

2º CICLO DE ESTUDOS
MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

A Sobrecarga do Cuidador Informal da Pessoa com Doença Oncológica em Cuidados Paliativos em Portugal

Ângela de Araújo Barros Coelho

M

2024



2º CICLO DE ESTUDOS
MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

A Sobrecarga do Cuidador Informal da Pessoa com Doença Oncológica em Cuidados Paliativos em Portugal

Ângela de Araújo Barros Coelho

M

2024

ORIENTADORA: MESTRE CRISTINA TEIXEIRA PINTO

COORIENTADORAS: PROFESSORA DOUTORA SARA PINTO

PROFESSORA DOUTORA MARIA FRANCISCA RÊGO

Dissertação para obtenção do
grau de Mestre em Cuidados Paliativos,
apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade do Porto



*“Passemos, tu e eu, devagarinho,
Sem ruído, sem quase movimento,
Tão mansos que a poeira do caminho
A pisemos sem dor e sem tormento.”*

Reinaldo Ferreira in *Dispersos*

AGRADECIMENTOS

Um agradecimento muito especial àqueles que tornaram este projeto possível e que quiseram com a mesma força que eu que se concretizasse, tendo por base um sentimento comum: o alívio do sofrimento de cuidadores, doentes e famílias e um caminho de esperança e significado para todos.

Gostaria de destacar a minha orientadora, a Mestre Cristina Pinto, pela ajuda ativa, persistência incrível, dedicação e capacidade de acreditar profundamente inspiradoras; a Professora Doutora Sara Pinto (coorientadora) por desde logo ter aceitado gentilmente o meu convite, pela cumplicidade da profissão de base, pelo rigor e expertise enquanto investigadora em Cuidados Paliativos; a Professora Doutora Maria Francisca Rêgo (coorientadora), por me ter acolhido na instituição FMUP e pelas orientações iniciais que são verdadeiras bússolas orientadoras no início de um percurso desconhecido.

Ainda aos meus colegas de curso, por todas as partilhas em grupo, à Dra. Evelyn por estar sempre disponível para qualquer questão e à Professora Maria Luísa Castro do Departamento de Ciências da Informação e Decisão em Saúde da FMUP, pela ajuda na busca da “mais verdadeira” realidade, a partir dos dados recolhidos. À Enfermeira Daniela Pintor por se ter preocupado comigo e ajudado a que pudesse colher dados num ambiente tranquilo e acolhedor num hospital que me era estranho. Aos cuidadores e doentes envolvidos, o meu profundo agradecimento pela colaboração, atenção e tempo que me dispensaram e pela força e sabedoria que transmitem. A todos, pela paciência que tiveram comigo... muito obrigada!

RESUMO

Introdução: O fenómeno da sobrecarga do cuidador influencia de forma determinante a experiência de cuidado, quer para os cuidadores, quer para os doentes. Apesar da reconhecida importância do cuidador informal no cuidado ao doente oncológico em Cuidados Paliativos, são ainda escassos os estudos que exploram a sobrecarga que estes cuidadores experienciam no contexto nacional.

Objetivo: Este estudo teve como objetivos principais determinar o nível e tipo de sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos adultos paliativos em Portugal, por meio de aplicação de um instrumento de avaliação da sobrecarga do cuidador, analisar a relação entre a sobrecarga dos cuidadores informais e as variáveis relacionadas com o cuidador informal, o processo de cuidar e o doente, explorar fatores de risco ou protetores da sobrecarga e, por fim, estabelecer uma análise comparativa dos resultados do estudo com a literatura existente.

Material e Métodos: Para dar resposta aos objetivos formulados desenhou-se um estudo quantitativo, transversal de caracterização da sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos adultos em Cuidados Paliativos de uma Unidade Local de Saúde da região Norte do país. Incluíram-se no estudo cuidadores informais principais, adultos, não remunerados, que acompanhassem e apoiassem de forma continuada o doente, também ele adulto, em pelo menos uma AVD. A sobrecarga foi analisada com recurso à versão portuguesa da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. A relação entre a sobrecarga dos cuidadores e as variáveis relacionadas foi estabelecida recorrendo a análises de regressão linear múltipla. O estudo seguiu os procedimentos formais e éticos inerentes à investigação científica, incluindo o consentimento formal dos participantes.

Resultados: Foram analisados 64 pares cuidador informal/doente. A sobrecarga predominantemente encontrada nos cuidadores em estudo foi a sobrecarga intensa, de natureza emocional e económica. Um modelo estatístico final de risco de sobrecarga constituído pelas variáveis idade do cuidador, situação financeira do cuidador, género do doente e uso por parte do cuidador de medicação crónica para controlo da dor, permitiu explicar cerca de 30% da sobrecarga dos cuidadores em estudo. Os achados significativos da presente investigação foram consistentes com a literatura existente.

Conclusão: A sobrecarga do cuidador é multidimensional, portanto a abordagem é complexa. O presente estudo contribuiu para um maior conhecimento, análise e reflexão acerca da problemática que envolve o prestador de cuidados informal do doente oncológico adulto em Cuidados Paliativos no contexto nacional. Sugere-se a necessidade das políticas de saúde prestarem atenção especial a esta população de cuidadores, considerando os fatores de risco associados. É encorajado o desenvolvimento de novos estudos primários semelhantes, com ajustes metodológicos, bem como os estudos do tipo longitudinal. A inclusão de novas variáveis, de natureza psicossocial, nomeadamente a esperança, os estilos de coping e a inteligência espiritual são possíveis desafios emergentes neste tema.

Palavras-chave: Cuidador Informal; Cuidados Paliativos; Doente Oncológico; Portugal; Sobrecarga do Cuidador.

ABSTRACT

Introduction: The phenomenon of caregiver burden significantly influences the care experience, both for caregivers and patients. Despite the recognized importance of informal caregivers in the care of cancer patients in palliative care, there are still few studies exploring the burden that these caregivers experience in the national context.

Objectives: This study's main objectives were to determine the level and type of burden of informal caregivers of palliative adult cancer patients in Portugal, through the application of an instrument to assess caregiver burden, to analyze the relationship between the burden of informal caregivers and the variables related to the informal caregiver, the care process and the patient, explore risk or protective factors of burden and, finally, establish a comparative analysis of the study results with the existing literature.

Methodology: To respond to the formulated objectives, a quantitative, cross-sectional study was designed to characterize the burden of informal caregivers of adult cancer patients undergoing palliative care at a Local Health Unit in the North of the country. The study included unpaid adult and primary informal caregivers who continuously accompanied and supported the patient, also an adult, in at least one ADL. Burden was analyzed using the Portuguese version of the Zarit caregiver burden scale. The relationship between caregiver burden and related variables was established using multiple linear regression analyses. The study followed the formal and ethical procedures inherent to scientific research, including formal consent from participants.

Results: The burden predominantly found in the caregivers under this study was intense, with an emotional and economic nature. A final burden risk statistical model consisting of the variables age of the caregiver, financial situation of the caregiver, gender of the patient and use of chronic medication by the caregiver to control pain, made it possible to explain around 30% of the burden of the caregivers in the study. The significant findings of the present investigation were consistent with the existing literature.

Conclusions: Caregiver burden is multidimensional, so the approach is complex. The present study contributed to greater knowledge, analysis and reflection on the problem involving the informal caregiver of adult cancer patients undergoing palliative care in the national context. It is suggested that health policies need to pay special attention to

this population of caregivers, considering the associated risk factors. The development of new similar primary studies, with methodological adjustments, as well as longitudinal studies is encouraged. The inclusion of new variables, of a psychosocial nature, such as hope, coping styles and spiritual intelligence are possible emerging challenges in this topic.

Keywords: Informal Caregiver; Palliative Care; Cancer Patient; Portugal; Caregiver Burden.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	17
1.1. O Cuidador Informal e os Cuidados Paliativos	17
1.2. O Cuidador Informal – definições e conceitos gerais	19
1.3. O papel de cuidador, o impacto de cuidar e as necessidades do Cuidador Informal	21
1.4. A vivência do Cuidador Informal no contexto oncológico	24
1.5. A sobrecarga do Cuidador Informal	28
1.5.1. Avaliando a sobrecarga do Cuidador Informal – a escala de Zarit	31
1.5.2. Os fatores de sobrecarga do Cuidador Informal do doente oncológico paliativo	34
1.5.2.1. Características do Cuidador	35
1.5.2.2. Aspetos relacionados com o Processo de cuidar	38
1.5.2.3. Características do Doente.....	39
1.5.2.4. Utilização dos serviços de saúde	41
2. METODOLOGIA.....	43
2.1. Objetivos do estudo	43
2.2. Desenho do estudo	44
2.3. População alvo	45
2.4. Amostra	45
2.5. Instrumentos	46
2.6. Variáveis	47
2.7. Procedimentos de recolha de dados.....	49
2.8. Procedimentos formais e éticos.....	49
2.9. Análise de dados	50
3. RESULTADOS	51
3.1. Breve caracterização da amostra	51
3.1.1. Caracterização dos Cuidadores.....	51
3.1.2. Caracterização dos Doentes	54
3.2. Sobrecarga dos Cuidadores Informais	55
3.2.1. Nível de sobrecarga dos Cuidadores	55
3.2.2. Tipo de sobrecarga dos Cuidadores.....	56
3.3. Relação entre a sobrecarga dos Cuidadores e os perfis em estudo	58
3.3.1. Variáveis relacionadas com o Cuidador	58

3.3.2. Variáveis relacionadas com o Processo de cuidar	61
3.3.3. Variáveis relacionadas com o Doente.....	61
3.4. Modelo estatístico de risco de sobrecarga do Cuidador	62
4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	65
4.1. Nível e tipo de sobrecarga dos Cuidadores.....	65
4.2. Relação entre a sobrecarga dos Cuidadores e os perfis em estudo	67
4.2.1. Variáveis relacionadas com o Cuidador	68
4.2.2. Variáveis relacionadas com o Processo de cuidar	71
4.2.3. Variáveis relacionadas com o Doente.....	71
4.3. Fatores de risco e protetores da sobrecarga dos Cuidadores	72
4.4. Pontos fortes e limitações.....	73
CONCLUSÃO	75
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	

ANEXOS

- Anexo 1- Escala de Sobrecarga do Cuidador
- Anexo 2- Instrumento de Colheita de Dados
- Anexo 3- Documento de Consentimento Informado, Livre e Esclarecido
- Anexo 4- Autorização para utilização da Escala de Sobrecarga do Cuidador
- Anexo 5- Escala de Performance Paliativa
- Anexo 6- Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton
- Anexo 7- Parecer da Comissão de Ética da Unidade Local de Saúde

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Trajetórias típicas de status funcional de pessoas com doença crónica progressiva.	27
Figura 2- Fatores do cuidador associados à sobrecarga do cuidador informal do doente oncológico paliativo.	38
Figura 3- Fatores do processo de cuidar associados à sobrecarga do cuidador informal do doente oncológico paliativo.	39
Figura 4- Fatores do doente associados à sobrecarga do cuidador informal do doente oncológico paliativo.	41
Figura 5- Características de utilização dos serviços de saúde associadas à sobrecarga do cuidador informal do doente oncológico paliativo.	42

LISTA DE GRÁFICOS E TABELAS

Gráfico 1- Resultados estatísticos descritivos do score global da escala de sobrecarga do cuidador (n; %).	56
Tabela 1- Níveis de sobrecarga da escala de Zarit de acordo com os pontos de corte. 32	
Tabela 2- Correspondência entre as questões da escala de Zarit e as categorias de sobrecarga.	33
Tabela 3- Variáveis em estudo.	48
Tabela 4- Análise estatística descritiva das variáveis em estudo do cuidador e do processo de cuidar.....	52
Tabela 5- Análise estatística descritiva das variáveis em estudo do doente.	55
Tabela 6- Resultados estatísticos descritivos do score global da escala de sobrecarga do cuidador (n; média; DP; mínimo; máximo).	56
Tabela 7- Resultados estatísticos descritivos dos scores parciais da escala de sobrecarga do cuidador.....	57
Tabela 8- Regressões lineares simples da sobrecarga do cuidador em função das características do cuidador.....	59
Tabela 9- Regressões lineares simples da sobrecarga do cuidador em função do processo de cuidar.....	61
Tabela 10- Regressões lineares simples da sobrecarga do cuidador em função das características do doente.	62
Tabela 11- Regressões lineares múltiplas (modelo inicial).	63
Tabela 12- Regressões lineares múltiplas (modelo final).	64

SIGLAS

AVD- Atividade de Vida Diária

COVID-19- Coronavirus Disease 2019

DGS- Direção Geral da Saúde

DP- Desvio Padrão

EIHSCP- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ESAS- Edmonton Symptom Assessment System

FMUP- Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

H- Hipótese

IC- Intervalo de Confiança

ISS - Instituto da Segurança Social

O- Objetivo

OMS- Organização Mundial de Saúde

PPS- Palliative Performance Scale

QI- Questão de Investigação

SNS- Serviço Nacional de Saúde

SU- Serviço de Urgência

UE- União Europeia

ZBI- Zarit Burden Interview

INTRODUÇÃO

O aumento das doenças crónicas e da esperança média de vida gerou uma intensificação da procura de cuidados de saúde; da mesma forma, a necessidade de cuidadores informais tem vindo a aumentar (Aksoydan et al., 2019; C. Sousa et al., 2021). Com base nas estimativas, haverá atualmente em Portugal cerca de 1,1 milhões de cuidadores informais (Eurocarers, 2023). A perspetiva para o futuro será de crescimento, na medida em que, aliado a um sustentando envelhecimento da população, a proporção de dependentes em Portugal, no período 2013-2060, deverá aumentar 57%, sendo que este valor está bem acima do aumento médio da União Europeia (UE) de 36% (Eurocarers, 2023).

