



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Joana Rita Brito Matos

**FATORES DE SOBRECARGA DO CUIDADOR EM
CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS**

ARTIGO CIENTÍFICO

Dissertação no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e
Paliativos orientada pela Professora Doutora Marília Dourado e pelo
Doutor Carlos Seíça Cardoso e apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de Coimbra

novembro de 2020

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

**FACTORES DE SOBRECARGA DO CUIDADOR EM CUIDADOS DE
SAÚDE PRIMÁRIOS**

Joana Rita Brito Matos¹

¹ Médica Interna de Medicina Geral e Familiar, USF Fernando Namora, ACeS Baixo

Mondego, ARS Centro

Aluna do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos

Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

joanaritamatoss@gmail.com

RESUMO

Introdução: O envelhecimento da população e o aumento da prevalência das doenças crónicas tem levado a que muitas pessoas, sobretudo idosos dependentes, sejam cuidados por familiares. Apesar de serem aliados fundamentais das equipas de saúde no tratamento destas pessoas, os cuidadores poderão também ser alvo de cuidados, já que estão sujeitos a riscos pelo papel de prestadores de cuidados a tempo inteiro. O estudo da sobrecarga dos cuidadores de pessoas com dependência - física ou mental - possibilita a avaliação de consequências negativas para o cuidador e a sua prevenção, com vista à melhoria da qualidade de vida e à diminuição da morbilidade associada ao ato de cuidar. A escala de Zarit reduzida (ZBI-7), validada em 2010 para a população portuguesa, é a escala mais utilizada para avaliação da sobrecarga do cuidador. O objetivo deste trabalho é reconhecer a existência de fatores de sobrecarga do cuidador nos Cuidados de Saúde Primários e qual a relação destes com a sobrecarga, permitindo a avaliação precoce de cuidadores de risco e uma adequada prevenção e apoio.

Materiais e Métodos: Estudo observacional descritivo, de Março a Agosto de 2020, com recurso a uma amostra de conveniência dos cuidadores informais de pessoas com dependência da USF Fernando Namora. Aplicou-se um questionário com dados socio-demográficos, questões sobre a perceção das dificuldades associadas ao cuidado e a ZBI-7. A análise estatística recorreu a testes de Mann-Whitney U e do qui-quadrado.

Resultados: Das 64 pessoas a quem são realizadas visitas domiciliárias, obteve-se uma amostra de 35 cuidadores. Destes, 97,1% são o principal cuidador, sendo a maioria (68,6%) são do género feminino, com uma mediana de idades de 61 anos. Os cuidadores com sobrecarga referem a mobilização (40,0%) e a prestação de cuidados de higiene (37,1%) como os principais motivos de sobrecarga. Cerca de 69,6% não tem apoio para a prestação de cuidados e 87% não teve qualquer formação. Verificou-se que 57,1% apresentava sobrecarga à auto-avaliação,

40,0% através da avaliação pelos profissionais de saúde e 65,7% pela aplicação da ZBI-7. Há uma concordância moderada entre a ZBI-7 e a auto percepção de exaustão e uma concordância considerável entre ZBI-7 e a avaliação realizada pelo profissional de saúde, com uma sensibilidade da auto-avaliação de 73,9% e a da avaliação pelo profissional de saúde de 52%.

Discussão e Conclusão: Perante a evidência de que a maioria dos cuidadores informais apresenta sobrecarga, considera-se fundamental que a avaliação sistemática deste parâmetro seja um elemento-chave das visitas domiciliárias. É fundamental o investimento na formação dos profissionais de saúde na avaliação da sobrecarga dos cuidadores e na divulgação dos apoios existentes para a prestação de cuidados domiciliários. Este estudo de carácter exploratório poderá servir de base a futuras avaliações, tendo em conta a relevância deste tema na prestação de cuidados no âmbito dos CSP.

Palavras-Chave: exaustão, sobrecarga, cuidador, cuidados de saúde primários, visitas domiciliárias

ABSTRACT

Introduction: The aging of the population and the increasing prevalence of chronic diseases has led many people, especially dependent elderly people, to be cared for by family members. Despite being fundamental allies of health teams in the treatment of these people, caregivers may also be targeted for care, as they are subject to risks due to the role of full-time caregivers. The study of the burden of caregivers of people with dependency - physical or mental - allows the assessment of negative consequences for the caregiver and its prevention, with a view to improve the quality of life and decrease the morbidity associated with the act of caring. The reduced Zarit scale (ZBI-7), validated in 2010 for the Portuguese population, is the most used scale for assessing caregiver burden. The goal of this work is to recognize the existence of caregiver burden factors in Primary Health Care and how they relate with the burden, allowing early assessment of risk caregivers and adequate prevention and support.

Materials and Methods: Descriptive observational study, from March to August 2020, using a convenience sample of informal caregivers of people with dependency of USF Fernando Namora. A questionnaire was applied with socio-demographic data, questions about the perception of the difficulties associated with care and ZBI-7. The statistical analysis used Mann-Whitney U and chi-square tests.

Results: Of the 64 people who receive home visits, a sample of 35 caregivers was obtained. Of these, 97.1% are the main caregiver, with the majority (68.6%) being female, with a median age of 61 years. Overworked caregivers refer to mobilization (40.0%) and hygiene care (37.1%) as the main reasons for overload. About 69.6% have no support for the provision of care and 87% have no training. It was found that 57.1% had an overload by self-assessment, 40.0% through evaluation by health professionals and 65.7% through the application of ZBI-7. There is a moderate agreement between ZBI-7 and the self-perception of exhaustion and a considerable agreement between ZBI-7 and the evaluation performed by the health

professional, with a sensitivity of 73.9% for the self-evaluation and that of the evaluation by the professional of 52%.

Discussion and Conclusion: In view of the evidence that most informal caregivers are burdened, it is considered essential that the systematic assessment of this parameter is a key element of home visits. Investment in training of health professionals is essential in assessing the burden of caregivers and in the dissemination of existing support for the provision of home care. This exploratory study may serve as a basis for future evaluations, taking into account the relevance of this theme in the provision of care within the scope of Primary Health Care.

Keywords: exhaustion, burden, caregiver, primary healthcare, domiciliary visit

*“ (...) como em tudo o resto, a perícia e a confiança aprendem-se com a experiência –
apalpando terreno e com humildade.”*
in A mão que nos opera, Atul Gawande

ÍNDICE

RESUMO	3
ABSTRACT.....	5
CAPÍTULO 1. – INTRODUÇÃO	10
CAPÍTULO 2. – MATERIAIS E MÉTODOS.....	16
CAPÍTULO 3. – RESULTADOS	19
CAPÍTULO 4. – DISCUSSÃO	28
CAPÍTULO 5. – CONCLUSÃO	34
AGRADECIMENTOS	37
BIBLIOGRAFIA	40
ANEXOS	44

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - The Zarit Burden Interview (ZBI) - 7, ZBI-6 e ZBI-1 (9)	14
Tabela 2 – Dados sociodemográficos e de caracterização da amostra de cuidadores (n= 35)	20
Tabela 3 - Caracterização das Visitas Domiciliárias	21
Tabela 4 - Dados relativos à sobrecarga do cuidador informal na amostra	22
Tabela 5 - Dados relativos às dificuldades e necessidades sentidas pelos cuidadores (n=27)	23
Tabela 6 - Dados relativos à formação e apoio dos cuidadores para a prestação de cuidados	23
Tabela 7 - Análise estatística entre a sobrecarga do cuidador segundo a Escala de Zarit reduzida (ZBI-7) e diversas variáveis (p: valor de p; n: número absoluto; %: valor percentual; *: Teste exato de Fisher)	24
Tabela 8 - Análise estatística entre a sobrecarga do cuidador segundo a Escala de Zarit reduzida (ZBI-7) e as principais dificuldades/necessidades sentidas pelo cuidador (p: valor de p; n: número absoluto; %: valor percentual; *: Teste exato de Fisher)	25
Tabela 9 - Concordância entre a sobrecarga do cuidador segundo a Escala de Zarit reduzida (ZBI-7), a auto-avaliação de sobrecarga realizada pelo cuidador e a avaliação de sobrecarga realizada pelo profissional de saúde e as principais dificuldades/necessidades sentidas pelo cuidador (k: valor de kappa; n: número absoluto; %: valor percentual)	27

CAPÍTULO 1. – INTRODUÇÃO

O aumento crescente de doentes dependentes conduz a uma conseqüente necessidade de apoio aos cuidados prestados no domicílio, o que justifica a importância dos cuidados domiciliários nos cuidados de saúde primários. ⁽¹⁾ A dependência é uma situação em que a pessoa, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por outras comorbilidades, não consegue, por si só, realizar as atividades de vida diária o que conduz a uma necessidade de reorganização de toda a família com redefinição de papéis e tarefas, para dar resposta a esta nova alteração. ⁽¹⁻⁴⁾ Desta forma, as famílias sofrem alterações estruturais a nível físico, psíquico, social e económico. ^(2,3,5) Apesar dos benefícios dos cuidados domiciliários, tal como a existência de uma relação de proximidade e a conseqüente humanização dos cuidados, a experiência de cuidador pode tornar-se uma experiência causadora de ansiedade e pode representar um peso para o cuidador. ^(6,7)

Segundo a Cuidadores Portugal ⁽⁸⁾, estima-se que em Portugal existam 800 mil cuidadores informais, o que corresponde a 8% da população. O cuidador informal é, por definição, a pessoa que presta cuidados aos seus familiares e outros conviventes significativos, numa situação de deficiência e/ou dependência, numa condição de fragilidade ou necessidade de outros cuidados. O cuidador informal é, assim, a pessoa da rede social do próprio, não remunerada, com relação afetiva que se assume responsável pela organização, assistência e/ou prestação de cuidados. ⁽⁸⁻¹²⁾

