plöthner, Schmidt, de Jong, Zeidler, e Damm (2019) no período da transição de cuidados do hospital para casa para os apoiar no cuidar. O CI ter recebido informações necessárias

sobre apoios económicos está igualmente relacionado com menores níveis de autoeficácia.

As informações sobre a doença e sobre a toma de medicação, fornecidas, maioritariamente, pelos médicos foram as informações prestadas ao maior número de cuidadores. Por outro lado, verificamos que foi na área de autocuidado tomar banho, vestir e despir, onde menor número de cuidadores recebeu informações.

Para a prevenção e definição de intervenções preventivas há necessidade de perceber quais as variáveis identificadas como promotoras de sobrecarga. Receber informações necessárias sobre a doença e sobre a forma como cuidam da pessoa dependente é importante para os níveis de sobrecarga, principalmente na área do autocuidado vestir e despir, alimentação, uso do sanitário, transferência, mobilidade e toma da medicação, alguns dos quais também identificados por outros autores (Zhu & Jiang, 2018).

O número de áreas de dependência é promotor de sobrecarga no cuidador tal como noutros estudos (Rodríguez-Medina & Landeros-Pérez, 2014; Zhu & Jiang, 2018). O sexo do cuidador, sexo da pessoa dependente no autocuidado, morar com a pessoa dependente e ter ajuda no cuidar não foi identificado como fator promotor da saúde do cuidador, ao contrário do verificado noutros estudos (Zhu & Jiang, 2018; Ramón-Arbués, Martínez-Abadía, & Martín-Gómez, 2017). Por outro lado, e ao contrário do verificado no estudo de Zhu e Jiang (2018), o tempo de dependência não é promotor de maior índice de sobrecarga, podendo dever-se ao facto destes cuidadores já apresentarem um elevado nível de sobrecarga.

Tendo como objetivos avaliar a sobrecarga do cuidador informal da pessoa dependente e determinar os fatores relacionados com a sobrecarga, este estudo tem como principal limitação o facto de ser transversal, não permitindo estabelecer relações causais, pelo que a realização de estudos longitudinais prospetivos é necessária. A recolha de dados ter ficado restrita a uma área geográfica e ter sido uma amostragem não probabilística não permite a generalização dos resultados. Os dados terem sido colhidos no momento da alta hospitalar da pessoa dependente poderá ter igualmente introduzido um viés, aumentando os níveis de sobrecarga.

Conclusão

Como principais conclusões podemos salientar que os cuidadores informais apresentam um nível intenso de sobrecarga e não receberam as informações necessárias para cuidar do seu familiar em casa. Os resultados deste estudo permitem alertar os enfermeiros para a necessidade de apostar ainda mais na informação/formação do CI de como cuidar do seu familiar, a fim de prevenir a sua sobrecarga e melhorar a qualidade de cuidados.

Para além deste aspeto relacionado com a informação, é de realçar a importância da preparação destes cuidadores ao longo do internamento para o cuidar da pessoa indepen-

dente no autocuidado, assim como o acompanhamento e monitorização da sua saúde pelos enfermeiros dos cuidados de saúde primários. A identificação dos cuidadores informais com elevados níveis de sobrecarga, assim como a identificação dos fatores que estão relacionados com a mesma, tem implicações na prática de cuidados pois permitirá definir as intervenções adequadas a cada um, sendo, contudo, necessário desenvolver mais estudos sobre a eficácia das mesmas com estudos quasi/experimentais. É importante realçar a importância da preparação destes cuidadores ao longo do internamento para o cuidar da pessoa independente no autocuidado.