Por sua vez, o cancro constitui-se como a segunda principal causa de morte em Portugal (Gonçalves et al., 2020), ao mesmo tempo que aumenta a sua prevalência. O sucesso dos tratamentos e métodos de diagnóstico inovadores na área da Oncologia, têm permitido lutar contra a mortalidade associada ao cancro, dando lugar ao desenvolvimento de um novo paradigma de cuidados – o do cancro como uma doença crónica e uma nova população – “os sobreviventes de cancro – com problemas clínicos e sociais particulares” (Liga Portuguesa Contra o Cancro, 2016). Políticas de saúde dirigidas a este novo grupo de doentes constituem uma das prioridades nacionais para os próximos anos, em Portugal e na UE, sem descurar os apoios aos cuidadores e familiares (Direção Geral da Saúde-DGS, 2022).

Se por um lado atualmente cada vez mais pessoas vivem com cancro durante mais tempo, por outro lado, as condições crónicas e, muitas vezes, debilitantes associadas são mais frequentes do que nunca (Deeken et al., 2003). A realidade dos doentes oncológicos, hoje em dia, passa predominantemente pela gestão rigorosa de sintomas complexos, muitas vezes em contexto domiciliário, administração de terapêuticas médicas igualmente complexas, exames e consultas médicas frequentes (Adashek & Subbiah, 2020; Alsirafy et al., 2021; Schwartz et al., 2020). Esta realidade tem tendência a complexificar nos estádios mais avançados da doença, agregando o impacto emocional, espiritual e existencial de uma doença potencialmente fatal ou incurável (Applebaum & Breitbart, 2013).

Nestes contextos de necessidade de vivência prolongada da doença oncológica, a qualidade de vida e o controlo sintomático tornam urgente quer a oferta dos Cuidados Paliativos de uma forma geral, quer a necessidade de se dedicar mais atenção à figura do Cuidador Informal, enquanto parte fundamental e ativa do suporte ao doente no processo de vivência da doença oncológica avançada (DGS, 2022).

O fenómeno da sobrecarga do cuidador pode acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais, espirituais e financeiros, que acabam por afetar indiretamente também o bem-estar do doente (Alam et al., 2020). É, portanto, crucial que os cuidadores informais recebam apoio adequado para lidar com esses desafios. Isso pode incluir acesso a grupos de apoio, serviços de descanso/alívio temporário para o cuidador, assistência financeira, médica, psicológica e espiritual. Além disso, políticas públicas que reconheçam e apoiem os cuidadores informais são essenciais para mitigar os impactos negativos da sua sobrecarga (R. Silva et al., s.d.).

Em Portugal, o crescente desenvolvimento de grupos de trabalho, a existência de uma Comissão Nacional de Cuidados Paliativos e a definição de um Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em território nacional, veio reforçar a importância política e social atribuída ao desenvolvimento de cuidados de saúde nesta área, reconhecendo-se o papel vital dos Cuidados Paliativos no curso das doenças crónicas e ameaçadoras de vida e no qual os cuidadores/familiares merecem destacada atenção e valorização (R. Silva et al., s.d.).

Apesar de já identificados na literatura um conjunto de fatores que potencialmente contribuem para a sobrecarga multidimensional do cuidador do doente oncológico em Cuidados Paliativos, torna-se surpreendente que apenas um número limitado de estudos tenham efetivamente avaliado o impacto das características do doente e do cuidador na sobrecarga percebida por este tipo de população de cuidadores (Maguire et al., 2016).

Em Portugal, e tanto quanto é do nosso conhecimento, apenas se encontram descritas as características gerais do cuidador informal, sem evidência disponível focada especificamente naquele que cuida do doente com cancro avançado. Não obstante, pouco é conhecido acerca da sobrecarga desta vivência, em si tão única.

Face ao exposto, este estudo teve como objetivos principais determinar o nível e tipo de sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos adultos paliativos

em Portugal, por meio de aplicação de um instrumento de avaliação da sobrecarga do cuidador; analisar a relação entre a sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos adultos paliativos em Portugal e as variáveis relacionadas com o cuidador informal, o processo de cuidar e o doente; explorar os fatores de risco ou protetores da sobrecarga nos cuidadores informais de doentes oncológicos adultos paliativos em Portugal; e, por fim, estabelecer uma análise comparativa dos resultados do estudo com a literatura existente.

A presente dissertação insere-se no âmbito do 2º ano do curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP). Encontra-se estruturada em quatro partes. A primeira parte centra-se no enquadramento conceptual, contextualizando os conceitos de cuidador informal e sobrecarga do cuidador, bem como os determinantes e fatores de sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos avançados conhecidos à data. Na segunda e terceira partes, respetivamente, expõe-se a metodologia e resultados do trabalho de investigação desenvolvido neste âmbito. Na quarta parte será discutido o enquadramento dos resultados obtidos à luz do conhecimento prévio.

1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

1.1. O Cuidador Informal e os Cuidados Paliativos

O valioso contributo dos cuidadores no processo de cuidado ao doente com doença crónica e paliativa é consubstanciado nas diversas reflexões e definições de Cuidados Paliativos que, sistematicamente, contemplam o apoio não só ao doente, mas também à família e/ou cuidadores, colocando ambos no centro da atuação interdisciplinar (R. Silva et al., s.d.).

De acordo com Saunders (2000), “a família é vista como unidade de cuidado, pois encontra suas próprias potencialidades, busca significado e faz as conquistas possíveis no final da vida.” (p. 7)

Para Twycross (2003), “a essência dos Cuidados Paliativos é a aliança entre a equipa de cuidados e o doente e sua família.” (p. 18)

Segundo Neto (2020), a intervenção em Cuidados Paliativos:

Assenta por norma em quatro pilares fundamentais: o controlo rigoroso dos vários sintomas (...) a comunicação adequada (...) o apoio à família; (...) o trabalho em equipa interdisciplinar. (p. 19)

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2020), define Cuidados Paliativos como:

Uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais. (para. 1)

Em Portugal, foram alcançadas importantes metas neste âmbito, nomeadamente com o Decreto-Lei n.º 52/2012 - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012), aprovada pela Assembleia da República em 5 de setembro de 2012, onde se encontra plasmada a seguinte definição de Cuidados Paliativos:

Cuidados Paliativos são os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida,

através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais. (p. 5119)

Outras entidades de interesse público, como a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (s.d.) vêm reafirmar os conceitos anteriores sobre Cuidados Paliativos:

Os Cuidados Paliativos pretendem dar uma resposta ativa aos problemas decorrentes de uma doença grave, prolongada e/ou progressiva. O objetivo é prevenir o sofrimento que estas doenças condicionam e oferecer a máxima qualidade de vida à pessoa doente e à sua família, independentemente do tempo de vida. (para. 2)

Ainda mais recentemente, com o objetivo de dar resposta a um dos desafios na implementação dos Cuidados Paliativos – a falta de consenso sobre o que são os Cuidados Paliativos, quando devem ser aplicados, a quem e por quem - a International Association for Hospice & Palliative Care (2019), lançou a seguinte definição de Cuidados Paliativos, baseada em consenso:

Os Cuidados Paliativos são os cuidados holísticos ativos de indivíduos de todas as idades, com grave sofrimento relacionado com a saúde, devido a doenças graves, e especialmente daqueles que estão perto do fim da vida. Tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes, seus familiares e seus cuidadores. (para. 1)

É possível verificar, portanto, que sempre que se define Cuidados Paliativos se inclui a dimensão do cuidador informal, sendo consensual o papel central do mesmo neste contexto. As várias e sucessivas definições de Cuidados Paliativos, para além da atenção e cuidado prestado à pessoa doente, implicam abordar o impacto da doença, sofrimento e qualidade de vida do cuidador informal. Sendo a pessoa mais próxima do doente, o cuidador informal constitui um pilar essencial na prestação de cuidados, cuja experiência subjetiva ligada ao cuidado pode influenciar decisivamente o sucesso de todo o processo e percurso que envolve a problemática em torno do doente oncológico paliativo. Reconhecida a pertinência em estudar os aspetos relacionados com o cuidador informal, importa então conhecer as suas características principais.

1.2. O Cuidador Informal – definições e conceitos gerais

Globalmente, entende-se por cuidador toda a pessoa que se assume como prestadora de assistência a uma outra pessoa que, por diversificadas razões, foi atingida por uma “incapacidade, de grau variável, que não lhe permite cumprir, sem ajuda de outro(s), todos os atos necessários à sua existência, enquanto ser humano” (Oliveira et al., 2007, citado por Cunha, 2011, p. 5).

Dentro do universo dos cuidadores, uma das classificações principais é aquela que distingue os cuidadores formais dos cuidadores informais. Entende-se por *cuidador formal* o “profissional de saúde que assume formalmente o exercício de uma profissão, pela qual optou de livre vontade e para a qual teve preparação académica e profissional” (Oliveira et al., 2007, p. 182). Por sua vez, a definição de *cuidador informal* é menos consensual do que a anterior, sendo frequente encontrar na literatura diversas classificações e definições específicas de cuidador, atendendo à heterogeneidade dos contextos diferentes em que pode basear-se (Schulz et al., 2020).

Os cuidadores informais representam assim um grupo amplo de indivíduos, abrangendo todas as idades, com diferentes níveis de relacionamento e proximidade geográfica com a pessoa a quem prestam cuidados, podendo, a assistência que prestam, variar quanto à natureza, duração e intensidade (Schulz et al., 2020). Assim, apesar de grande parte dos cuidados a pessoas dependentes ser assegurado por familiares próximos ou *familiares cuidadores*, tais como esposas e filhas/noras, os cuidados informais podem também ser prestados por familiares de menor proximidade, amigos, vizinhos, entre outros que executam a tarefa do cuidar (C. Sousa et al., 2021). A este nível é interessante a análise de alguns autores que reiteram que, de um modo geral, os familiares cuidadores não optam por desempenhar o papel de cuidador, sendo selecionados de modo inconsciente pelo grupo familiar, ou seja, a família naturalmente desenvolve mecanismos para identificar um cuidador de entre os seus membros (Bailão, 2013; Franco, 2008). Por outro lado, a natureza dos cuidados prestados pode ser mais ou menos essencial, podendo ir desde um simples convívio regular ou acompanhamento a consultas, a atividades básicas de existência (ex., auxílio na higiene pessoal) (Figueiredo et al., 2007). Numa outra perspetiva, segundo Neri & Carvalho (2002), citados por Bailão (2013), “os cuidadores informais podem ainda ser distinguidos em

três tipos: *cuidador principal ou primário* (aquele em quem se deposita a responsabilidade total da prestação de cuidados), *cuidador secundário* (pessoa que ocasionalmente apoia na prestação de cuidados), e *cuidador terciário* (pessoa que apoia de modo esporádico)” (p. 8). Uma ideia importante e que obtém consenso neste domínio é aquela que define o cuidador informal como aquele que não recebe qualquer tipo de remuneração, enquanto condição primordial, independentemente de outras características (Bidarra, 2003, citado por Pires, 2019; Instituto da Segurança Social-ISS, 2024).