O termo “sobrecarga” surge do termo inglês “*burden*” que se refere ao conjunto das conseqüências que advêm do contacto próximo com um doente, maioritariamente um doente idoso, dependente com ou sem demência. A sobrecarga está associada a uma deterioração da qualidade de vida do cuidador e a uma maior morbilidade, pelo que a sua caracterização e investigação é fundamental para a sua prevenção. ^(6,7,10,11) Contudo, um terço dos cuidadores reporta a ausência de sintomas negativos psicológicos ou físicos decorrentes do ato de cuidar do doente. ⁽¹³⁾ Sobretudo nas fases iniciais do processo de cuidar, os efeitos negativos sobre o

cuidador podem não ocorrer; mesmo em fases mais avançadas, a experiência positiva pode sobrepor-se às consequências negativas, tornando-se uma experiência prazerosa para o cuidador. ⁽¹³⁾ Contudo, muitos cuidadores nesta situação apontam para os benefícios e ganhos desta condição: referem que o ato de cuidar do familiar fá-los sentirem-se úteis, dá significado às suas vidas e ensina-lhes experiências e competências novas, para além de fortalecer a sua relação com o doente e com as pessoas à sua volta. ^(1,13) O apoio social pode ter um efeito atenuante da sobrecarga do cuidador. ⁽¹⁾

Maioritariamente, os doentes que necessitam de cuidados são pessoas com idade avançada, demência ou cancro; os cuidadores de doentes com cancro apresentam níveis mais elevados de sobrecarga do que os cuidadores de idosos e os cuidadores de doentes com demência apresentam frequentemente exaustão pelo agravamento do estado mental e pela perda de relação bidirecional com aquele familiar. ^(5,14) Com a progressão da doença e o agravamento da dependência, a responsabilidade de cuidar aumenta e, muitas vezes, a vida do cuidador passa a restringir-se ao cuidar da pessoa doente ao ponto de perder a sua vida social e o tempo para si próprio, levando a uma redução significativa da qualidade de vida e, conseqüentemente, da sua saúde. ⁽¹⁵⁾ Comparativamente a indivíduos não cuidadores, os cuidadores experienciam efeitos psicológicos, comportamentais e físicos desta sobrecarga, associados a diminuição do sistema imunitário, doença cardíaca e morte precoce. ^(5,13) Frequentemente surgem distúrbios de ansiedade, depressão, fadiga e distúrbios do sono. ^(5,7,16) Aliás, um dos principais motivos para o abandono dos cuidados domiciliários é a depressão do cuidador, sobretudo em doentes com elevados níveis de dependência física. ⁽¹⁶⁾ Assim, o cuidador de um doente deve ser encarado como um parceiro na prestação de cuidados, mas ele próprio torna-se um doente, alvo de cuidados. ^(2,5,9)

Ainda que na maioria das vezes o cuidador principal seja um elemento da família (maioritariamente o cônjuge) pode acontecer que seja um amigo ou um vizinho com relação de

proximidade. ^(9,11,15) Em muitos casos, o perfil destes cuidadores, segundo a literatura, consiste em mulheres de meia idade, filhas ou esposas do doente, com uma escolaridade básica, que suspendem as suas vidas profissionais em prol da prestação de cuidados. ^(11,15) A evidência revela que os cuidadores dispõem entre 8 a 12 horas na prestação de cuidados aos doentes, mas há trabalhos que apontam para uma maior sobrecarga diária (cerca de 21 horas). ⁽¹¹⁾ Sabe-se que o número de horas por dia envolvidas na prestação de cuidados é um preditor de sobrecarga do cuidador, tal como o recurso a suporte emocional, funcional e físico. ⁽¹⁾ Há, ainda, evidência de que os cuidadores priorizam os cuidados e a vida do doente em prol da sua, restando pouco tempo e disponibilidade para a manutenção de uma alimentação variada e equilibrada, a prática de exercício físico ou a ida a consultas médicas de vigilância. ⁽⁵⁾

O cuidador informal tem sido, ao longo dos últimos anos, frequentemente estudado por apresentar uma relação única com o familiar doente. A morbilidade psicológica é substancialmente superior em cuidadores do que na população em geral. ^(9,17) A maioria dos estudos demonstram existir uma maior sobrecarga e uma maior prevalência de depressão nos cuidadores do género feminino, sendo que a maioria dos cuidadores são deste género. ^(6,12,15) Contudo, esta prevalência pode ser afetada por outros fatores sociodemográficos como a literacia do cuidador, o facto de viver com o doente, os apoios psicológicos e sociais disponíveis e a espiritualidade. ^(6,12) Atualmente existem poucos estudos sobre a sobrecarga do cuidador e os fatores associados. ⁽¹¹⁾

Existem várias escalas para avaliar a sobrecarga do cuidador, sendo a mais amplamente utilizada em todo o mundo a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, “The Zarit Burden Interview” (ZBI), validada em 2010 para os cuidados de doentes em âmbito domiciliário na população portuguesa. ^(2,10) Este instrumento permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal e inclui informações sobre a saúde, a vida social, a vida pessoal, a situação financeira, a situação emocional e o tipo de relacionamento. ⁽¹⁰⁾ Esta escala é constituída por 22

questões cujas respostas são categorizadas numa escala tipo Likert graduada de 1 a 5, em que 1 corresponde a “nunca”, 2 a “quase nunca”, 3 a “às vezes”, 4 a “muitas vezes” e 5 a “quase sempre”.⁽¹⁰⁾ O nível de sobrecarga dos cuidados classifica-se em ausência de sobrecarga (*score* < 46), sobrecarga ligeira (*score* 46 - 56) e sobrecarga intensa (*score* > 56).^(9,10) Contudo, existem várias versões reduzidas que podem ser utilizadas por forma a facilitar a sua aplicação. Os autores recomendam a utilização da ZBI-6 e da ZBI-7 na avaliação de cuidadores informais de doentes com necessidades paliativas ou em cuidados paliativos domiciliários.⁽⁹⁾ Ambas as versões apresentam boa consistência interna, boa capacidade de discriminação e estão ambas validadas, apesar de a evidência mostrar que a ZBI-7, por acrescentar uma pergunta final (ZBI-1) à ZBI-6, pode ser mais útil para a avaliação (Tabela 1).^(9,18)

Tabela 1 - The Zarit Burden Interview (ZBI) - 7, ZBI-6 e ZBI-1 (9)

The Zarit Burden Interview			
ZBI-7	ZBI-6	ZBI-1	Itens
X	X		1. Sente que, por causa do tempo que utiliza com o seu familiar/doente, já não tem tempo suficiente para si?
X	X		2. Sente-se estressado/angustiado por ter de cuidar do seu familiar/doente e ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas (ex: cuidador dos filhos, cônjuge, outros familiares, trabalhar,...)?
X	X		3. Acha que a sua situação atual afeta a sua relação com amigos ou outros elementos da família de forma negativa?
X	X		4. Sente-se exausto quando tem de estar junto do seu familiar/Doente?
X	X		5. Sente que a sua saída tem sido afetada por ter que cuidar do seu familiar/doente?
X	X		6. Sente que tem perdido o controlo da sua vida desde que a doença do seu familiar/doente se manifestou?

X	X	7. No geral, sente-se muito sobrecarregada/o por ter que cuidar do seu familiar/doente?
---	---	---

A ZBI-1 torna-se muito útil enquanto método rápido de rastreio da exaustão do cuidador. ^(9,18)

A ZBI-7 considera existir sobrecarga quando o *score* é ≥ 17 e não existir quando é < 17 . ⁽¹⁹⁾

A Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit é, portanto, um instrumento fiável, com boas características psicométricas para avaliar a sobrecarga associada ao cuidar. Deve ser utilizado quer como instrumento de diagnóstico na prática clínica, para avaliar a sobrecarga ou a sobrecarga efetiva do cuidador, quer como instrumento de avaliação de programas de intervenção junto dos cuidadores informais. ⁽¹⁰⁾

Existem poucos estudos nacionais sobre o grau de sobrecarga dos cuidadores de indivíduos dependentes em geral e com acompanhamento pelos Cuidados de Saúde Primários (CSP), ou seja, estudos que envolvam toda a população abrangida pelos CSP e não apenas pelas doenças oncológicas ou demências. ⁽¹⁾

Desta forma, a presente dissertação, realizada com vista à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Continuados e Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, tem como principal objetivo perceber se existem fatores de sobrecarga do cuidador nos Cuidados de Saúde Primários e qual a relação destes com a sobrecarga, permitindo a avaliação precoce de cuidadores de risco e uma adequada prevenção e apoio.

CAPÍTULO 2. – MATERIAIS E MÉTODOS

Foi realizado um estudo observacional descritivo, tendo como população-alvo os cuidadores informais de pessoas com dependência (física ou psíquica), cuja língua oficial seja a portuguesa, com nível de compreensão mantido, que aceitaram participar no estudo. Utilizou-se uma amostra de conveniência obtida a partir dos cuidadores informais de doentes a quem foram prestados cuidados domiciliários (da equipa médica ou de enfermagem) na Unidade de Saúde Familiar Fernando Namora, em Condeixa, desde Março a Agosto de 2020. Inicialmente o estudo seria realizado nas duas Unidades de Saúde Familiar do concelho de Condeixa, a USF Fernando Namora e a USF Condeixa, mas pela pandemia provocada pela COVID-19, o estudo foi realizado apenas na USF Fernando Namora. Obteve-se autorização do coordenador da instituição para que fosse desenvolvida a investigação.