Contribuição de autores

Conceptualização: Dixe, M. A., & Querido, A. I

Tratamento de dados: Dixe, M. A., & Querido, A. I

Metodologia: Dixe, M. A., & Querido, A. I

Redação - preparação do rascunho original: Dixe, M. A., & Querido, A. I

Redação - revisão e edição: Dixe, M. A., & Querido, A. I

Referências bibliográficas

- Alves, S., Teixeira, L., Azevedo, M. J., Duarte, M., & Paúl, C. (2015). Effectiveness of a psychoeducational programme for informal caregivers of older adults. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(1), 65-73. Recuperado de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25856726/>
- Anderson, R., Mikulić, B., Vermeylen, G., Lyly-Yrjanainen, M., & Zigante, V. (2009). *Second European Quality of Life Survey-Overview*. Dublin, Ireland: Office for Official Publications of the European Communities. Recuperado de https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_publication/field_ef_document/ef0902en_7.pdf
- Bouget, D., Spasova, S., & Vanhercke, B. (2016). *Work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives in Europe: A study of national policies 2016*. Brussels, Belgium: European Commission. Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion. European Social Policy Network
- Cabral, M., Ferreira, P., Silva, P., Jerónimo, P., & Marques, T. (2013). *Processos de envelhecimento em Portugal: Usos do tempo, redes sociais e condições de vida*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos
- Carretero, S., & Garcés, J. (2011). Psychological interventions to fight against the burden of the informal caregivers. *European Psychiatry*, 26, 1173. doi.org/10.1016/S0924-9338(11)72878-4
- Carretero, S., Stewart, J., & Centeno, C. (2015). Information and communication technologies for informal carers and paid assistants: benefits from micro-, meso-, and macro-levels. *European Journal of Ageing*, 12(2), 163-73. doi:10.1007/s10433-015-0333-4
- Crespo, M., & Rivas, T. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: Una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*, 26(1), 9-16. doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002
- Dixe, M. A., Teixeira, L. F., Areosa, T. J., Frontini, R. C., Peralta, T., & Querido A. I. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 19, 255. doi:10.1186/s12877-019-1274-0
- Mendes, P. N., Fortes Figueiredo, M. L., Santos, A. M., Fernandes, M. A., & Fonseca, R. S. (2019). Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. *Acta Paulista de Enfermagem*, 32(1), 87-94. doi.org/10.1590/1982-0194201900012
- Naiditch, M., Triantafillou, J., Di Santo, P., Carretero, S., & Durrett, E.H. (2013). User perspectives in long-term care and the role of informal carers. In K. Leichsenring, J. Billings, H. Nies (Eds). *Long-term care in Europe: Improving policy and practice*. (pp. 45-80). London, England: Palgrave Macmillan
- Oliva-Moreno, J., Aranda-Reneo, I., Vilaplana-Prieto, C., González-Domínguez, A., & Hidalgo-Vega, A. (2013). Economic valuation of informal care in cerebrovascular accident survivors in Spain. *BMC Health Services Research*, 13(508). doi.org/10.1186/1472-6963-13-508
- Pérez-Cruz, M., Muñoz-Martínez, A., Parra-Anguita, L., & del-Pino-Casado, R. (2017) Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Atención Primaria*, 49(7), 381-388.
- Plöthner, M., Schmidt, K, de Jong L., Zeidler, J., & Damm, K. (2019). Needs and preferences of informal caregivers regarding outpatient care for the elderly: A systematic literature review. *BMC Geriatrics*, 19, 82-104. doi.org/10.1186/s12877-019-1068-4
- Ramón-Arбуés, E., Martínez-Abadía, B., & Martín-Gómez, S. (2017). Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador: Estudio de las diferencias de género. *Atención Primaria*, 49(5), 308-313. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-factores-determinantes-sobrecarga-del-cuidador-S0212656716302487>
- Rocha, B. M., & Pacheco, J. E. (2013). Elderly persons in a situation of dependence: Informal caregiver stress and coping. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(1), 50-56. doi.org/10.1590/S0103-21002013000100009
- Rodríguez-González, A. M., Rodríguez-Míguez, E., Duarte-Pérez, A., Díaz-Sanisidro, E., Barbosa-Álvarez, A. A., Clavería, A., & Grupo Zarit. (2017). Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Atención Primaria*, 49(3), 156-165. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-estudio-observacional-transversal-sobrecarga-cuidadoras-S0212656716301962>
- Rodríguez-Medina, M., & Landeros-Pérez, M. E. (2014). Sobrecarga del agente de cuidado dependiente y su relación con la dependencia funcional del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 11(3), 87-93. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632014000300003
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22(3-4), 491-500. doi: 10.1111/jocn.12108.
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Faes, K., & Annemans, L. (2016). Effectiveness of supporting informal caregivers of people with dementia: A systematic review of randomized and non-randomized controlled trials. *Journal of Alzheimer's Disease*, 52(3), 929-65. doi: 10.3233/JAD-151011
- Zhu, W. & Jiang, Y. (2018) A meta-analytic study of predictors for informal caregiver burden in patients with stroke. *Journal of Stroke & Cerebrovascular Diseases*, 27(12), 3636-3646. doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2018.08.037