No quadro legal português, à luz do “Estatuto do Cuidador Informal”, são definidos dois tipos de cuidador informal: o *principal* e o *não principal* (ISS, 2024). A diferença entre um e outro está no facto de acompanharem o doente a tempo inteiro ou não. No caso do cuidador principal: o acompanhamento da pessoa cuidada é realizado “*de forma permanente*”, não podendo o cuidador informal possuir um emprego com salário ou receber dinheiro pelos cuidados que presta à pessoa cuidada, tendo ainda de viver em comunhão de habitação com a mesma. Quanto ao cuidador não principal: não está presente permanentemente, pode trabalhar e não precisa de viver com a pessoa cuidada. É definido ainda que o “o cuidador informal é sempre o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada (Ex: filhos, netos, bisnetos, trinetos, irmãos, pais, tios, avós, bisavós, trisavós, tios-avós ou primos)”; “pode ainda ser cuidador informal quem, não tendo com a pessoa cuidada laços familiares, viva em comunhão de habitação com ela”, bem como “os progenitores com regime de guarda partilhada da pessoa cuidada” (ISS, 2024, p.5).

No que diz respeito às características sociodemográficas, tal como noutros países da UE, o perfil do cuidador típico em Portugal é uma mulher com idade entre 45 e 75 anos, com baixo nível de escolaridade, podendo ou não estar a exercer uma atividade profissional (Eurocarers, 2023). De acordo com um estudo realizado em Portugal, em 2021, pelo Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, citado por C. Sousa et al. (2021, p. 11), geralmente estas pessoas estão, na sua maioria, a cuidar dos seus pais (51.4%), seguidos daqueles que cuidam dos cônjuges (18%) e dos filhos (12.7%). Em 2016, a Associação Cuidadores Portugal estimou que o valor do trabalho

realizado pelos cuidadores informais atingia quase 4 mil milhões de euros anuais (Eurocarers, 2023).

Tendo por base a contribuição vital do cuidador informal para o cuidado de pessoas dependentes na sociedade, no caso português, a Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, viria a tornar-se um marco social importante, reconhecendo formal e legalmente o “Estatuto de Cuidador Informal” (Serviço Nacional de Saúde-SNS, 2019). Esta lei é fundamental para garantir que estes cuidadores tenham acesso a benefícios e apoios que ajudam a aliviar o ônus emocional, físico e financeiro do seu papel. Através desta lei, é reconhecido ao cuidador informal os direitos a: ser acompanhado e receber formação para o desenvolvimento das suas capacidades e aquisição de competências para a prestação adequada dos cuidados de saúde à pessoa cuidada; receber apoio psicológico dos serviços de saúde, sempre que necessário, e mesmo após a morte da pessoa cuidada; garantia de períodos de descanso que visem o seu bem-estar e equilíbrio emocional e a conciliação da vida profissional com a prestação de cuidados (ISS, 2024; SNS, 2019).

1.3. O papel de cuidador, o impacto de cuidar e as necessidades do Cuidador Informal

São vários os autores que referem que os cuidadores informais de pessoas com doenças avançadas têm um papel importante no cuidado ao doente, descrevendo as várias e importantes tarefas que executam. Atualmente a gestão da doença oncológica caracteriza-se por poucos internamentos, privilegiando o contexto ambulatorio, passando o cuidado do doente das instituições de saúde para o domicílio (Miguel et al., 2019). Com efeito, o cuidador responsabiliza-se pela assistência com os autocuidados básicos da vida diária do doente, prepara e administra medicação, executa tarefas instrumentais (como acompanhar o doente oncológico a consultas médicas ou executar tarefas domésticas), comunica com os profissionais de saúde que assistem o doente e trata dos apoios financeiros necessários (Adashek & Subbiah, 2020; Alsirafy et al., 2021; Schwartz et al., 2020).

Não obstante esta perspetiva, são também diversos os estudos que documentam a importância que os cuidadores, nomeadamente os familiares

cuidadores, representam para os doentes, não só na prestação instrumental de cuidados mas enquanto valiosa e importante rede de suporte social e psicológico (Alsirafy et al., 2021). O estudo de S. Pinto et al. (2017) demonstra que a presença da família no âmbito do cuidado holístico, tem influência nas experiências de conforto de doentes em fim de vida. Mais recentemente, numa umbrella review, S. Pinto et al. (2024) sobre as preferências de doentes em fim-de-vida e dos seus familiares acerca dos locais de cuidados e de morte, as autoras concluíram que o local onde as pessoas são cuidadas e, eventualmente, morrem depende de diversos fatores, nomeadamente os recursos disponíveis, o seu estado de saúde e o contexto em que se encontram. Assim, as preferências da família também devem ser avaliadas e consideradas, uma vez que podem ajudar a tomar decisões e a cuidar do seu ente querido.

Além disso, são também os cuidadores informais que vivenciam a dor e ansiedade da iminência da perda de um ente querido e contactam, muitas vezes em primeira mão, com o sofrimento e sintomas do doente. Este grupo de pessoas são, assim, essenciais para apoiar o doente, mas também sofrem de perto o impacto causado pela doença, pelo que o seu sofrimento também deve ser identificado e aliviado (Gayoso et al., 2018). O ato de cuidar está descrito como potenciador de desenvolvimento de problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros para a pessoa que cuida, impactando a qualidade dos cuidados que presta, e acabando por afetar a saúde, o bem-estar e a qualidade de vida de todos os envolvidos: cuidador, doente e família, como um sistema, um todo (Sun et al., 2020). Ao acumular diferentes funções e desempenhar novos papéis, os cuidadores informais podem sentir frustração e solidão, por não conseguirem ter tempo para as suas relações interpessoais e, muitas vezes, verem-se incapazes de perseguir os seus próprios projetos de vida (Mendes et al., 2019). Ainda assim, a literatura aponta para aspetos positivos do cuidar, relacionando-se esses benefícios com: sentir-se útil e necessário, adquirir novas capacidades, assumir a responsabilidade pela tarefa, o prazer e sensação de pleno significado de passar mais tempo com a pessoa a quem se presta cuidados, demonstrar amor pelo familiar cuidado, reforçar o sentimento de união, entre outros (Gomes et al., 2013; Woodman et al., 2016).

No seu estudo com cuidadores de doentes oncológicos paliativos, M. Ferreira (2011), refere que o familiar/cuidador principal do doente é um “ser individual com

necessidades individuais, dúvidas e medos, que na grande maioria das situações necessita de apoio em várias vertentes nomeadamente: psicossocial, emocional, físico, espiritual” (p. 22).

A medicina moderna tem vindo a centrar a sua abordagem nos interesses e demandas do doente, privilegiando a sua autonomia e confidencialidade, tendendo, no que diz respeito ao cuidador, a uma menor atenção, necessidades de informação não atendidas e, muitas vezes, morbilidade oculta. A abordagem dos Cuidados Paliativos constitui uma exceção à abordagem centrada no doente, enfatizando o cuidado centrado na família (Alam et al., 2020).

De acordo com alguns autores (Akgun-Citak et al., 2020; Chua et al., 2020; Hashemi et al., 2017; Marques, 2012; A. Silva et al., 2013), as necessidades mais relevantes dos cuidadores informais incluem:

- Suporte emocional e psicológico: Cuidar de um ente querido pode ser emocionalmente desgastante. Os cuidadores informais enfrentam, muitas vezes, stress emocional significativo devido às exigências relacionadas com o cuidado, às mudanças nos relacionamentos familiares e às preocupações com o bem-estar do ente querido. Os cuidadores precisam frequentemente de apoio para lidar com o stress, a ansiedade, a depressão e o isolamento social que podem surgir do papel de cuidador. O suporte social constitui um forte preditor da adaptação global do cuidador informal, sendo mais importante a qualidade dessas relações do que o número de pessoas envolvidas fornecendo o suporte.
- Informações e treino de competências: Muitos cuidadores informais não têm formação ou experiência prévia em cuidados de saúde. Eles precisam de informações e treino sobre como lidar com as necessidades clínicas e emocionais do doente, bem como sobre medicamentos, procedimentos médicos, sinais de alerta e aprendizagem de estratégias eficazes de prestação de tarefas de autocuidado a pessoas dependentes, capazes de fornecer cuidados de qualidade, incluindo até aquisição de adequadas competências comunicacionais.
- Assistência prática: Cuidar de alguém pode exigir uma variedade de tarefas práticas, como ajudar no banho, vestir, alimentar, administrar medicamentos e auxiliar na mobilidade. Os cuidadores podem precisar de ajuda para realizar essas tarefas com segurança e eficácia.

- Suporte financeiro: Cuidar de um membro da família pode resultar em custos financeiros significativos, incluindo despesas com medicamentos, equipamentos médicos de apoio, transporte e adaptações arquitetônicas no domicílio. Muitos cuidadores informais enfrentam dificuldades financeiras e podem precisar de assistência financeira e acesso a serviços de saúde para lidar com esses custos.
- Tempo para si mesmos: É importante que os cuidadores tenham tempo para descansar, relaxar e cuidar de si mesmos. Eles podem precisar de ajuda para encontrar tempo para atividades de lazer, exercício físico, socialização com amigos e familiares, permitindo-lhes tempo para descansar e recarregar as energias.

Quanto à avaliação das necessidades, o cuidador deve ser avaliado em conjunto com o doente e, idealmente, também separadamente (Mitnick et al., 2010). A avaliação regular do cuidador deve ainda ser incluída no plano de cuidado do doente desde o início do tratamento. Alam et al. (2020) propõem, no seu estudo, o uso de uma ferramenta de avaliação das necessidades do cuidador do doente oncológico avançado, segundo a denominação CARES:

C- Considerar os cuidadores como parte da unidade de cuidado;

A- Avaliar a situação e necessidades do cuidador;

R- Referência a serviços e recursos apropriados;

E- Educar sobre aspetos práticos de cuidar;

S- (do inglês, “Support”) Apoiar os cuidadores durante o luto.

A avaliação regular do cuidador deverá ser uma prática comum das equipas de saúde, permitindo-se a adequação atempada de intervenções e a identificação precoce de potenciais problemas (Miguel et al., 2019).

1.4. A vivência do Cuidador Informal no contexto oncológico

De acordo com Franco (2008), “o cuidador informal e doente encontram-se inseridos no sistema familiar, onde todos os elementos são afetados pelo diagnóstico de cancro” (p. 359). Para Bailão (2013), “nenhuma família fica indiferente à chegada de um diagnóstico de cancro” (p.4).

O diagnóstico de doença oncológica assume, ainda hoje, um significado impactante. As transformações provocadas pela doença oncológica continuam a associar-se às representações de uma doença de marcado estigma social, em que a palavra “cancro” é assumida por muitos doentes como uma sentença de morte, com a imaginação de uma doença prolongada, dolorosa e, talvez, desfigurante (Bailão, 2013; L. Sousa et al., 2007). Objetivamente, no decurso da doença oncológica, ocorrem muitas mudanças físicas, psicológicas, sociais e espirituais que exigem uma adaptação a um quotidiano diferente, direcionado por outras prioridades e objetivos impostos pelas exigências da doença; pode instalar-se dor, desfiguração do corpo, perda ou alteração de funcionalidade relacionada com o impacto da doença nos diferentes sistemas corporais (M. Ferreira, 2011).