Após assinatura do consentimento informado, foi aplicado um questionário de auto-preenchimento, aprovado pelas Comissões de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra e da Administração Regional de Saúde do Centro, dividido em duas partes: a primeira dedicada à recolha de dados socio-demográficos sobre o principal cuidador informal (cf. Anexo 2); a segunda parte com questões sobre a perceção das dificuldades/necessidades associadas ao cuidado e apoios existentes (cf. Anexo 2). Aplicou-se a escala de Zarit reduzida (ZBI-7) - utilizando-se como ponto de corte para a caracterização da existência de sobrecarga do cuidador uma pontuação ≥ 17 pontos. Todas as visitas domiciliárias foram caracterizadas pelo profissional de saúde (cf. Anexo 2), tendo em conta o motivo da sua realização e o grau de dependência do doente (avaliado através da Escala de Barthel). A Escala de Barthel, escala mais utilizada nos Cuidados de Saúde Primários para a avaliação do grau de dependência dos doentes por ser a incluída no SClínico® (programa utilizado para os registos clínicos dos doentes), classifica como dependência total uma pontuação de 0 a 20 pontos, grave dependência de 21 a 60 pontos, moderada dependência de 61 a 90 pontos, muito leve dependência de 91 a 99 pontos e independência uma pontuação de 100 pontos.

Os questionários foram entregues presencialmente nas Visitas Domiciliárias realizadas pela equipa médica ou de enfermagem, preenchidos de forma autónoma pelos cuidadores e entregues na própria visita ou posteriormente, de acordo com a disponibilidade de cada participante. O tempo médio estimado de preenchimento do questionário foi 15 minutos.

A análise estatística dos dados obtidos foi realizada com *software* IBM SPSS® Statistics, versão 26. Para as variáveis contínuas, devido ao reduzido tamanho da amostra e ausência marcada de distribuição normal, optou-se pelo uso de mediana e intervalo interquartil como medidas de sumarização dos dados e testes de Mann-Whitney U para comparação de dois grupos. Para variáveis categóricas nominais, apresentam-se as proporções das diversas categorias e utilizou-se o teste do χ^2 (qui-quadrado) para comparação entre grupos. Para variáveis categóricas ordinais, apresentam-se as proporções das diversas categorias e a comparação entre grupos foi feita quer por teste do χ^2 (qui-quadrado), quer pelo teste de Mann-Whitney U, por se considerar informativa a análise por *ranks*. No caso das análises de concordância, além do teste do χ^2 (qui-quadrado), calculou-se a estatística κ . Em todos os testes, foi considerado como limiar de significância um valor p de 0,05.

CAPÍTULO 3. – RESULTADOS

Na USF Fernando Namora, no início de Fevereiro de 2020, existiam 64 doentes a quem eram realizadas visitas domiciliárias (da equipa médica e/ou de enfermagem). Contudo, pela reestruturação dos cuidados de saúde provocada pela pandemia COVID-19, houve uma redução do número de visitas domiciliárias preventivas realizadas no período durante o qual decorreu este estudo (Março a Agosto de 2020). Desta forma, de um total de 39 cuidadores informais de doentes com dependência identificados, 4 recusaram preencher o questionário pela extensão do mesmo, pelo que se obteve uma amostra de 35 cuidadores informais.

Na amostra de cuidadores estudada (n=35), 97,1% são o principal cuidador do doente (n=34), sendo a mediana de idades 61 anos (IQR 20). Os restantes dados sociodemográficos encontram-se resumidos na Tabela 2.

Tabela 2 – Dados sociodemográficos e de caracterização da amostra de cuidadores (n= 35)

Dados sociodemográficos e de caracterização da amostra de cuidadores		
Categoria de dados	Variáveis	Frequência [n (%)]
Género	Feminino	24 (68,6%)
Estado civil	Solteiro	5 (14,3%)
	Casado	28 (80,0%)
	Divorciado	1 (2,9%)
	Viúvo	1 (2,9%)
Escolaridade	Analfabetismo	2 (5,7%)
	1º ciclo	23 (65,7%)
	2º ou 3º ciclo	5 (14,3%)
	Ensino secundário	4 (11,4%)
	Ensino superior	1 (2,9%)
Situação profissional	Ativo	18 (48,6%)
	Inativo (desempregado/reformado)	17 (51,4%)
Grau de parentesco em relação ao indivíduo dependente	Cônjuge	14 (40,0%)
	Filho(a)	7 (20,0%)
	Neto(a)	1 (2,9%)

	Pai/Mãe	3 (8,6%)
	Vizinho(a)	1 (2,9%)
	Outros familiares	9 (25,7%)
Origem do rendimento mensal	Sem rendimentos	3 (8,6%)
	Trabalho	6 (17,1%)
	Pensão de reforma/aposentação	16 (45,7%)
	Pensão de invalidez	2 (5,7%)
	Pensão de sobrevivência	4 (11,4%)
	Subsídio de desemprego	3 (8,6%)
	A cargo de familiares	1 (2,9%)
Escalão de rendimento mensal	Menos de 100€	2 (5,7%)
	201 a 300€	5 (14,3%)
	301 a 400€	13 (37,1%)
	Mais de 500€	12 (34,3%)
	Não sabe/não responde	3 (8,6%)

Tabela 3 - Caracterização das Visitas Domiciliárias

Caracterização das Visitas Domiciliárias		
Categoria de dados	Variáveis	Frequência [n (%)]
Motivo da realização da Visita Domiciliária segundo o profissional de saúde	Doente totalmente dependente	14 (40,0%)
	Limitação da marcha/inconveniência de locomoção	15 (42,9%)
	Situação Aguda	4 (11,4%)
	Pós-operatório	2 (5,7%)
	Dependência total	7 (20,0%)
Grau de dependência de acordo com a Escala de Barthel	Grave dependência	10 (28,6%)
	Moderada dependência	11 (31,4%)
	Muito leve dependência	3 (8,6%)
	Não avaliada	4 (11,4%)

Relativamente à sobrecarga dos cuidadores estudados, auto-percebida, avaliada pelo profissional de saúde e avaliada pela Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ZBI-7), os dados encontram-se esquematizados na Tabela 4.

Tabela 4 – Dados relativos à sobrecarga do cuidador informal na amostra

Sobrecarga do cuidador informal		
Categoria de dados	Variáveis	Frequência [n (%)]
Avaliação da sobrecarga do cuidador pelo próprio	Sim (sobrecarga/exaustão)	20 (57,1%)
Principais motivos de sobrecarga ¹	Administração de medicação	6 (17,1%)
	Alimentação	6 (17,1%)
	Cuidados de higiene	13 (37,1%)
	Mobilização	14 (40,0%)
	Tempo com o dependente	6 (17,1%)
	Ausência de diálogo	6 (17,1%)
Avaliação da sobrecarga do cuidador pelo profissional de saúde	Sim (sobrecarga/exaustão)	14 (40,0%)
Escala de Zarit Reduzida (ZBI-7)	Sem sobrecarga	11 (31,4%)
	Com sobrecarga	23 (65,7%)
	Não respondido	1 (2,9%)
Duração dos cuidados ao doente	Menos de 3 meses	2 (5,7%)
	3 a 6 meses	4 (11,4%)
	6 a 12 meses	3 (8,6%)

1. Motivos referidos pelos cuidadores que responderam “sim” à pergunta Sente-se sobrecarregado por cuidar do seu familiar/doente?

São várias as dificuldades apresentadas pelos cuidadores nos cuidados prestados diariamente a estes doentes. Na Tabela 5, encontram-se listadas as principais necessidades e dificuldades sentidas pelos cuidadores no dia a dia para cuidar do doente. Nesta questão, 8 questionários não apresentavam respostas assinaladas.

Tabela 5 - Dados relativos às dificuldades e necessidades sentidas pelos cuidadores (n=27)

Dificuldades e necessidades dos cuidadores		
Categoria de dados	Variáveis	Frequência [n (%)]
Saúde	Dificuldade em ter apoio domiciliário médico	5 (14,3%)
	Dificuldade em ter apoio domiciliário de enfermagem	1 (2,9%)
	Difícil acesso na obtenção de transporte (consultas e/ou socialização)	13 (37,1%)
	Difícil acesso a informação sobre a doença	3 (8,6%)
	Difícil gestão da medicação	7 (20,0%)
Sociais	Difícil acesso a ajudas técnicas	4 (11,4%)
	Difícil acesso a internamentos temporários (descanso cuidador)	6 (17,1%)
	Difícil acesso a internamentos definitivos (doentes com dependência)	3 (8,6%)
	Inexistência de benefícios em termos de IRS	3 (8,6%)
	Falta de informação dos apoios existentes	8 (22,9%)
Económicos	Custos elevados com medicamentos	8 (22,9%)
	Insuficiente apoio para aquisição de fraldas/outros	5 (14,3%)
	Elevado custo das ajudas técnicas (cama articulada, adaptações WC, material anti-escara, cadeira de rodas, etc)	7 (20,0%)
	Falta de apoio para adaptação da habitação (escadas, etc)	12 (34,3%)

Relativamente à formação dos cuidadores para a prestação de cuidados e aos apoios recebidos por instituições, a informação encontra-se detalhada na Tabela 6.

Tabela 6 – Dados relativos à formação e apoio dos cuidadores para a prestação de cuidados

Formação e apoios dos cuidadores		
Categoria de dados	Variáveis	Frequência [n (%)]
Formação sobre prestação de cuidados	Sim	6 (17,1%)

Tipo de formação	Conversa informal com profissionais de saúde	2 (5,7%)
	Sessões de capacitação para prestação de cuidados	4 (11,4%)
Apoio domiciliário de instituição	Sim	8 (22,9%)
Tipo de apoio	Fornecimento de refeições	5 (14,3%)
	Higiene pessoal	8 (22,9%)
	Higiene habitacional	2 (5,7%)
	Lavagem de roupa	3 (8,6%)

Na Tabela 7, é apresentada a análise do comportamento da variável sobrecarga do cuidador segundo a Escala de Zarit reduzida em função das diversas variáveis estudadas.

Tabela 7 - Análise estatística entre a sobrecarga do cuidador segundo a Escala de Zarit reduzida (ZBI-7) e diversas variáveis (n= 34; p: valor de p; n: número absoluto; %: valor percentual; *: Teste exato de Fisher)

Análise estatística entre a sobrecarga do cuidador (ZBI-7) e outras variáveis				
Variáveis		Sem	Com	<i>p</i>
		sobrecarga [n (%)]	sobrecarga [n (%)]	
Género	Feminino	7 (63,6%)	16 (69,6%)	1,000
	Masculino	4 (36,4%)	7 (30,4%)	
Parentesco	Cônjuge	4 (36,4%)	10 (43,5%)	0,816
	Filho(a)	2 (18,2%)	5 (21,7%)	
	Neto(a)	0 (0,0%)	1 (4,3%)	
	Pai/Mãe	1 (9,1%)	1 (4,3%)	
	Vizinho(a)	1 (9,1%)	0 (0,0%)	
	Outros familiares	3 (27,3%)	6 (26,1%)	
Duração dos cuidados ao doente	Menos de 3 meses	1 (9,1%)	1 (4,3%)	0,756
	3 a 6 meses	2 (18,2%)	2 (8,7%)	
	6 a 12 meses	1 (9,1%)	2 (8,7%)	
	Mais de 12 meses	7 (63,6%)	18 (78,3%)	

Habilitações literárias	Analfabetismo	0 (0,0%)	2 (8,7%)	0,975
	1º ciclo	8 (72,7%)	14 (60,9%)	
	2º ou 3º ciclo	2 (18,2%)	3 (13,0%)	
	Ensino secundário	1 (9,1%)	3 (13,0%)	
	Ensino superior	0 (0,0%)	1 (4,3%)	
Escala de rendimento mensal ¹	Menos de 100€	0 (0,0%)	2 (9,5%)	0,945
	201 a 300€	2 (18,2%)	3 (14,3%)	
	301 a 400€	5 (45,5%)	8 (38,1%)	
	Mais de 500€	4 (36,4%)	8 (38,1%)	
Grau de dependência de acordo com a escala de Barthel ²	Dependência total	0 (0,0%)	6 (31,6%)	0,164
	Grave dependência	4 (36,4%)	6 (31,6%)	
	Moderada dependência	6 (54,5%)	5 (26,3%)	
	Muito leve dependência	1 (9,1%)	2 (10,5%)	
Apoio domiciliário	Sim	1 (9,1%)	7 (30,4%)	0,227
	Não	16 (90,9%)	10 (69,6%)	
Formação em prestação de cuidados	Sim	3 (27,3%)	3 (13,0%)	0,363
	Não	8 (72,7%)	20 (87,0%)	

1. n= 32 por ausência de preenchimento deste item em 3 questionários (cf. Tabela 2)

2. n=30 por ausência de preenchimento da Escala de Barthel em quatro questionários com avaliação da Escala de Zarit (cf. Tabela 3)

Na Tabela 8, encontram-se listadas as principais necessidades e dificuldades sentidas pelos cuidadores no dia a dia para cuidar do doente e a relação com a sobrecarga do cuidador.

Tabela 8 - Análise estatística entre a sobrecarga do cuidador segundo a Escala de Zarit reduzida (ZBI-7) e as principais dificuldades/necessidades sentidas pelo cuidador (p: valor de p; n: número absoluto; %: valor percentual; *: Teste exato de Fisher)

Análise estatística entre a sobrecarga do cuidador (ZBI-7) e as principais dificuldades/necessidades sentidas pelo cuidador			
Variáveis	Sem sobrecarga	Com sobrecarga	p
	[n (%)]	[n (%)]	

Saúde	Dificuldade em ter apoio domiciliário médico	1 (14,3%)	4 (20,0%)	1,000*
	Dificuldade em ter apoio domiciliário de enfermagem	0 (0,0%)	1 (5,0%)	1,000*
	Difícil acesso na obtenção de transporte (consultas e/ou socialização)	3 (42,9%)	10 (50,0%)	1,000*
	Difícil acesso a informação sobre a doença	1 (14,3%)	2 (10,0%)	1,000*
	Difícil gestão da medicação	2 (28,6%)	5 (25,0%)	1,000*
Sociais	Difícil acesso a ajudas técnicas	1 (14,3%)	3 (15,0%)	1,000*
	Difícil acesso a internamentos temporários (descanso cuidador)	1 (14,3%)	5 (25,0%)	1,000*
	Difícil acesso a internamentos definitivos (doentes com dependência)	0 (0,0%)	3 (15,0%)	0,545*
	Inexistência de benefícios em termos de IRS	1 (14,3%)	2 (10,0%)	1,000*
	Falta de informação dos apoios existentes	0 (0,0%)	8 (40,0%)	0,068*
Económicos	Custos elevados com medicamentos	2 (28,6%)	6 (30,0%)	1,000*
	Insuficiente apoio para aquisição de fraldas/outros	0 (0,0%)	5 (25,0%)	0,283*
	Elevado custo das ajudas técnicas (cama articulada, adaptações WC, material	2 (28,6%)	5 (25,0%)	1,000*

	anti-escara, cadeira de rodas, etc)			
	Falta de apoio para adaptação da habitação (escadas, etc)	2 (28,6%)	10 (50,0%)	0,408*

Relativamente à concordância entre a auto-avaliação de sobrecarga realizada pelo cuidador, a avaliação realizada pelo profissional de saúde e o resultado da Escala de Zarit reduzida (ZBI-7), os resultados encontram-se na Tabela 9.

Tabela 9 – Concordância entre a sobrecarga do cuidador segundo a Escala de Zarit reduzida (ZBI-7), a auto-avaliação de sobrecarga realizada pelo cuidador e a avaliação de sobrecarga realizada pelo profissional de saúde e as principais dificuldades/necessidades sentidas pelo cuidador (k: valor de kappa; n: número absoluto; %: valor percentual)

Concordância entre ZBI-7, auto-avaliação de sobrecarga pelo cuidador e avaliação de sobrecarga pelo profissional de saúde				
Variáveis		ZBI-7		k
		Sem sobrecarga	Com sobrecarga	
Auto-avaliação do cuidador	Sem sobrecarga	9 (26,5%)	6 (17,6%)	0,509
	Com sobrecarga	2 (5,9%)	17 (50,0%)	
Avaliação do profissional	Sem sobrecarga	10 (29,4%)	11 (32,4%)	0,348
	Com sobrecarga	1 (2,9%)	12 (35,3%)	

De acordo com os dados apresentados, existe uma concordância moderada entre a avaliação pela Escala de Zarit e a auto percepção de exaustão do cuidador e uma concordância considerável entre a avaliação pela Escala de Zarit e a avaliação realizada pelo profissional de saúde. A sensibilidade da auto-avaliação do cuidador é de 73,9% e a da avaliação pelo profissional de saúde é de 52% (assumindo a avaliação pela Escala de Zarit como *goldstandard*).

CAPÍTULO 4. – DISCUSSÃO

Neste trabalho verificou-se que a maioria dos cuidadores estudados são o principal cuidador no domicílio, da pessoa doente e dependente, o denominado cuidador informal (97,1%), tendo uma mediana de idades de 61 anos, que maioritariamente são mulheres (68,6%), com baixo grau de escolaridade e sem atividade profissional atual. Verificou-se também que eram esposas, noras ou filhas dos doentes, com baixos rendimentos (a maioria tem um rendimento mensal inferior a 500€, resultante de reformas ou pensões). Estes dados são sobreponíveis aos estudos nacionais existentes. ^(1,20,21) Como apontado por vários autores, tais dados talvez possam ser justificados historicamente pelo papel da mulher na sociedade, nomeadamente no que concerne à prestação de cuidados à família.

No grupo dos cuidadores com critérios de sobrecarga, a maioria era cuidador há mais de 12 meses, sendo que a mediana de horas de cuidado diária é 12 horas, o que corrobora os dados existentes na literatura. ^(1,11)

Dentro da população de cuidadores informais com sobrecarga, apesar de nenhum dos critérios estudados ter apresentado diferenças estatisticamente significativas relativamente ao grupo dos cuidadores sem critérios de sobrecarga, as questões económicas foram referidas como principal dificuldade. De facto, a maioria da amostra tem um rendimento mensal inferior a 500€ e as principais dificuldades associadas à prestação de cuidados foram a falta de apoio na adaptação das habitações às condições do doente, os custos elevados com a medicação, o elevado custo de ajudas técnicas - nomeadamente na aquisição de cama articulada, colchão anti-escara ou cadeira de rodas - e insuficiente apoio na aquisição de fraldas. De salientar que 77,1% não têm qualquer apoio para a prestação de cuidados. No subgrupo dos cuidadores que apresentaram níveis compatíveis com exaustão, praticamente 70% não têm qualquer apoio na prestação de cuidados domiciliários. Nos que têm apoio de instituições, todos referiram ter apoio bidário e a maioria referia ter apoio com a higiene pessoal do doente.