O aparecimento da doença oncológica atinge o funcionamento familiar e requer uma reestruturação de funções e papéis (L. Sousa et al., 2007). Considerando esta reestruturação, poderá ser interessante olhar para a teoria das transições, uma teoria de médio alcance, proposta por Afaf Meleis, uma conhecida teórica de enfermagem na atualidade. Segundo a autora, ao longo da sua vida as pessoas vivenciam diversas transições, como é o caso da adaptação individual ao papel de familiar cuidador de um doente oncológico. Segundo a mesma, transição vai para além de mudança ou adaptação, consistindo numa passagem entre dois períodos de tempo relativamente estáveis, com diferentes fases marcadas por dinamismo, marcos e pontos de mudanças. As condições que facilitam ou dificultam estas transições, que poderão condicionar e influenciar a qualidade da experiência desta transição são de diversas ordens, nomeadamente pessoais (significados, crenças e atitudes, status socioeconómico e preparação e conhecimento), da comunidade e da sociedade (Meleis et al., 2010).

Na perspetiva da Psicologia, e de acordo com Lazarus & Folkman (1984), citado por Dias & Pais-Ribeiro (2019, pp. 59-63), quando se cuida de alguém por um período de tempo prolongado, poderá existir tensão e stress, levando a que o cuidador principal, na busca de um novo estado de equilíbrio, e vendo esgotados os seus recursos pessoais, tenda a adotar novos modos de respostas para superar a crise. Ou seja, mobiliza as estratégias de coping, que poderão conduzir a uma adaptação positiva ou, então, a um ajustamento não saudável. Quanto mais os cuidadores percecionarem a situação como ameaçadora e se sentirem sobrecarregados, mais frequentemente vão aplicar

estratégias de coping menos adaptativas, como as estratégias de confronto de evitamento.

Outros autores, focando a vivência particular do cuidador informal do doente oncológico, referem que a forma como o cuidador reage ao contexto oncológico está ligado à qualidade das relações interpessoais preexistentes, aos sentimentos que nutre pelo doente e ao significado que atribui à doença (Marques, 2012; L. Sousa et al, 2007). Tais fatores poderão condicionar, muitas vezes, o tipo de comunicação interpessoal que se estabelece, podendo promovê-la ou bloqueá-la. Considerando a comunicação um dos pilares dos Cuidados Paliativos, onde assenta uma filosofia de alívio de sofrimento, “idealmente, o doente deve conseguir falar da sua doença aos familiares e vice-versa” (Rezende et al., 2005, citado por Ferreira, 2011, p. 41).

Também as características da doença têm impacto na adaptação familiar à crise, sendo elas: a forma de início, curso, resultado e grau de incapacitação (L. Sousa et al., 2007). Assim, um início agudo, originando a mobilização de recursos em menor tempo, produz um maior desgaste, enquanto que quando o início é mais lento o ajustamento vai sendo progressivamente distribuído ao longo do tempo, de uma forma mais equilibrada e suportável. Um curso progressivo requer uma adaptação contínua, com necessidades de cuidado cumulativas e cada vez mais complexas, o que pode levar a família à exaustão; quando há recaídas, a família responde de forma intensa aos períodos súbitos de intensificação dos sintomas, enquanto nos períodos de remissão, o curso volta a uma certa normalidade de funcionamento, sugerindo mais leveza e alívio associado à prestação de cuidados (Bailão, 2013; L. Sousa et al., 2007). Relativamente ao resultado da doença oncológica, este “pode ser fatal, encurtar a vida ou não fatal, sendo que cada um destes resultados terá um impacto distinto na família” (Sousa et al., 2007, citado por Bailão, 2013, p. 5).

As especificidades das trajetórias das doenças crónicas, exigindo necessidades específicas, são assim determinantes na resposta dos cuidadores e famílias à situação de crise, pelo que importa conhecê-las (Murray et al., 2005; L. A. Sousa, 2017). Segundo Murray et al. (2005), um conhecido paliativista, a trajetória do curso da doença oncológica traduz uma progressão suave e geralmente uma fase terminal clara, onde o declínio da saúde física e a capacidade para o autocuidado ocorre nos últimos meses de vida do doente, o que sugere a existência de tempo para antecipar abordagens paliativas

e estabelecer um plano para cuidados de fim de vida. A **Figura 1**, de acordo com o Grupo de Estudo da Comissão de Cuidados Paliativos e Alívio da Dor da Lancet (Knaul et al., 2018), ilustra as trajetórias típicas das doenças crônicas e respectivas diferenças.

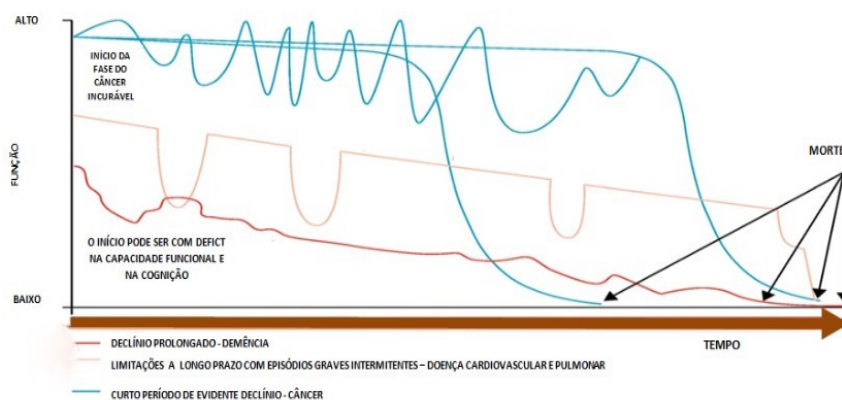


Figura 1- Trajetórias típicas de status funcional de pessoas com doença crônica progressiva. Fonte: Knaul et al. (2018, p. 1400)

Estas trajetórias, apesar de amplamente difundidas, não nos permitem, contudo, perceber as experiências individuais de cada pessoa, que influenciam o curso e a evolução destas trajetórias.

Face ao exposto, é importante destacar que a trajetória das doenças depende não só de critérios clínicos e fisiopatológicos como, também, das experiências individuais, nomeadamente das redes de suporte. Assim, é importante destacar, por exemplo, o contributo dos Cuidados Paliativos na adaptação positiva no contexto da doença oncológica paliativa. Os Cuidados Paliativos holísticos de longo prazo facilitam uma experiência de cuidado positiva e uma sensação de segurança e satisfação, permitindo uma transição suave dos cuidados curativos para os cuidados de conforto (Patra et al., 2022). A autora destaca ainda que a referenciação e encaminhamento tardios para os Cuidados Paliativos dificultam a normalização e o enfrentamento positivo das famílias e encontram-se associados ao controlo inadequado dos sintomas, à diminuição da qualidade de vida e a problemas de luto complicado. Frequentemente tem por base atrasos no início de conversas sobre doenças graves, prognóstico e tomadas de decisão, que normalmente deixam as famílias emocionalmente devastadas. Em contrapartida, o encaminhamento oportuno e a comunicação abrangente facilitam

a predisposição quer dos doentes, quer dos cuidadores para o envolvimento em Cuidados Paliativos, permitem que o estigma e perceções negativas associadas aos Cuidados Paliativos sejam mitigados (muitas vezes o encaminhamento para Cuidados Paliativos é equiparado à morte ou uma forma inferior de tratamento), melhorando a satisfação e o coping (Patra et al., 2022).

De acordo com Lopes & Pereira (2002), citado por Ferreira (2011, pp. 44-45), quando a família não consegue integrar a adversidade e atribuir um significado à doença, tem dificuldade em manter um funcionamento adaptativo, desenvolvendo-se muitas vezes sentimentos de impotência e até conflitos, que conduzem à sobrecarga.

1.5. A sobrecarga do Cuidador Informal

Os cuidadores prestam um serviço valioso para os membros da família e da sociedade em geral, todavia com grandes custos pessoais implicados. Embora cuidar não seja uma tarefa estranha às dinâmicas familiares, porque desde sempre as pessoas prestam apoio e cuidam dos seus entes queridos, as exigências do quotidiano atual colocaram o ato de ser cuidador numa perspetiva de exposição continuada ao stress (Schulz et al., 2020).

Para muitos indivíduos, apoiar um membro da família com doença crónica incapacitante é, portanto, um grande desafio e fator de stress persistente em múltiplos domínios, estendendo-se ao longo de meses e, muitas vezes, anos. Estes stressores, “tipicamente imprevisíveis e muitas vezes incontrolláveis”, requerem “altos níveis de vigilância”, gerando desgaste físico e psicológico (Schulz et al., 2020, p. 637). Muitas vezes o cuidador informal torna-se no “paciente invisível”, pois geralmente tem necessidades que são desvalorizadas e adiadas, dado o carácter de complexidade e urgência do cuidado ao doente (Zubaidi et al., 2020, p. 2).

Dependendo, entre outros, da patologia e sua progressão, com o tempo, aumentam as necessidades de cuidados, ocorrendo uma progressão cumulativa de tarefas do cuidador informal, tornando-se o cuidado “cada vez mais trabalhoso, demorado, complexo e stressante” (Schulz et al., 2020, p. 638). A sobrecarga do cuidador foi definida como o “nível de tensão multifacetada percebida pelo cuidador ao

de cuidar de um membro da família e/ou ente querido ao longo do tempo” (Liu et al., 2020, p. 442).

Na sequência do fenómeno da sobrecarga o cuidador informal pode apresentar: queixas físicas, onde as mais comuns incluem perturbações do sono, fadiga prolongada, dor debilitante, perda de força física, perda de apetite e perda de peso; complicações psicológicas, como a depressão, ansiedade e stress, que quando relacionadas à sobrecarga do cuidador, foram associadas em alguns estudos a alterações imunológicas, doença coronária e até mesmo um aumento na mortalidade por todas as causas (Zubaidi et al., 2020). Paralelamente, o cuidador informal torna-se, muitas vezes, no “paciente de segunda ordem” (Bailão, 2013, p. 7), cujas necessidades não atendidas são resultado da priorização do cuidado ao doente (Zubaidi et al., 2020).

Sabe-se que a sobrecarga do cuidador é particularmente alta quando se cuida de pessoas com doença oncológica que requerem diversos cuidados, por vezes prolongados no tempo, nomeadamente nos estádios mais avançados e, até, terminais (Applebaum & Breitbart, 2013; Delalibera et al., 2015; Takao et al., 2023). Níveis mais elevados de sobrecarga têm implicações para o cuidador, para o doente e até para a família como um todo e pode comprometer o papel de cuidador. Foi demonstrado, em particular, que os cuidadores de doentes com cancro avançado em fase terminal experienciam um comprometimento geral da sua saúde física, desempenho laboral e qualidade de vida mas, também, um grande sofrimento emocional, que pode perdurar mesmo após a morte do doente, podendo o processo de cuidar de alguém, estar na génese de processos de luto complicado (Applebaum & Breitbart, 2013; Delalibera et al., 2015; Neimeyer, 2012).

Por outro lado, os doentes têm maior probabilidade de ter necessidades não satisfeitas se o seu cuidador tiver um elevado grau de sobrecarga. Com a exaustão do cuidador, condição que leva a experimentar um estado de esgotamento físico, emocional e mental, os cuidadores informais podem, ao invés de uma atitude dedicada e atenta, desenvolver posturas despreocupadas, intolerantes, negligentes e até de abuso, num estado de espírito pouco adequado, para atender as necessidades do doente (Zubaidi et al., 2020). Paralelamente, a sobrecarga do cuidador é apontada, em alguns estudos, como uma razão para uma institucionalização mais precoce do doente em lares e para a recorrência de internamentos hospitalares (Deeken et al., 2003). Numa

outra perspetiva, mais recentemente, num estudo publicado por S. Pinto et al. (2024), as autoras observaram que uma das razões que pode condicionar as preferências, de doentes e cuidadores, sobre o local de cuidados e de morte em fim de vida é, precisamente, a sobrecarga do cuidador, com alguns doentes a mudarem as suas preferências para evitarem sentir-se um fardo ou sobrecarregarem os que amam.

Não obstante a caracterização da sobrecarga do cuidador no que respeita à sua intensidade, para Sequeira (2010), as repercussões associadas ao cuidar dividem-se em sobrecarga objetiva (alterações de parâmetros da vida do cuidador observáveis e quantificáveis – física, económica, etc.) e sobrecarga subjetiva (sentimentos e emoções de como cada um responde face à experiência).