Nesta amostra de cuidadores informais, 22,6% dos cuidadores referiram a falta de informação sobre apoios existentes como uma dificuldade na prestação de cuidados, associado à falta de formação para a prestação dos mesmos, assinalada por 82,9%. De acordo com alguns estudos, o risco de exaustão diminui se os profissionais de saúde intervierem junto dos cuidadores com respeito, dignidade e cortesia, respondendo às necessidades de informação e informando sobre os apoios disponíveis. ^(2,22) Desta forma, e tal como sugerido por outros autores nacionais⁽¹⁾, considera-se essencial realizar um levantamento dos recursos existentes na comunidade – apoios domiciliários, assistência telefónica, centros de dia, ajudas de custo e subsídios, rede nacional de cuidados continuados integrados – e promover reuniões multidisciplinares com o cuidador principal e a restante família envolvida no processo de cuidar. Considera-se fulcral a integração do assistente social e do psicólogo neste processo de cuidar do doente e do cuidador. De acordo com a avaliação do profissional de saúde, a grande maioria (82,9%) das visitas domiciliárias foram realizadas a doentes totalmente dependentes ou com limitação da marcha, mas quando comparado com a pontuação obtida na Escala de Barthel percebe-se que 48,6% da amostra apresenta *scores* compatíveis com grave ou total dependência. Nos cuidadores destes subgrupos de doentes é onde existe maior prevalência de exaustão dos cuidadores (63,2%). Muitos destes cuidadores referem a mobilização e a prestação de cuidados de higiene (40,0 e 37,1% respetivamente) como os principais motivos de sobrecarga. É, por isso, fundamental a avaliação objetiva dos doentes em cuidados domiciliários, para que seja possível uma correta monitorização longitudinal e, ainda, para que seja possível adequar os apoios oferecidos ao cuidador informal de acordo com a evolução e agravamento do estado geral do familiar doente, já que é conhecido que há um agravamento do risco de sobrecarga com a deterioração do familiar e o conseqüente aumento do tempo dedicado a cuidar. ^(15,16) Uma incorreta avaliação da dependência do doente pode implicar um plano de cuidados diferente do que seria suposto com conseqüente desinvestimento na reabilitação motora dos doentes, com agravamento da

progressivo e da dependência e, conseqüentemente, da necessidade de cuidados por parte dos cuidadores.

A respeito dos cuidadores estudados verificou-se que 57,1% apresentavam sobrecarga através da auto-avaliação, 40,0% através da avaliação pelos profissionais de saúde e 65,7% pela aplicação da ZBI-7. De acordo com os dados apresentados, existe uma concordância moderada entre a avaliação pela Escala de Zarit e a auto percepção de exaustão do cuidador e uma concordância considerável entre a avaliação pela Escala de Zarit e a avaliação realizada pelo profissional de saúde. A sensibilidade da auto-avaliação do cuidador é de 73,9% e a da avaliação pelo profissional de saúde é de 52%. A auto-avaliação do cuidador tem uma formulação semelhante à ZBI-1. Estes dados vêm reforçar que esta pode ser uma ferramenta razoável de rastreio de sobrecarga do cuidador ⁽⁹⁾, já que com uma pergunta simples, diretiva e pouco consumidora de tempo (“No geral, sente-se muito sobrecarregada/o por ter que cuidar do seu familiar/doente?”) é possível avaliar, com um grau de concordância moderada com a ZBI-7, a sobrecarga do cuidador. Estes dados vêm, ainda, confirmar que a decisão dos cuidados deve ser sempre partilhada entre doentes e profissionais de saúde, já que a percepção de sobrecarga pelo profissional apresenta valores de concordância inferiores. Enquanto profissionais, devemos deixar de parte a visão paternalista historicamente associada ao papel do médico e conversar com o doente, ouvir o que a pessoa pode ter a dizer sobre si própria e que nos conduza à prevenção e/ou ao tratamento adequados. A assimetria encontrada entre a avaliação realizada pelos profissionais de saúde e a obtida pela ZBI-7 sugere a necessidade de investimento na formação dos profissionais de saúde e incentivo à avaliação objetiva da sobrecarga dos cuidadores com escalas simplificadas e validadas. Os autores sugerem que caso o ambiente de consulta não torne possível a aplicação da ZBI-7, que a ZBI-1 possa ser considerada como estratégia de avaliação.

Perante a evidência de que a maioria dos cuidadores informais acompanhados pelos Cuidados de Saúde Primários apresentou sobrecarga (65,7%, de acordo com a ZBI-7), considera-se que a avaliação sistemática deste parâmetro deve constituir um elemento-chave das visitas domiciliárias (médicas e de enfermagem). Este inquérito deve ser realizado ativamente pelo profissional de saúde, através da aplicação da escala de Zarit na sua versão original ou numa das formas reduzidas, sendo que a ZBI-1 que é um bom método de rastreio ^(1,9,18), devendo ser registado no processo clínico de forma a identificar os cuidadores em risco de exaustão e a monitorizar a evolução da sobrecarga. É fundamental lembrar os profissionais de saúde, em especial os médicos de medicina geral e familiar, que acompanham o doente que é cuidado, mas também o “doente” que é o cuidador, sendo que os cuidadores precisam de apoio com os cuidados prestados, mas também – e sobretudo – de apoio social e emocional. ⁽²²⁾ Um estudo recente demonstrou que o apoio de equipas de saúde aos cuidadores de doentes em cuidados domiciliários era altamente relevante na prevenção do isolamento social, compensando a falta de lazer que estas pessoas têm. ⁽²³⁾ É fundamental que as equipas domiciliárias sejam capazes de demonstrar empatia e de oferecer cuidados holísticos ao doente, ao seu cuidador principal e a toda a família.

O estudo realizado é um estudo exploratório que pretende avaliar potenciais fatores de sobrecarga, pelo que, mais do que procurar inferências, procurou-se considerar a identificação desses fatores. Incluíram-se cuidadores informais de indivíduos sem idade ou patologias específicas, constituindo, desta forma, uma população heterogénea. Esta heterogeneidade é uma importante limitação deste trabalho, na medida em que alguns fatores específicos, em contextos específicos, podem efetivamente ter associação com a sobrecarga do cuidador, sendo que o desenho utilizado não permite essa observação. No entanto, reforça-se novamente o carácter exploratório do estudo que poderá servir de base a futuras avaliações, mais homogéneas e desenhos contruídos de forma mais robusta atendendo aos resultados encontrados. Outra das

grandes limitações deste trabalho é o tamanho da amostra ser muito reduzida pelo que, naturalmente, o maior valor se prenderá com a análise descritiva das variáveis colhidas e menos com possíveis associações entre essas variáveis. De facto, a pandemia pela COVID-19 trouxe uma necessidade mundial de reestruturação dos cuidados e, os Cuidados de Saúde Primários não foram exceção. Foi necessário reinventar e reestruturar circuitos, prioridades, tipologia de consulta e, apesar de nenhum doente com necessidade ter ficado sem assistência médica ou de enfermagem no domicílio, as visitas domiciliárias preventivas realizadas periodicamente ficaram sem efeito durante este período para evitar o risco de contágio. Desta forma, a amostra obtida foi substancialmente inferior ao expectável. Como este questionário implicava a avaliação do estado funcional do doente e a impressão clínica dos profissionais de saúde relativamente à sobrecarga do cuidador, não foram realizados os questionários por via telefónica, variável que podia ter facilitado uma amplificação da amostra. Ainda assim, é feita uma importante caracterização de uma população vulnerável e elencados alguns dos principais motivos, auto-percebidos, para essa mesma sobrecarga. Percebe-se ainda que, apesar de uma amostra pequena, a prevalência de sobrecarga do cuidador é bastante elevada o que confere a este tema de estudo um grande impacto e relevância na prestação de cuidados a estas famílias no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários. Assim, considero importante a continuação deste trabalho com uma amostra maior, considerando eventualmente um maior tempo de vigilância e tentando homogeneizar a amostra pelas patologias dos doentes cuidados, já que cada patologia pode contribuir com fatores de sobrecarga independentes e mais relevantes no seu contexto clínico.

CAPÍTULO 5. – CONCLUSÃO

O aumento crescente de doentes dependentes, com perda ou falta de autonomia, conduz a uma consequente necessidade de apoio aos cuidados prestados no domicílio, o que justifica a importância dos cuidados domiciliários nos cuidados de saúde primários. Estima-se que em Portugal existam 800 mil cuidadores informais, o que corresponde a 8% da população. A sobrecarga está associada a uma deterioração da qualidade de vida do cuidador e a uma maior morbidade, pelo que a sua caracterização e investigação é fundamental para a sua prevenção. Neste trabalho pretendeu-se perceber se existem fatores de sobrecarga do cuidador nos Cuidados de Saúde Primários e qual a relação destes com a sobrecarga, permitindo a avaliação precoce de cuidadores de risco e uma adequada prevenção e apoio.

O estudo realizado procura identificação os potenciais fatores de sobrecarga dos cuidadores informais. Contudo pela pandemia causada pela COVID-19, a amostra é muito reduzida o que inviabiliza a generalização de resultados para a população geral.

Dentro da amostra estudada de cuidadores informais com níveis compatíveis com sobrecarga, nenhum dos critérios estudados apresentou diferenças estatisticamente significativas relativamente ao grupo dos cuidados sem critérios de sobrecarga que permitissem a generalização dos resultados.

É fundamental que os profissionais de saúde, em especial as equipas que acompanham os doentes em cuidados domiciliários, acompanhem o doente que é cuidado, mas também acompanham o doente que é o cuidador. Muitos cuidadores precisam de apoio com os cuidados prestados, mas também de apoio social e emocional. É fundamental promovermos a literacia em saúde através da promoção de ações de sensibilização e de formação sobre a prestação de cuidados domiciliários. É fundamental que as equipas, preferencialmente multidisciplinares, saibam informar e orientar os cuidadores quanto aos apoios sociais existentes na comunidade local e no país para a prestação de cuidados, como os apoios domiciliários, assistência

telefónica, centros de dia, ajudas de custo e subsídios, rede nacional de cuidados continuados integrados.