Outro tipo de classificação tem a ver com as dimensões da sobrecarga do cuidador. Recentemente, em 2023, um estudo exploratório, realizado na China, com familiares cuidadores de doentes com cancro avançado, em contexto paliativo, identificou as seguintes categorias de sobrecarga, de acordo com a experiência dos cuidadores: física, emocional, social, económica. De forma resumida, a sobrecarga física veio associada a muitas tarefas de cuidado e pobre estado de saúde do cuidador; a sobrecarga emocional foi a dimensão que resultados mais proeminentes teve neste estudo e esteve relacionada com emoções negativas e fortes resultantes do sofrimento dos doentes e da comunicação familiar insuficiente e ineficaz; a sobrecarga social manifestou-se por meio da diminuição da interação social imposta pela disponibilidade para prestação de cuidados e conflito de papéis sociais, com a acumulação do papel de cuidador; a sobrecarga económica surgiu com a acumulação dos custos associados aos tratamentos oncológicos de longo prazo, realização de exames, deslocações para idas a consultas e o aumento da debilidade e dependência do doente, que exige instrumentos para apoio nas atividades de vida diária (AVD's), recurso a prestadores formais de cuidados ou até mesmo à necessidade do familiar cuidador abandonar a sua atividade profissional para tomar conta do doente (Zhang et al., 2023).

No sentido de dar resposta às necessidades dos cuidadores informais, minimizando o impacto negativo de cuidar e a sobrecarga, estudos recentes têm focado intervenções dirigidas ao cuidador. Alguns estudos revelaram mesmo resultados promissores nesta área, sobretudo os que envolvem intervenções de Cuidados Paliativos precoces, com demonstrada eficácia na melhoria da depressão em cuidadores

de doentes com cancro avançado (Alam et al., 2020) e facilitando uma experiência de cuidado positiva, sensação de segurança e satisfação (Patra et al., 2022). Por oposição, verificou-se que as dificuldades na referenciação e encaminhamento dos doentes para Cuidados Paliativos, muitas vezes iniciada nos últimos dias de vida, aumenta as dificuldades e sofrimento de doentes e cuidadores (Hui et al., 2022).

Atendendo à problemática apresentada neste subcapítulo é reconhecida a importância de utilizar instrumentos de avaliação da sobrecarga do cuidador informal, de forma a conhecer as suas características particulares, possibilitando a investigação de eventuais fatores preditores ou protetores da mesma.

1.5.1. Avaliando a sobrecarga do Cuidador Informal – a escala de Zarit

Considerando a ênfase dada a esta temática existem, atualmente, vários instrumentos de avaliação a sobrecarga do cuidador, ainda que nem todos devidamente adaptados e estudados para os diferentes contextos. Neste âmbito, a *Zarit Burden Interview* (ZBI), a *Caregiver Reaction Assessment* e o *Caregiver Burden Inventory* fazem parte dos instrumentos mais frequentemente utilizados internacionalmente (Barroso et al., 2017).

A ZBI foi criada por Steven H. Zarit e colaboradores, em 1980, como resultado de um estudo sobre o impacto do cuidado em familiares de doentes com demência (Zarit & Zarit, 1983). A Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit foi o resultado da tradução e adaptação da ZBI por Sequeira (2010) para a população portuguesa. De entre as várias escalas existentes para avaliar a sobrecarga do cuidador, a escala de Zarit é amplamente a mais utilizada em todo o mundo; é um instrumento fiável, com boas características psicométricas para avaliar a sobrecarga ligada ao processo de cuidar, podendo ser utilizada quer como instrumento de diagnóstico da prática clínica, quer como instrumento de avaliação de programas de intervenção dirigidos aos cuidadores informais (Guimarães et al., 2020).

A escala foi projetada para avaliar os sentimentos de sobrecarga, fatores stressantes e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores durante o processo de cuidado.

É constituída por 22 questões que exploram diferentes aspetos do cuidado, incluindo o impacto emocional, social, financeiro e físico do cuidado informal. Os

cuidadores são solicitados a responder a cada pergunta indicando o quão frequentemente experimentam determinadas situações ou sentimentos relacionados ao cuidado, segundo 5 possibilidades de resposta, de acordo com uma escala tipo Likert de 1 a 5, em que 1 corresponde a “nunca”, 2 a “raramente”; 3 a “às vezes”, 4 a “bastantes vezes” e 5 a “quase sempre”, permitindo, no final, obter um score global de sobrecarga, que varia de 22 a 110, consoante o somatório das respostas às questões. O nível ou grau de sobrecarga classifica-se em ausência de sobrecarga, sobrecarga ligeira e sobrecarga intensa (Sequeira, 2010), de acordo com seguintes pontos de corte apresentados na **Tabela 1**.

Tabela 1- Níveis de sobrecarga da escala de Zarit de acordo com os pontos de corte.

Score	Nível de sobrecarga
<46	Ausência de sobrecarga
46-56	Sobrecarga ligeira
>56	Sobrecarga intensa

Fonte: Sequeira (2010)

Existem ainda versões reduzidas desta escala, ZBI-6 e ZBI-7 (com questionários de 6 e 7 perguntas, respetivamente) concebidas por forma a facilitar a sua aplicação nos diferentes contextos de utilização. A mesma escala pode assumir utilidade também em âmbitos específicos (consoante diferentes países, diferentes tipologias de doentes, em internamento ou domicílio) – por exemplo, a mesma escala foi adaptada e encontra-se validada para a população portuguesa, desde 2010, por Ferreira e colaboradores para avaliação da sobrecarga de cuidadores de doentes seguidos por equipas de Cuidados Paliativos domiciliários (F. Ferreira et al., 2010).

Atendendo ao carácter multidimensional subjacente ao conceito de sobrecarga, para além do score global da escala, que traduz um nível de sobrecarga, é possível também extrair, através da aplicação da mesma, informações quanto à natureza ou fontes de sobrecarga, elencadas por Sequeira et. al (2010) e intituladas de fatores, que derivam da aglutinação das questões/itens da escala global em categorias, sendo elas:

- *Impacto da prestação de cuidados (11 itens):* avalia o impacto no cuidador da prestação de cuidados diretos, em termos de implicações no tempo livre,

alterações no estado de saúde, restrições da vida social e do funcionamento familiar, desgaste físico e mental;

- *Relação interpessoal (5 itens)*: relaciona-se com os desafios e dificuldades de interação (vergonha, irritação, tensão, etc.) que surgem na relação entre prestador de cuidados e a pessoa dependente, resultantes da prestação de cuidados;
- *Expetativas com o cuidar (4 itens)*: centra-se essencialmente nos medos, receios e disponibilidades do cuidador, quanto ao futuro, relativamente à prestação de cuidados e às suas capacidades para cuidar;
- *Perceção de autoeficácia (2 itens)*: refere-se à opinião do cuidador acerca do seu desempenho do seu papel enquanto prestador de cuidados.

A correspondência entre as questões da escala e a análise fatorial/categorias da sobrecarga encontram-se explicitadas na **Tabela 2**. O conjunto das 22 questões que compõem a escala encontram-se expressas no Anexo 1.

Tabela 2- Correspondência entre as questões da escala de Zarit e as categorias de sobrecarga.

Categorias de sobrecarga	Questões da escala
<i>Impacto da prestação de cuidados</i>	Nº 1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17, 22
<i>Relação interpessoal</i>	Nº 4, 5, 16, 18, 19
<i>Expetativas com o cuidar</i>	Nº 7, 8, 14, 15
<i>Perceção de autoeficácia</i>	Nº 20, 21

Fonte: Sequeira (2010); Viegas & Rodrigues (2022)

A Escala de Sobrecarga do Cuidador tornou-se, assim, uma ferramenta amplamente utilizada em diversos estudos e contextos da prática clínica para avaliar o impacto do cuidado informal e identificar cuidadores que podem estar em risco de sobrecarga. Trata-se de um instrumento que fornece uma forma mais sistematizada e potencialmente eficaz de medir a sobrecarga percebida pelos cuidadores, um conceito bastante subjetivo que importa operacionalizar, pelo que tem sido fundamental para uma melhor identificação e compreensão das necessidades dos cuidadores informais (Sequeira, 2009).

1.5.2. Os fatores de sobrecarga do Cuidador Informal do doente oncológico paliativo

Os estudos existentes acerca dos fatores de sobrecarga do cuidador informal do doente oncológico paliativo remetem para a ideia fundamental de que também neste grupo de cuidadores, são múltiplas as dimensões de tensão e sobrecarga vivenciadas, “incluindo aspetos físicos, emocionais, sociais, económicos e de comunicação, entre os quais a carga emocional é a mais proeminente” (Zhang et al, 2023, p. 7752).

Nos estágios oncológicos mais avançados, durante os quais os doentes se encontram, geralmente, em pior estado físico e funcional e, portanto, mais sintomáticos, o cuidador pode apresentar, com mais frequência, dor intensa e níveis mais elevados de ansiedade e depressão (Lage et al., 2020). Nesta fase, o cuidador - para além de lidar com a deterioração da função física do doente - poderá também experienciar maior sofrimento psicológico, eventuais sentimentos de perda de controle e luto antecipatório (Zhang et al., 2023).

Numa revisão sistemática da literatura acerca da sobrecarga dos cuidadores de doentes em fim de vida, incluindo doentes oncológicos paliativos, é referido que os familiares destes doentes, em fase de doença avançada, estão expostos uma maior sobrecarga e morbilidade física e mental (Delalibera et al., 2015). Adicionalmente, importa aqui referir que, segundo dados desta mesma revisão, os cuidadores do sexo feminino, que eram cônjuges do doente, com pior estado de saúde e/ou apresentando sintomatologia psicopatológica apresentaram níveis mais elevados de sobrecarga (Delalibera et al., 2015).

Apesar destes dados, a investigação centrada nos cuidadores de doentes oncológicos paliativos é escassa comparada com outros grupos de cuidadores. Ainda que os estudos com doentes oncológicos comparativamente aos não oncológicos seja, tradicionalmente, mais frequente, grande parte dos estudos mais abrangentes acerca da sobrecarga do cuidador informal em contexto paliativo foram realizados entre cuidadores com diagnóstico de demência ou insuficiência cardíaca (Zhang et al., 2023).

Uma outra limitação dos estudos desenvolvidos nesta área tem a ver com as dificuldades na comparação e generalização dos resultados, atendendo aos diferentes níveis de correlação e à multiplicidade de instrumentos utilizados para avaliação a

sobrecarga do cuidador. Os estudos transversais, mais predominantes neste tema, também condicionam as explicações das relações causais entre os fatores e a sobrecarga, identificando-se a necessidade de mais estudos longitudinais (Delalibera et al., 2015; Zhang et al., 2023), sobretudo se considerarmos a natureza multidimensional e dinâmica da sobrecarga (Delalibera et al., 2015; Maguire et al. 2016).

Ainda assim, os estudos primários que existem neste domínio, nomeadamente os que se referem à identificação dos fatores/determinantes de sobrecarga do cuidador informal do doente com cancro avançado permitem estabelecer possíveis correlações entre as variáveis envolvidas, com particular ênfase nos fatores modificáveis, como são o caso o tempo diário de prestação de cuidados, o funcionamento e suporte familiares e a auto-estima (Yoon et al., 2014). Conhecer as causas subjacentes à sobrecarga do cuidador e identificar precocemente aqueles que correm maior risco, permite planejar estratégias de intervenção direcionadas, antecipando e evitando potenciais consequências negativas do cuidado (Delalibera et al., 2015).

Considerando a literatura disponível sobre o tema, a sobrecarga dos cuidadores informais depende de vários fatores, nomeadamente as características do cuidador, aspetos relacionados com o processo de cuidar, características do doente e a utilização dos serviços de saúde (Maguire et al., 2016). Para uma melhor clarificação, estes fatores, aplicados ao contexto oncológico paliativo, serão, seguidamente, apresentados separadamente.

1.5.2.1. Características do Cuidador

As características do cuidador com impacto na sobrecarga do cuidador informal do doente oncológico paliativo encontradas na literatura compreendem características demográficas, económicas e aspetos psicossociais.

Ao nível das *características demográficas*, no que diz respeito à variável-idade, ainda que Spatuzzi et al. (2020) tenham identificado que cuidadores mais velhos estarão mais propensos a desenvolver sobrecarga, não foi encontrado nenhum consenso entre os estudos. Por outro lado, no que se refere à diferença de género, a sobrecarga do cuidador foi significativamente mais elevada nas mulheres cuidadoras (Rezende et al., 2017; Schrank et al., 2016); isto poderá sugerir que a variável género pode ter um papel

importante na sobrecarga do cuidador. O mesmo estudo considera como possíveis explicações para maior sobrecarga das cuidadoras a ideia de que as mulheres poderão ser mais propensas a acumular funções e realizar tarefas concomitantes, que exigem um compromisso mais constante, demorado e dispendioso em termos pessoais. Em contrapartida, há evidência de que os cuidadores do sexo masculino buscam mais apoio informativo e recorrem mais ao uso de serviços comunitários e cuidados de saúde ao domicílio para serem apoiados no desempenho das suas responsabilidades de cuidados (Schränk et al., 2016).

Neste tópico importa também realçar que os cuidadores casados, não empregados (apenas para homens), aqueles que vivessem em coabitação com o doente (apenas para mulheres), aqueles que apenas tinham frequentado o ensino básico ou secundário (apenas para mulheres), os que apresentavam dificuldades financeiras e os que possuíam vínculo de primeiro grau com o doente demonstraram-se em desvantagem (Govina et al., 2015; Yoon et al., 2014). Ainda no que diz respeito ao parentesco, os cuidadores da mesma geração (geralmente o cônjuge) têm características físicas, cognitivas e capacidades intuitivas diferentes das dos cuidadores da geração seguinte (geralmente filhos), correndo um risco maior de declínios físicos e cognitivos relacionados com a idade, incluindo doenças crónicas e algum nível de incapacidade; além disso os cuidadores da mesma geração também têm maior probabilidade de estarem sob alguma pressão, por sentirem que cuidar é uma obrigação (Schulz et al., 2020) .

Focando os aspetos *psicossociais do cuidador*, verificou-se que existe uma associação entre os fatores relacionados com a saúde mental e social do cuidador e a sobrecarga do cuidador. A sobrecarga do cuidador revelou-se mais elevada quando existissem antecedentes de abuso de álcool ou drogas; embora não se identifique se a situação seria uma causa ou consequência da sobrecarga, é sugerida a importância de rastrear e apoiar estes cuidadores de forma diferenciada (Webber et al., 2020). Outros fatores psicossociais relacionados com maior sobrecarga foram apresentar maior humor depressivo ou ansiedade (Govina et al., 2015; Perpiñá-Galvañ et al., 2019; Zubaidi et al., 2020) e utilizar estratégias de coping focadas na emoção (Schränk et al. 2016). Tal como acima referido, na vertente das características do doente, também a este nível, um estudo realizado em Singapura, com 285 pares doente/cuidador, veio proporcionar uma

noção mais ampla de como a discordância entre as díades doente/cuidador pode agravar os prejuízos sentidos pelos cuidadores e o quão útil poderá ser o estabelecimento de intervenções terapêuticas direcionadas à melhoria das habilidades de comunicação e ao incentivo a discussões sobre o fim da vida entre doentes, cuidadores e profissionais de saúde (Ozdemir et al., 2019). Adicionalmente, a sobrecarga do cuidador foi menor quando o cuidador mostrou mais autocuidado e resiliência (Palacio et al., 2018; van Roij et al., 2021); tinha relacionamentos de boa qualidade com a família (Zhang et al. 2023) e com os profissionais de saúde (Francis et al., 2010), incluindo mais visitas semanais de outros membros da família (Yoon et al., 2014); apresentou melhores níveis de espiritualidade (Vigna et al., 2020) e de esperança, sendo que a esperança, em ambos os sexos, foi considerada no estudo de Schrank et al. (2016), o fator protetor mais significativo, sugerindo que as intervenções que abordem e promovam a esperança, a resiliência e a inteligência espiritual podem ser valiosas para atenuar a sobrecarga do cuidador. Não obstante, também Palacio et al. (2018) descrevem fatores psicológicos como a resiliência, competência percebida, regulação emocional e aspetos positivos do cuidado como fatores de proteção significativos contra a sobrecarga do cuidador. A possível influência da personalidade do cuidador na percepção da sobrecarga foi estudada por Kim et al. (2016), sendo que a extroversão do cuidador aparentou protegê-lo da sobrecarga, enquanto o neuroticismo pareceu agravá-la, apesar desta última relação, no mesmo estudo, ter perdido significância após ajuste para sintomas depressivos.

Não obstante estas considerações, e ainda que seja um tema emergente, alguns estudos têm vindo a apontar para a necessidade de se explorar a inteligência espiritual do cuidador informal e em que medida poderá influenciar a sobrecarga associada ao processo de cuidar. Na perspetiva do doente, o cuidado espiritual, demonstra-se como um instrumento de elevado valor potencial na promoção da autonomia, dignidade e bem-estar dos doentes, prevenindo sentimentos de desesperança e falta de significado (Rego et al., 2020). Sendo uma área recente, em estudo, a inteligência espiritual é certamente uma variável a acompanhar e considerar na monitorização da sobrecarga do cuidador informal (Marzban et al., 2022; C. Pinto & Pinto, 2020).

A **Figura 2** resume os fatores do cuidador relacionados com a sobrecarga do cuidador informal do doente oncológico em Cuidados Paliativos.

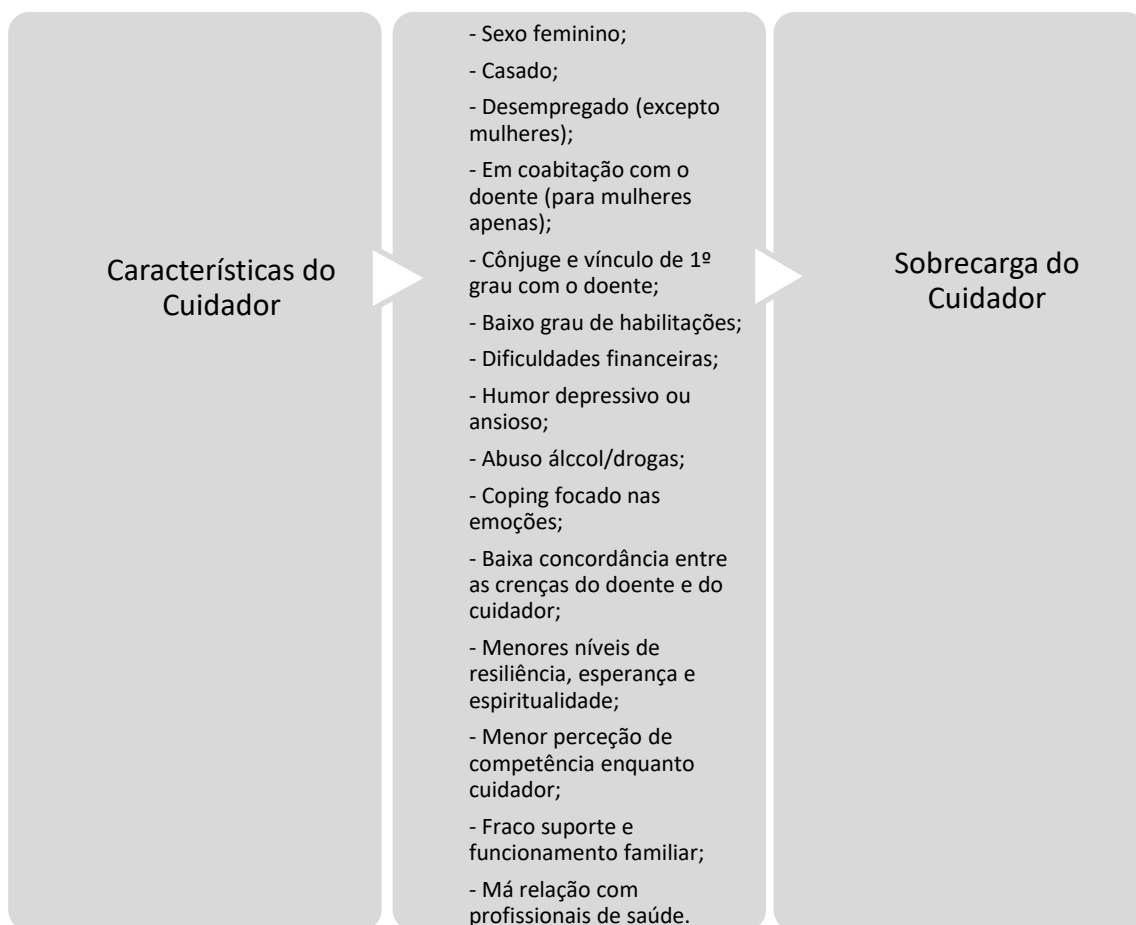


Figura 2- Fatores do cuidador associados à sobrecarga do cuidador informal do doente oncológico paliativo.

1.5.2.2. Aspetos relacionados com o Processo de cuidar

A análise da literatura permitiu compilar que a sobrecarga do cuidador foi significativamente mais elevada quando o cuidador: teve experiência prévia de cuidador (no sexo feminino apenas) com associadas dificuldades na prestação de cuidados ou experienciou um aumento no nº de horas de prestação de cuidados ao doente (Guerriere et al., 2016; Zubaidi et al., 2020), interpretando este facto como podendo resultar do aumento da percepção subjetiva de sobrecarga associada ao aumento da carga de trabalho.

Segundo Brazil et al. (2003), à medida que os familiares cuidadores prestavam mais assistência nas AVD's, estavam mais expostos ao risco de elevada sobrecarga,

sendo que estes cuidadores também relataram que as exigências físicas no cuidado aumentaram substancialmente durante os últimos três meses de vida do doente.

No estudo de Alsirafy et al. (2021), familiares cuidadores que auxiliaram nas AVD's denominadas de "perda tardia" (como mobilidade na cama e alimentação, segundo a classificação usada no estudo) correram risco de percepção de sobrecarga significativa, pelo que foi sugerido que devessem ser rotineiramente avaliados; de acordo com o mesmo estudo, esta evidência veio resolver a controvérsia e falta de consistência dos diferentes estudos em torno da variável – dependência nas AVD's e potenciais contributos para a sobrecarga do cuidador.

A **Figura 3** esquematiza os fatores do processo de cuidar relacionados com a sobrecarga do cuidador informal do doente oncológico em Cuidados Paliativos.

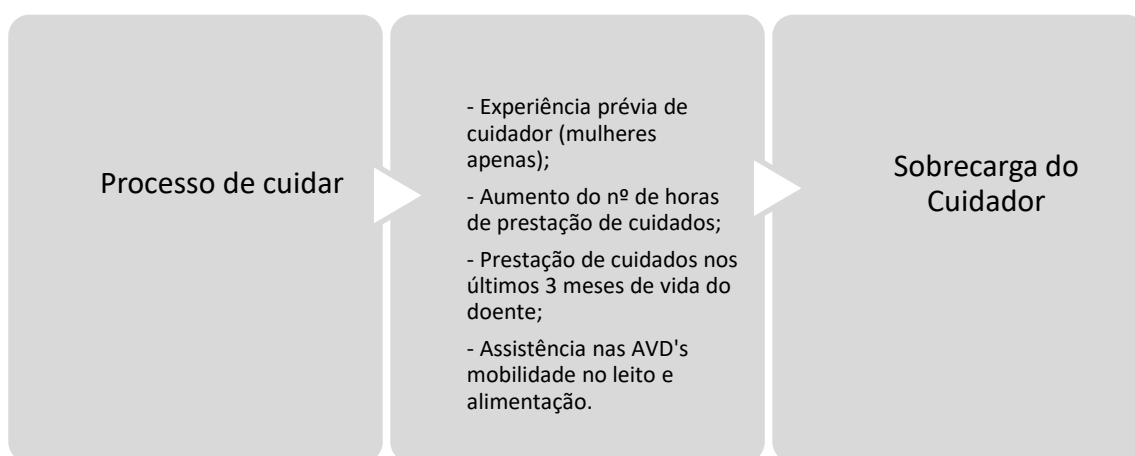


Figura 3- Fatores do processo de cuidar associados à sobrecarga do cuidador informal do doente oncológico paliativo.