Uma das conclusões mais importantes deste trabalho prende-se com a importância de questionar ativamente o cuidador sobre o seu grau de sobrecarga por cuidar do familiar. A sensibilidade da auto-avaliação do cuidador é de 73,9% e a da avaliação pelo profissional de saúde é de 52%. Através da ZBI-1, através de uma pergunta simples e diretiva - “No geral, sente-se muito sobrecarregada/o por ter que cuidar do seu familiar/doente?” -, é possível avaliar, com um grau de concordância moderada, a sobrecarga do cuidador com uma concordância moderada com a avaliação efetuada utilizando a Escala de Zarit. A assimetria encontrada neste trabalho entre a avaliação realizada pelos profissionais de saúde e a obtida pela ZBI-7 sugere uma necessidade de investimento na formação dos profissionais de saúde e incentivo à avaliação objetiva da sobrecarga dos cuidadores com escalas simplificadas e validadas. É fundamental esta objetivação por forma a possibilitar a monitorização longitudinal e a adequação da oferta de apoios ao cuidador informal de acordo com a evolução e agravamento do estado geral do familiar doente. Desta forma, considero que a avaliação sistemática deste parâmetro deve constituir um elemento-chave das visitas domiciliárias (médicas e de enfermagem).

Considero que, aprimorando a metodologia, o estudo apresentado está bem construído e, sobretudo, tem impacto e relevância na prestação de cuidados a estas famílias no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários, pelo que considero importante a continuação do mesmo com uma amostra significativamente maior.

AGRADECIMENTOS

À *Professora Doutora Marília Dourado*, dotada de inúmeras qualidades científicas e humanas, por ter aceite orientar-me neste projeto, por ter partilhado comigo o seu conhecimento e por estar sempre disponível para me ajudar neste trabalho. Muito obrigada.

Ao *Carlos Cardoso*, o meu maior exemplo de Médico de Família. Por ser sempre coração e abraço disponíveis para mim. Por ser um ser humano inacreditável e com quem tenho o gosto e a honra de poder trabalhar neste trabalho e no dia a dia.

À minha *Mãe, Helena*, por ser a minha maior referência. Por ser o meu exemplo de vida. Por ser a Mulher mais corajosa, mais lutadora e mais maravilhosa que conheço. Por ser serenidade na minha vida. Por ser o meu maior porto seguro. Por ser Mãe todos os dias.

À minha *Irmã, Inês*, por ser o meu maior orgulho e o meu maior desafio. Por ser a alegria e o amor que me entrou tantas vezes pelo coração dentro. Por ser o maior tesouro da minha vida.

Ao *Barata*, por ser o meu melhor amigo e o melhor companheiro da minha vida. Por me ter vigiado os passos nem sempre seguros neste trabalho e por me ter dado a mão tantas vezes. Por acolher com amor todas as minhas decisões.

À *Mariana Bernardo* por ser minha irmã de coração. Por genuinamente se preocupar comigo e querer para mim tudo o que quer para ela: que eu seja sempre muito feliz. Por me ter segurado neste projeto de todas as formas: de braços (sempre) abertos, de sorriso no rosto e alegria no coração. O amor tem muitas formas; esta amizade é uma delas.

À *Aurora* por ser a companhia, a luz, o alento e o silêncio que tantas vezes procurei neste tempo.

Ao *José Eduardo Mendes*, ao *João Pedro Guerra* e à *Mariana Coimbra* por nunca me deixarem desistir deste sonho louco de fazer um mestrado durante o internato. Se hoje termino este ciclo, foi (muito) graças ao seu ânimo e alegria. Um obrigado nunca será suficiente, companheiros.

Aos meus *colegas médicos internos* e à *equipa de enfermagem da USF Fernando Namora* por alinharem nesta loucura de querer saber mais num tempo tão difícil e tão diferente. Um obrigada especial à *Teresa Matos Queirós* - por me incentivar a escrever esta tese e por me desafiar sempre a ser crítica -, ao *Raul Garcia* - por me apoiar incondicionalmente, apesar do meu cansaço e das minhas dificuldades - e à minha querida *Enfermeira Ana Paula Ferreira* por se orgulhar de mim como uma mãe de um filho e me acolher sempre de braços abertos, mesmo nos dias mais cinzentos. A todos, obrigada por terem alinhado nesta loucura.

A Deus confiei e entrego, agora, este trabalho: trabalhei como se tudo dependesse de mim, confiei como se tudo dependesse d'Ele.

BIBLIOGRAFIA

1. Trindade I, Almeida D, Rocha S, Fernandes S, Varela V. Caracterização do grau de sobrecarga dos cuidadores de utentes dependentes da Unidade de Saúde Familiar USF Descobertas. 2017;178–86.
2. Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, Pinto AC, Lopes A, Viana A, et al. Validação da escala de Zarit : sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários , para população portuguesa. Cad Saúde. 2010;3:13–9.
3. Hern M, Ortiz-amor R. Predictor Factors of Perceived Health in Family Caregivers of People Diagnosed with Mild or Moderate Alzheimer ' s Disease.
4. Carter R. Caregiver, Take Care. 2005;26(3):152–3.
5. Bevans M, Sternberg EM. CLINICIAN ' S CORNER Caregiving Burden , Stress , and Health Effects. 2013;20892.
6. Id CX, Biscardi M, Astell A, Nalder E, Cameron I, Mihailidis A, et al. Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia : A systematic review. 2020;1–22. Available from:
<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0231848>
7. Sullivan AB. Who is taking care of the caregiver ? 2015;2(1):7–12.
8. Cuidadores Portugal [Internet]. [cited 2020 Sep 29]. Available from:
<http://www.cuidadoresportugal.pt/>
9. Kühnel MB. Validation of two short versions of the Zarit Burden Interview in the palliative care setting : a questionnaire to assess the burden of informal caregivers. Supportive Care in Cancer; 2020;5185–93.
10. Alberto C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit

- Adaptation and validation of Zarit Burden Interview Scale. 2010;9–16.
11. Valencia MC, Meza-osnaya G, Pérez-cruz I, Cortes-campero N. Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Rev Calid Asist* [Internet]. SECA; 2017;(xx). Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cali.2016.11.003>
 12. Reviews L, Wu S. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia : A systematic review. 2015;(110):340–50.
 13. Schulz BR, Sherwood PR. Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. 2008;108(9):23–7.
 14. Zarit SH, Reamy AM. Future Directions in Family and Professional Caregiving for the Elderly. 2013;152–8.
 15. Hernández-padilla JM, Ruiz-fernández MD, Granero-molina J, María RO, López M, Fernández-sola C. Perceived health , caregiver overload and perceived social support in family caregivers of patients with Alzheimer ' s : Gender differences. 2020;(April):1–9.
 16. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. Maturitas Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia . A systematic literature review. *Maturitas* [Internet]. Elsevier Ireland Ltd; 2010;66(2):191–200. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.02.009>
 17. Rice DB, Gérain P. Informal Caregiver Burnout ? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. 2019;10(July).
 18. Higginson IJ, Gao W, Jackson D, Murray J, Harding R. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *J Clin Epidemiol* [Internet]. Elsevier Inc; 2010;63(5):535–42. Available from:

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.06.014>

19. Gort AM, March J, Gómez X, Miguel M De, Mazarico S, Ballesté J. Escala de Zarit reduzida en cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)* [Internet]. Elsevier; 2005;124(17):651–3. Available from: <http://dx.doi.org/10.1157/13074742>
20. Cordeiro LAG. Cuidador informal de idosos dependentes: dificuldades e sobrecarga. Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu; 2011.
21. Filipe L, Silva C. Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem Concelho da Ribeira Grande. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto; 2009.
22. Zarit BS, Femia E. Behavioral and Psychosocial Interventions for Family Caregivers.
23. Krutter S, Schaffler-schaden D, Essl-maurer R, Wurm L, Seymer A, Kriechmayr C, et al. Comparing perspectives of family caregivers and healthcare professionals regarding caregiver burden in dementia care : results of a mixed methods study in a rural setting. 2019;1–9.

ANEXOS

ANEXO 1 | FORMULÁRIO DE INFORMAÇÃO E CONSENTIMENTO INFORMADO

TÍTULO DO PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO: Fatores preditores de sobrecarga do cuidador em cuidados de saúde primários

PROMOTOR E INVESTIGADOR Joana Rita Brito Matos

PRINCIPAL

MORADA

USF Fernando Namora
Rua D. Ana Laboreiro D'Eça,
3150-195 Condeixa-a-Nova

CONTACTO TELEFÓNICO

239940171

NOME DO DOENTE

(LETRA DE IMPRENSA) _____

É convidado(a) a participar voluntariamente neste estudo porque é o cuidador de uma pessoa dependente (física ou psiquicamente) a quem são prestados cuidados domiciliários (da equipa médica ou de enfermagem).

Este procedimento é chamado consentimento informado e descreve a finalidade do estudo, os procedimentos, os possíveis benefícios e riscos. A sua participação poderá contribuir para melhorar o conhecimento sobre os fatores preditores de sobrecarga do cuidador, permitindo uma otimização dos cuidados preventivos e de acompanhamento destes utentes.

Receberá uma cópia deste Consentimento Informado para rever e solicitar aconselhamento de familiares e amigos. O Investigador ou outro membro da sua equipa irá esclarecer qualquer dúvida que tenha sobre o termo de consentimento e também alguma palavra ou informação que possa não entender.

Depois de compreender o estudo e de não ter qualquer dúvida acerca do mesmo, deverá tomar a decisão de participar ou não. Caso queira participar, ser-lhe-á solicitado que assine e date este formulário. Após a sua assinatura e a do Investigador, ser-lhe-á entregue uma cópia. Caso não queira participar, não haverá qualquer penalização nos cuidados que irá receber.