1.5.2.3. Características do Doente

Segundo a literatura, a sobrecarga do cuidador informal poderá estar associada a determinadas características sociodemográficas, clínicas e psicossociais dos doentes oncológicos paliativos.

No que se refere às *características sociodemográficas*, o estudo de (Schrank et al., 2016) destaca-se na exploração destas variáveis e aponta para uma correlação significativa entre doentes do sexo masculino e maiores níveis de sobrecarga do

cuidador, mas em mais nenhum estudo é corroborada esta ideia, bem como não foi também encontrada nenhuma outra variável relevante neste tópico num universo de variáveis bastante exploradas como: idade, escolaridade e estado civil. Estes dados são, do nosso ponto de vista interessantes mas, em certa medida, também discutíveis na medida em que estudos prévios apontam que a maioria dos cuidadores é mulher (conjugue ou filha) (Delalibera et al., 2015) e, por conseguinte, este dado deverá ser sempre interpretado com alguma prudência. Segundo o mesmo estudo, algumas determinantes de sobrecarga do cuidador definem-se como específicas de género, podendo assumir significância diferente entre homens e mulheres.

No que diz respeito aos *aspetos físicos e de ordem clínica* vários estudos referem que a má saúde física do doente, a elevada carga de sintomas, o cansaço pronunciado, o baixo estado funcional, a não sujeição a cirurgia curativa ou quimioterapia e os sintomas depressivos estão significativamente associados a maior sobrecarga (Celik et al., 2022; Govina et al., 2015; Grunfeld et al., 2004; Rezende et al., 2017). Não obstante, Guerriere et al. (2016), destacam o estado funcional do doente como o maior preditor de sobrecarga, entre uma ampla multiplicidade de variáveis, incluindo sociodemográficas, clínicas e psicossociais, interpretando que diminuições no estado funcional do doente podem aumentar a quantidade e intensidade de tarefas de cuidado necessárias, resultando em maior sobrecarga. Ainda no que concerne o estado clínico do doente, Takao et al. (2023) exploraram a concomitância da doença oncológica com outras patologias (neste caso a demência), demonstrando um aumento da sobrecarga no contexto desta duplicidade patológica. Já Krug et al. (2016), no seu estudo sobre a importância da monitorização do estado funcional dos doentes com cancro avançado, vieram demonstrar que o descontrolo de sintomas do doente, potencialmente compensáveis, como foi o caso da dispneia, estados de depressão e ansiedade, tiveram impacto na sobrecarga percebida pelos cuidadores.

Atendendo aos *aspetos psicossociais*, para Semere et al. (2021) também a má saúde física e/ou mental do doente se encontram associadas à sobrecarga do cuidador, independentemente de outras variáveis, como o nº de horas de cuidado prestado, por exemplo. O estudo de Celik et al. (2022) sublinha, em particular, que os elevados níveis de ansiedade do doente são uma das variáveis mais preditoras da sobrecarga do cuidador. Na perspetiva de análise de fatores de personalidade do doente, estes não

foram significativamente associados à sobrecarga do cuidador (Kim et al., 2016). Segundo Lai et al. (2022) existe uma associação positiva entre a sobrecarga do cuidador e a consciência do doente sobre a sua situação de doença terminal, bem como a concordância entre a crença do doente e do seu cuidador; assim, cuidadores concordantes com doentes consciencializados relataram níveis mais baixos de sobrecarga do cuidador, o que sugere que a comunicação eficaz e a clareza no relacionamento entre doentes oncológicos terminais e seus cuidadores podem melhorar o apoio prestado.

A **Figura 4** sintetiza os fatores do doente relacionados com a sobrecarga do cuidador informal do doente oncológico em cuidados paliativos.

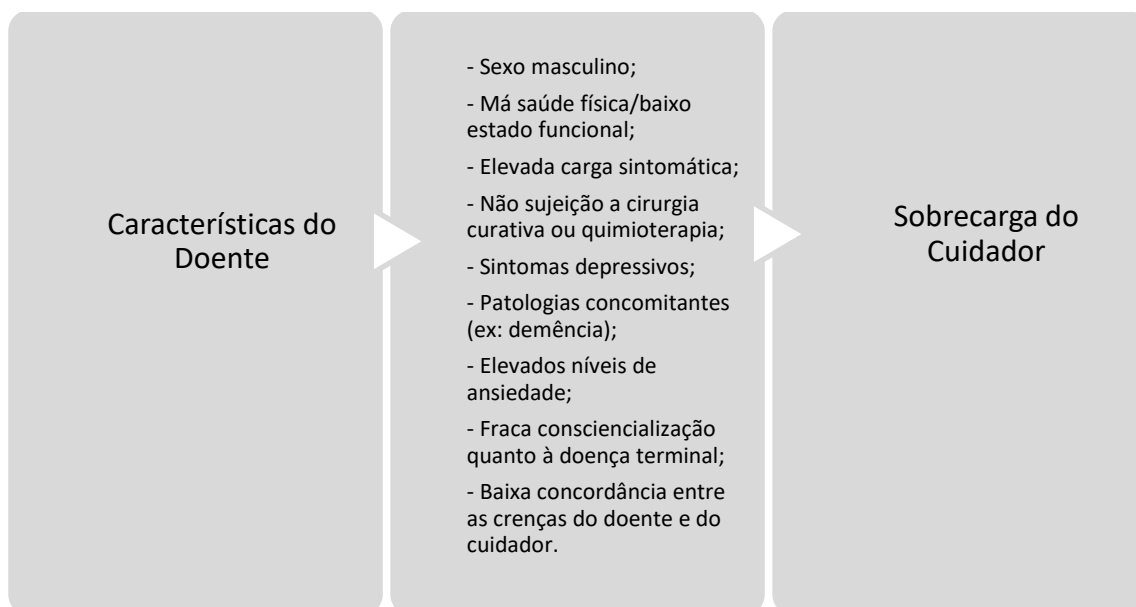


Figura 4- Fatores do doente associados à sobrecarga do cuidador informal do doente oncológico paliativo.

1.5.2.4. Utilização dos serviços de saúde

No que se refere à utilização dos serviços de saúde, e segundo um estudo realizado no Canadá, em 2016, Guerriere et al. (2016) verificaram que os cuidadores informais que utilizaram serviços de prestação de cuidados formais ao doente, em sua maioria, demonstraram maiores níveis de sobrecarga. Da mesma forma, níveis aumentados de sobrecarga foram encontrados em cuidadores de doentes que recorreram mais vezes ao serviço de urgência (SU). Os autores concluíram ainda que

estes marcos poderiam ser um sintoma de declínio da capacidade de cuidar do cuidador, diminuição da saúde do doente ou descontrolo sintomático, o que por sua vez, são fatores já enumerados de agravamento da sobrecarga do cuidador (Guerriere et al., 2016).

Por outro lado, cuidadores de doentes que utilizaram serviços de Cuidados Paliativos relataram menos sobrecarga, talvez porque estas equipas pudessem assumir uma parte das tarefas de cuidado (Guerriere et al., 2016) ou garantir melhor controlo sintomático e melhor gestão de expectativas e comunicação entre o doente e cuidador.

A **Figura 5** reúne as características de utilização dos serviços de saúde relacionados com a sobrecarga do cuidador informal do doente oncológico em Cuidados Paliativos.

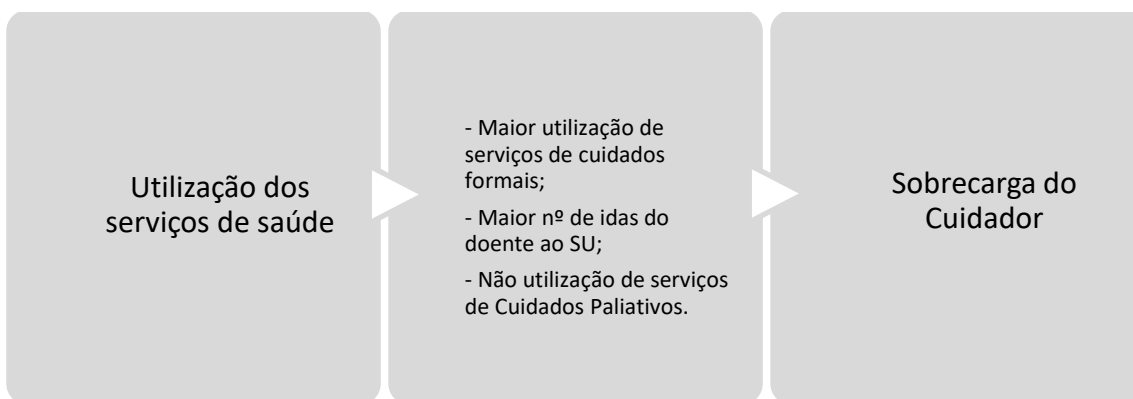


Figura 5- Características de utilização dos serviços de saúde associadas à sobrecarga do cuidador informal do doente oncológico paliativo.

A ampla exploração da literatura existente, no que diz respeito aos fatores determinantes da sobrecarga do cuidador informal do doente oncológico paliativo, permitiu a agregação de conhecimento relevante e forneceu uma base sólida para elencar os pressupostos do estudo primário que decorre da presente investigação, com vista a cumprir os objetivos propostos e colmatar lacunas da investigação identificadas nesta área de demonstrado interesse e potencial de intervenção em Cuidados Paliativos.

2. METODOLOGIA

Nesta segunda parte do trabalho apresentam-se os objetivos do estudo e, de forma sistematizada, o desenho do estudo e as opções metodológicas.

Importa, ainda, aqui referir que este estudo integra um projeto que visa desenvolver a inteligência espiritual em cuidadores informais de doentes em Cuidados Paliativos, intitulado “Inteligência Espiritual em Cuidadores Informais de Doentes em Cuidados Paliativos: Desenvolvimento de uma Intervenção Complexa”, com sede na FMUP, sob coordenação da mestre Cristina Pinto.

2.1. Objetivos do estudo

Reconhecida a pertinência do tema e a escassez de conhecimento na área, em particular no domínio da sobrecarga do cuidador informal do doente oncológico em Cuidados Paliativos, este estudo teve como finalidade:

- Contribuir para um maior conhecimento, análise e reflexão acerca da problemática da sobrecarga que envolve o prestador de cuidados informais ao doente oncológico adulto em Cuidados Paliativos em Portugal.

Considerando a finalidade do estudo, definiram-se as seguintes Questões de Investigação (QI), Objetivos (O) e Hipóteses (H) para o estudo proposto:

QI 1: Qual é o nível e tipo de sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos adultos em Cuidados Paliativos em Portugal?

O1: Determinar o nível e tipo de sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos adultos paliativos em Portugal, por meio de aplicação de um instrumento de avaliação da sobrecarga do cuidador.

QI 2: Qual a relação entre o nível de sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos adultos em Cuidados Paliativos em Portugal e as variáveis relacionadas o cuidador informal, com o processo de cuidar e com o doente?

O2: Analisar a relação entre o nível de sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos adultos paliativos em Portugal e as variáveis relacionadas com o cuidador informal, o processo de cuidar e o doente.

O3: Explorar os fatores de risco ou protetores da sobrecarga nos cuidadores informais de doentes oncológicos adultos paliativos em Portugal.

QI 3: Qual a relação entre os achados do estudo sobre a sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos adultos paliativos em Portugal e a literatura existente.

O4: Estabelecer uma análise comparativa dos resultados do estudo com a literatura existente.

H1: A sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos adultos paliativos em Portugal é consistente com a literatura existente.

H2: A sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos adultos paliativos em Portugal não é consistente com a literatura existente e possui especificidades a explorar.

H3: A sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos adultos paliativos em Portugal é equiparável a outros cuidadores informais.

2.2. Desenho do estudo

Para responder aos objetivos supracitados desenhou-se um estudo *de natureza quantitativa, do tipo transversal*.