1. INFORMAÇÃO GERAL E OBJECTIVOS DO ESTUDO

Este estudo irá decorrer em Centros de Saúde da ARS Centro em colaboração com a Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, com o objectivo de perceber quais são os fatores preditores de sobrecarga do cuidador, permitindo uma otimização dos cuidados preventivos e de acompanhamento destes utentes.

Trata-se de um estudo observacional, pelo que não será feita nenhuma alteração na sua medicação ou tratamentos habituais.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade Medicina da Universidade de Coimbra (FMUC) de modo a garantir a protecção dos direitos, segurança e bem-estar de todos os doentes ou outros participantes incluídos e garantir prova pública dessa protecção.

2. PROCEDIMENTOS E CONDUÇÃO DO ESTUDO

2.1. Procedimentos

Um médico do estudo entregar-lhe-á um questionário no qual constam algumas questões sobre a sua idade, sexo, estado civil, escolaridade, relação entre cuidador e doente, a principal fonte de rendimento mensal, o escalão de rendimento mensal, a profissão, o agregado familiar, a escala de Zarit reduzida e questões sobre as dificuldades com que se defronta no seu dia a dia e o tipo de apoio recebido.

2.2. Calendário das visitas/ Duração

Este estudo consiste numa visita única com duração de cerca de 15 minutos, aquando da realização da visita domiciliária.

2.3. Tratamento de dados/ Randomização

Toda a informação recolhida sobre si através do preenchimento dos questionários será identificada com um número de forma a assegurar que a sua identidade permanece confidencial, não sendo revelada a outras pessoas (apenas à investigadora principal).

Os dados pessoais recolhidos serão os estritamente necessários para o cumprimento dos objetivos do presente estudo e serão inseridos num ficheiro eletrónico que será utilizado apenas para a finalidade descrita.

A informação recolhida será processada e analisada pelo médico do estudo, sendo que os resultados poderão ser publicados em artigos científicos ou apresentados em reuniões

científicas. Não será identificado(a) pessoalmente nas apresentações, uma vez que toda a informação estará codificada.

3. RISCOS E POTENCIAIS INCONVENIENTES PARA O DOENTE

A colheita dos dados através do preenchimento do questionário não está associada a riscos.

4. POTENCIAIS BENEFÍCIOS

Este estudo tem a vantagem de estudar a sua doença e permitir um melhor conhecimento da progressão da mesma e complicações associadas. Além disso, a informação que será recolhida irá contribuir para uma melhor informação dos médicos de forma a detetar e acompanhar de forma mais personalizada e indicada os cuidadores com critérios de sobrecarga.

5. NOVAS INFORMAÇÕES

Ser-lhe-á dado conhecimento de qualquer nova informação que possa ser relevante para a sua condição ou que possa influenciar a sua vontade de continuar a participar no estudo.

6. PARTICIPAÇÃO/ ABANDONO VOLUNTÁRIO

É inteiramente livre de aceitar ou recusar participar neste estudo. Pode retirar o seu consentimento em qualquer altura sem qualquer consequência para si, sem precisar de explicar as razões, sem qualquer penalidade ou perda de benefícios e sem comprometer a sua relação com o Investigador que lhe propõe a participação neste estudo. Ser-lhe-á pedido para informar o Investigador se decidir retirar o seu consentimento.

O Investigador do estudo pode decidir terminar a sua participação neste estudo se entender que não é do melhor interesse para a sua saúde continuar nele. A sua participação pode ser também terminada se não estiver a seguir o plano do estudo, por decisão administrativa ou decisão da Comissão de Ética. O médico do estudo notificá-lo-á se surgir uma dessas circunstâncias, e falará consigo a respeito da mesma.)

7. CONFIDENCIALIDADE

Sem violar as normas de confidencialidade, serão atribuídos a auditores e autoridades reguladoras acesso aos registos médicos para verificação dos procedimentos realizados e informação obtida no estudo, de acordo com as leis e regulamentos aplicáveis. Os seus registos

manter-se-ão confidenciais e anonimizados de acordo com os regulamentos e leis aplicáveis. Se os resultados deste estudo forem publicados a sua identidade manter-se-á confidencial.

Ao assinar este Consentimento Informado autoriza este acesso condicionado e restrito.

Pode ainda em qualquer altura exercer o seu direito de acesso à informação. Pode ter também acesso à sua informação médica diretamente ou através do seu médico neste estudo. Tem também o direito de se opor à transmissão de dados que sejam cobertos pela confidencialidade profissional.

Os registos médicos que o identificarem e o formulário de consentimento informado que assinar serão verificados para fins do estudo pelo promotor e/ou por representantes do promotor, e para fins regulamentares pelo promotor e/ou pelos representantes do promotor e agências reguladoras noutros países. A Comissão de Ética responsável pelo estudo pode solicitar o acesso aos seus registos médicos para assegurar-se que o estudo está a ser realizado de acordo com o protocolo. Não pode ser garantida confidencialidade absoluta devido à necessidade de passar a informação a essas partes.

Ao assinar este termo de consentimento informado, permite que as suas informações médicas neste estudo sejam verificadas, processadas e relatadas conforme for necessário para finalidades científicas legítimas.

Confidencialidade e tratamento de dados pessoais

Os dados pessoais dos participantes no estudo, incluindo a informação médica ou de saúde recolhida ou criada como parte do estudo, tais como registos médicos, serão utilizados para condução do estudo, designadamente para fins de investigação científica.

Ao dar o seu consentimento à participação no estudo, a informação a si respeitante, designadamente a informação clínica, será utilizada da seguinte forma:

1. O promotor, os investigadores e as outras pessoas envolvidas no estudo recolherão e utilizarão os seus dados pessoais para as finalidades acima descritas.
2. Os dados do estudo, associados às suas iniciais ou a outro código que não o (a) identifica directamente (e não ao seu nome) serão comunicados pelos investigadores e outras pessoas envolvidas no estudo ao promotor do estudo, que os utilizará para as finalidades acima descritas.
3. Os dados do estudo, associados às suas iniciais ou a outro código que não permita identificá-lo(a) directamente, poderão ser comunicados a autoridades de saúde nacionais e internacionais.

4. A sua identidade não será revelada em quaisquer relatórios ou publicações resultantes deste estudo.
5. Todas as pessoas ou entidades com acesso aos seus dados pessoais estão sujeitas a sigilo profissional.
6. Ao dar o seu consentimento para participar no estudo autoriza o promotor ou empresas de monitorização de estudos/estudos especificamente contratadas para o efeito e seus colaboradores e/ou autoridades de saúde, a aceder aos dados constantes do seu processo clínico, para conferir a informação recolhida e registada pelos investigadores, designadamente para assegurar o rigor dos dados que lhe dizem respeito e para garantir que o estudo se encontra a ser desenvolvido correctamente e que os dados obtidos são fiáveis.
7. Nos termos da lei, tem o direito de, através de um dos médicos envolvidos no estudo/estudo, solicitar o acesso aos dados que lhe digam respeito, bem como de solicitar a rectificação dos seus dados de identificação.
8. Tem ainda o direito de retirar este consentimento em qualquer altura através da notificação ao investigador, o que implicará que deixe de participar no estudo/estudo. No entanto, os dados recolhidos ou criados como parte do estudo até essa altura que não o(a) identifiquem poderão continuar a ser utilizados para o propósito de estudo/estudo, nomeadamente para manter a integridade científica do estudo, e a sua informação médica não será removida do arquivo do estudo.
9. Se não der o seu consentimento, assinando este documento, não poderá participar neste estudo. Se o consentimento agora prestado não for retirado e até que o faça, este será válido e manter-se-á em vigor.

8. COMPENSAÇÃO

Este estudo é da iniciativa do investigador e, por isso, se solicita a sua participação sem uma compensação financeira para a sua execução, tal como também acontece com os investigadores e o Centro de Estudo.

9. CONTACTOS

Se tiver perguntas relativas aos seus direitos como participante deste estudo, deve contactar:
Presidente da Comissão de Ética da FMUC,
Azinhaga de Santa Comba, Celas – 3000-548 Coimbra

Telefone: 239 857 707

e-mail: comissaoetica@fmed.uc.pt

Se tiver questões sobre este estudo deve contactar:

Joana Rita Matos

USF Fernando Namora – Rua D. Ana Laboreiro D'Eça, 3150-195 Condeixa-a-Nova

239940171

NÃO ASSINE ESTE FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO A MENOS QUE TENHA TIDO A OPORTUNIDADE DE PERGUNTAR E TER RECEBIDO RESPOSTAS SATISFATÓRIAS A TODAS AS SUAS PERGUNTAS.

CONSENTIMENTO INFORMADO

De acordo com a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial e suas atualizações:

1. Declaro ter lido este formulário e aceito de forma voluntária participar neste estudo.
2. Fui devidamente informado(a) da natureza, objetivos, riscos, duração provável do estudo, bem como do que é esperado da minha parte.
3. Tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o estudo e percebi as respostas e as informações que me foram dadas.

A qualquer momento posso fazer mais perguntas ao médico responsável do estudo. Durante o estudo e sempre que quiser, posso receber informação sobre o seu desenvolvimento. O médico responsável dará toda a informação importante que surja durante o estudo que possa alterar a minha vontade de continuar a participar.

4. Aceito que utilizem a informação relativa à minha história clínica e os meus tratamentos no estrito respeito do segredo médico e anonimato. Os meus dados serão mantidos estritamente confidenciais. Autorizo a consulta dos meus dados apenas por pessoas designadas pelo promotor e por representantes das autoridades reguladoras.

5. Aceito seguir todas as instruções que me forem dadas durante o estudo. Aceito em colaborar com o médico e informá-lo(a) imediatamente das alterações do meu estado de saúde e bem-estar e de todos os sintomas inesperados e não usuais que ocorram.
6. Autorizo o uso dos resultados do estudo para fins exclusivamente científicos e, em particular, aceito que esses resultados sejam divulgados às autoridades sanitárias competentes.
7. Aceito que os dados gerados durante o estudo sejam informatizados pelo promotor ou outrem por si designado.

Eu posso exercer o meu direito de retificação e/ ou oposição.

8. Tenho conhecimento que sou livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem ter de justificar a minha decisão e sem comprometer a qualidade dos meus cuidados médicos. Eu tenho conhecimento que o médico tem o direito de decidir sobre a minha saída prematura do estudo e que me informará da causa da mesma.
9. Fui informado que o estudo pode ser interrompido por decisão do investigador, do promotor ou das autoridades reguladoras.

Nome do

Participante _____

Assinatura : _____

Data: ____/____/____

Nome de Testemunha / Representante

Legal: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Confirmo que expliquei ao participante acima mencionado a natureza, os objectivos e os potenciais riscos do Estudo acima mencionado.

Nome do

Investigador: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

ANEXO 2 | FATORES PREDITORES DE SOBRECARGA DO CUIDADOR EM CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS

A. DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Preencher pelo cuidador/equipa de saúde se cuidador incapaz.

I. Identificação do principal cuidador

Género	Feminino	
	Masculino	
Idade		
Qual o seu estado civil? (escolha apenas uma opção)	Solteiro	
	Casado	
	União de facto	
	Separado/Divorciado	
	Viúvo	
Com quem vive? (pode escolher várias opções)	Sozinho	
	Cônjuge	
	Filhos	
	Outros Familiares (Quais?)	
	Instituição	
	Outra situação (especifique qual)	
Qual a sua profissão (atual ou última)?		
Qual a freguesia e concelho em que reside?	Freguesia	
	Concelho	
É/foi o principal cuidador do seu familiar/doente (há, pelo menos, um mês)?	Sim	
	Não	
Qual a relação que tem/tinha com o doente? (escolha apenas uma opção)	Cônjuge	
	Filho/a	
	Irmão/irmã	
	Neto/Neta	
	Pai/Mãe	
	Sobrinho/Sobrinha	
	Outros Familiares (especifique qual)	
	Amigo/a	
	Vizinho/a	
Menos de 3 meses		

Há quanto tempo cuida do seu familiar/doente?	3 a 6 meses	<input type="text"/>
	6 meses a 1 ano	<input type="text"/>
	Mais de 1 ano	<input type="text"/>

Em **média**, quantas horas por dia se ocupar a tratar do seu familiar/doente?

Quais as suas habilitações literárias? (escolha apenas uma opção)	Analfabeto	<input type="text"/>
	Sabe assinar	<input type="text"/>
	Sabe ler e escrever	<input type="text"/>
	4ª classe/1º ciclo ensino básico	<input type="text"/>
	Ensino preparatório/2º ciclo ensino básico	<input type="text"/>
	9º ano/3º ciclo ensino básico	<input type="text"/>
	12º ano/ensino secundário	<input type="text"/>
	Curso Superior	<input type="text"/>
	Outra situação (especifique qual)	<input type="text"/>
Qual a principal origem do seu rendimento mensal? (pode escolher várias opções)	Trabalho	<input type="text"/>
	Pensão de reforma/aposentação	<input type="text"/>
	Pensão de invalidez	<input type="text"/>
	Pensão de sobrevivência	<input type="text"/>
	Pensão social	<input type="text"/>
	Subsídio de desemprego	<input type="text"/>
	Subsídio de doença	<input type="text"/>
	Rendimento Social de Inserção	<input type="text"/>
	Encontra-se a cargo de familiares	<input type="text"/>
	Rendimentos próprios (propriedades, negócios,...)	<input type="text"/>
Outra situação (especifique qual)	<input type="text"/>	
Qual o escalão do seu rendimento mensal?	Sem rendimentos	<input type="text"/>
	Menos de 100€	<input type="text"/>
	100 a 200€	<input type="text"/>
	201 a 300€	<input type="text"/>
	301 a 400€	<input type="text"/>
	Mais de 500 €	<input type="text"/>
Não sabe/Não responde	<input type="text"/>	

II. Com que tipo de necessidades/dificuldades se defronta no seu dia a dia para cuidar do seu familiar doente?

Saúde	Dificuldade em ter apoio domiciliário médico	
	Dificuldade em ter apoio domiciliário enfermagem	
	Difícil acesso na obtenção de transporte (consultas e/ou socialização)	
	Difícil acesso a informação sobre a doença	
	Difícil gestão da medicação	
	Outro (especifique qual)	
Sociais	Difícil acesso a ajudas técnicas	
	Difícil acesso a internamentos temporários (descanso cuidador)	
	Difícil acesso a internamentos definitivos (doentes com dependência)	
	Inexistência de benefícios em termos de IRS	
	Falta de informação dos apoios existentes	
	Outro (especifique qual)	
Económicos	Custos elevados em medicamentos	
	Insuficiente apoio para aquisição de fraldas/outros	
	Elevado custo das ajudas técnicas (camas articuladas, adaptações WC, material anti-escara, cadeiras de rodas, etc)	
	Falta de apoio para adaptação da habitação (escadas, etc)	
	Outro (especifique qual)	
Outros		

III. Apoios recebidos

Teve formação sobre prestação de cuidados?	Sim	
	Não	

Se respondeu “SIM” à questão anterior:

Que tipo de formação teve?	Conversa informal com profissionais de saúde	
	Sessões de capacitação para prestação de cuidados	
	Outro (especifique qual)	
Tem acesso a apoio domiciliário de alguma instituição?	Sim	
	Não	
Que instituição?		

Se respondeu “SIM” à questão anterior:

Que tipo de apoio recebe?	Fornecimento de refeições	
	Higiene pessoal	
	Higiene habitacional	
	Lavagem de roupa	
	Outros (especifique quais)	
Periodicidade	Diário – 1 vez por dia	
	Diário – 2 ou mais vezes por dia	
	Alguns dias por semana (especifique quantos)	
Quanto paga por mês pelo serviço?		

IV. Auto-avaliação sobre a sobrecarga do cuidador

Sente-se sobrecarregado por cuidar do seu familiar/doente?	Sim	
	Não	

Se respondeu “SIM” à questão anterior:

Qual o principal motivo de sobrecarga?	Administração de medicação	
	Alimentação	
	Cuidados de higiene	
	Mobilização	
	Tempo com o dependente	
	Ausência de diálogo (se aplicável)	
	Outro	

B. AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR – ESCALA DE ZARIT REDUZIDA

Preencher pelo cuidador/equipa de saúde se cuidador incapaz.

1. Sente que, por causa do tempo que utiliza com o seu familiar/doente, já não tem tempo suficiente para si?

Nunca [1]	Quase nunca [2]	Às vezes [3]	Frequentemente [4]	Quase sempre [5]
--------------	--------------------	-----------------	-----------------------	---------------------

2. Sente-se estressado/angustiado por ter de cuidar do seu familiar/doente e ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas (ex: cuidador dos filhos, cônjuge, outros familiar, trabalhar,...)?

Nunca [1]	Quase nunca [2]	Às vezes [3]	Frequentemente [4]	Quase sempre [5]
--------------	--------------------	-----------------	-----------------------	---------------------

3. Acha que a sua situação atual afeta a sua relação com amigos ou outros elementos da família de uma forma negativa?

Nunca [1]	Quase nunca [2]	Às vezes [3]	Frequentemente [4]	Quase sempre [5]
--------------	--------------------	-----------------	-----------------------	---------------------

4. Sente-se exausto quando tem de estar junto do seu familiar/doente?

Nunca [1]	Quase nunca [2]	Às vezes [3]	Frequentemente [4]	Quase sempre [5]
--------------	--------------------	-----------------	-----------------------	---------------------

5. Sente que a sua saúde tem sido afetada por ter que cuidar do seu familiar/doente?

Nunca [1]	Quase nunca [2]	Às vezes [3]	Frequentemente [4]	Quase sempre [5]
--------------	--------------------	-----------------	-----------------------	---------------------

6. Sente que tem perdido o controlo da sua vida desde que a doença do seu familiar/doente se manifestou?

Nunca [1]	Quase nunca [2]	Às vezes [3]	Frequentemente [4]	Quase sempre [5]
--------------	--------------------	-----------------	-----------------------	---------------------

7. No geral, sente-se muito sobrecarregada/o por ter que cuidar do seu familiar/doente?

Nunca [1]	Quase nunca [2]	Às vezes [3]	Frequentemente [4]	Quase sempre [5]
--------------	--------------------	-----------------	-----------------------	---------------------

C. CARACTERIZAÇÃO DA VISITA DOMICILIÁRIA PELO PROFISSIONAL DE SAÚDE

Preencher pela equipa de saúde.

Motivo da realização da Visita Domiciliária (VD)	Doente totalmente dependente	
	Limitação da marcha/inconveniência de locomoção	
	Situação Aguda	
	Pós-operatório	
	Outra (especifique qual)	
Há quanto tempo se realizou a última VD (médica ou enfermagem)?		
Pontuação da Escala de Barthel	Dependência total (0-20 pontos)	
	Grave dependência (21-60 pontos)	
	Moderada dependência (61-90 pontos)	
	Muito leve dependência (91-99 pontos)	
	Independência (100 pontos)	
	Não avaliada	
Considera que o cuidador do doente se encontra em exaustão?	Sim	
	Não	