Nos estudos transversais, o investigador deve limitar-se a descrever e registar toda a informação recolhida e/ou que o participante transmite, sem intervir sobre a mesma, sendo esta colhida num único momento na linha de tempo. Este tipo de estudos são apropriados para descrever características das populações no que diz respeito a determinadas variáveis e os seus padrões de distribuição; podem ainda ser utilizados para descrever associações entre as variáveis, mas apresentam limitação para inferir causalidade (Hulley et al., 2001).

Quanto à abordagem quantitativa, neste tipo de estudos, os dados, para além de observáveis, são passíveis de ser quantificados (Fortin, 1999).

2.3. População alvo

A população do presente estudo é constituída pelos cuidadores principais de pessoas com doença oncológica avançada e em contexto de Cuidados Paliativos, residentes em Portugal, mais especificamente na região norte do país, sendo seguidos em consulta externa num centro hospitalar da referida região.

2.4. Amostra

Considerando a população-alvo do presente estudo, definiram-se os seguintes critérios de elegibilidade.

- *Critérios de Inclusão:* Foram propostos para integração no estudo cuidadores informais adultos de doentes oncológicos paliativos, também eles com 18 anos de idade ou mais, considerando-se, como cuidadores informais, familiares ou outros, não remunerados, que acompanhassem e apoiassem de forma continuada o doente em pelo menos uma AVD e se assumissem como cuidadores principais.

- *Critérios de Exclusão:* Só foram considerados para fins deste estudo, cuidadores em ambiente ambulatorio (consulta externa ou domiciliar), tendo ficado excluídos aqueles que contactassem com a equipa intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) apenas em contexto de internamento hospitalar ou em Unidade de Cuidados Continuados/Unidade de Cuidados Paliativos. Foram também excluídos do estudo cuidadores que fossem remunerados para cuidar ou que não prestassem apoio de forma continuada ao doente em pelo menos uma AVD, bem como cuidadores não principais, menores ou cuidadores que não consentissem de forma livre e esclarecida a participação no estudo.

Tratou-se de uma *amostra emparelhada* (cuidadores e doentes), do tipo *amostragem por conveniência*. A *amostragem por conveniência* é um tipo de amostragem não probabilística, pelo que pressupõe uma escolha deliberada, não aleatória, dos elementos que constituem a amostra. Neste tipo de amostragem, a amostra obtida é feita pelos participantes aos quais o investigador tem maior acesso. Apesar de mais acessível, pode representar mal a população e, conseqüentemente, ter viés, pelo que a generalização é desaconselhada (Anúnciação, 2021).

Foi ainda estimada uma amostra que permitisse obter intervalos de confiança de 90%, de acordo com as características do estudo principal.

2.5. Instrumentos

Foi concebido formulário próprio para o estudo principal para recolha de dados (Anexo 2), incluindo dados sociodemográficos e de morbilidade do cuidador, dados sociodemográficos e clínicos do doente, contexto de prestação de cuidados e aplicado instrumento de avaliação da sobrecarga do cuidador. O formulário de colheita de dados tinha uma folha de rosto com as instruções de preenchimento, seguindo-se quatro secções, tendo sido utilizados os seguintes instrumentos que constam do formulário integral:

- Formulário de consentimento informado (entregue pelo investigador, preenchido pelo cuidador e pelo doente ou seu representante, caso se encontrasse incapacitado) (Anexo 3);
- Formulário de dados sociodemográficos e clínicos do cuidador (preenchido pelo investigador);
- Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit (Sequeira, 2010), previamente adaptada e validada para português europeu e mediante autorização prévia de utilização pelo autor da versão portuguesa (preenchida pelo cuidador) (Anexo 4);
- Formulário de dados demográficos e clínicos do doente (preenchido pelo investigador com base nos processos clínicos do doente).

Conforme anteriormente referido, a Escala de Zarit, foi traduzida e adaptada para a população portuguesa a partir da ZBI (Zarit & Zarit, 1983) por Sequeira (2010) para avaliar a sobrecarga do cuidador. De salientar que esta escala está dividida em quatro dimensões, sendo elas o “impacto da prestação de cuidados”, “relação interpessoal”, “expectativas com o cuidar” e “perceção de autoeficácia”, permitindo, assim, avaliar o grau de sobrecarga através do score global, que varia entre 22 e 110, de acordo com os seguintes pontos de corte:

- < 46 = Sem sobrecarga;
- Entre 46 a 56 = Sobrecarga ligeira;
- > 56 = Sobrecarga intensa.

No que se refere ao doente, foram utilizados os instrumentos de avaliação PPS PT (Palliative Performance Scale – versão portuguesa) (Serenio et al., 2022) e ESAS-r (Edmonton Symptom Assessment System – revised) (Nekolaichuk et al., 2019), representados nos Anexos 5 e 6, respetivamente. A escala PPS PT (Serenio et al., 2022) é usada para avaliar o desempenho funcional de doentes com doenças graves e progressivas; varia de 0% a 100%, onde 100% indica plena saúde e funcionalidade e 0% indica morte. A ESAS-r (Nekolaichuk et al., 2019) avalia a intensidade dos sintomas dos doentes em Cuidados Paliativos; é composta por um conjunto de sintomas comuns neste tipo de doentes, sendo que cada sintoma é avaliado pelo próprio doente numa escala de 0 a 10, onde 0 indica ausência de sintoma e 10 indica a maior intensidade possível do sintoma.

2.6. Variáveis

Foi analisado o impacto de diversas variáveis (variáveis independentes) no resultado final, isto é, a sobrecarga do cuidador, avaliada pelo score da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (Sequeira, 2010) (variável dependente). Por sua vez, ao nível das variáveis independentes, foram considerados grupos de variáveis, conforme se relacionassem com o cuidador, o processo de cuidar ou o doente.

A designação e classificação das variáveis utilizadas neste estudo encontram-se explicitadas na **Tabela 3**.

Tabela 3- Variáveis em estudo.

Variável Dependente
<i>Score Total da Escala de Sobrecarga do Cuidador</i>
Variáveis Independentes relativas ao Cuidador
<i>Género;</i> <i>Idade;</i> <i>Parentesco ao doente;</i> <i>Tipo de família;</i> <i>Suporte Social;</i> <i>Escolaridade;</i> <i>Situação laboral;</i> <i>Situação financeira;</i> <i>Presença de doenças crónicas;</i> <i>Comorbilidades (nº de doenças crónicas);</i> <i>Presença de doença crónica cardiovascular;</i> <i>Presença de doença crónica respiratória;</i> <i>Presença de doença crónica metabólica;</i> <i>Presença de doença crónica psiquiátrica;</i> <i>Presença de doença crónica músculo-esquelética;</i> <i>Presença de outras doenças crónicas;</i> <i>Uso de medicação crónica (sim/não);</i> <i>Uso de medicação crónica (nº de medicamentos);</i> <i>Uso de medicação crónica (anti-hipertensores);</i> <i>Uso de medicação crónica (aparelho respiratório);</i> <i>Uso de medicação crónica (estatinas);</i> <i>Uso de medicação crónica (metabolismo/diabetes);</i> <i>Uso de medicação crónica (psiquiátrica);</i> <i>Uso de medicação crónica (dor);</i> <i>Uso de medicação crónica (outras medicações).</i>
Variáveis Independentes relativas ao Processo de cuidar
<i>Ajuda no cuidar;</i> <i>Duração do cuidado;</i> <i>Horas de cuidado;</i> <i>Experiência de cuidar;</i> <i>Outros dependentes.</i>
Variáveis Independentes relativas ao Doente
<i>Género;</i> <i>Idade;</i> <i>Escolaridade;</i> <i>Grau de dependência (escala de performance paliativa- PPS PT) (Anexo 5);</i> <i>Queixa principal;</i> <i>Score da queixa principal (escala de avaliação de sintomas de Edmonton- ESAS-r) (Anexo 6);</i> <i>Tempo seguimento.</i>

2.7. Procedimentos de recolha de dados

Os cuidadores foram abordados para participação no estudo principal quando acompanhavam o doente à consulta externa de Cuidados Paliativos de uma unidade local de saúde da região Norte do país, antes ou depois da mesma, tendo como duração cerca de vinte minutos. Na impossibilidade de preenchimento presencial do questionário, foram contactados telefonicamente e convidados a preencher o mesmo formulário, em versão digital, com recurso ao Google® Forms (Google®, Mountain View, CA, USA), mediante consentimento prévio e com suporte telefónico em caso de dúvidas ou questões. Esta modalidade de participação foi introduzida devido às condicionantes inerentes à pandemia da COVID-19 e às restrições de acesso presencial dos cuidadores às consultas, ao elevado incremento de teleconsultas desde então, e como forma de ultrapassar estes constrangimentos sem prejuízo do projeto de investigação em curso.

À medida que se recolheram em suporte de papel ou digital, antes de serem permanentemente destruídos, os dados foram em conjunto codificados e exportados para uma base de dados protegida da Microsoft Excel®, com password apenas acessível aos investigadores. O armazenamento desta base de dados será salvaguardado até a investigação principal se encontrar concluída, com publicação do relatório, sendo eliminado imediatamente após este terminus.

2.8. Procedimentos formais e éticos

O presente estudo teve em consideração os princípios éticos preconizados pelo Código Europeu de Conduta para a Integridade da Investigação (All European Academies, 2023). Assim, foram assegurados os seguintes aspetos:

- A devida autorização e parecer da comissão de ética foi solicitada à instituição em que o estudo foi levado a cabo (Anexo 7);
- O âmbito e objetivos do estudo foram devidamente explicados aos participantes, dando lugar a um processo de consentimento informado escrito antes de qualquer intervenção, garantindo voluntariedade e liberdade na decisão de participação e de retirada do estudo a qualquer momento;

- Não houve qualquer divergência em relação ao tratamento standard do doente independentemente da decisão de participação ou não do cuidador no estudo;
- A colheita e processamento de dados obedeceu a regras rigorosas de confidencialidade, garantido o anonimato e sigilo dos dados fornecidos, através da codificação dos dados e proteção da base de dados, tendo sido a informação recolhida processada em conjunto.

2.9. Análise de dados

Os dados foram analisados com recurso a análise estatística descritiva e regressões lineares com suporte do software SPSS® (Statistical Package for Social Sciences, SPSS Inc., Chicago, IL, USA – versão 26) e do software Jamovi® (versão 1.1.9.0).

Foram analisados coeficientes não padronizados (B), intervalos de confiança de 95% (IC 95%), valores de p, estatísticas F e coeficientes de determinação (R^2) para interpretação dos resultados obtidos nas regressões. Para todas as regressões que constituíram o modelo final de sobrecarga assumiu-se um nível de significância de 0,05 (valor p).

As bases de dados inerentes aos softwares de análise estatística foram igualmente protegidas com password, acessível apenas aos investigadores, para proteção da confidencialidade dos participantes e mantidas durante o tempo previsto.

3. RESULTADOS

Considerando os objetivos definidos, a apresentação dos resultados contemplará uma breve caracterização da amostra em estudo; estatísticas descritivas dos resultados de scores totais da escala de sobrecarga do cuidador, correspondentes aos níveis de sobrecarga, bem como a análise de scores parciais, sobreponíveis às diferentes dimensões de sobrecarga e integrando o contributo das mesmas para o score total; por fim, segue-se o estudo das diferenças na sobrecarga global em função das variáveis em estudo.

3.1. Breve caracterização da amostra

A natureza dos resultados respeitantes às múltiplas variáveis independentes em estudo compreendem: dados sociodemográficos e clínicos do doente e do cuidador, bem como características do processo de cuidar. Os dados foram colhidos por meio de entrevista/preenchimento de questionário via e-mail, entre 1 de Julho 2021 e 1 de Maio de 2024. As entrevistas duraram, em média, vinte minutos e não se observaram dificuldades substanciais no preenchimento dos formulários pelos cuidadores informais.

3.1.1. Caracterização dos Cuidadores

A amostra do estudo é constituída por 64 pares doente/cuidador informal (n=64), conforme representado na **Tabela 4**. Todos os cuidadores informais em estudo se inseriram na tipologia de cuidador principal, consoante critério de inclusão. Estes cuidadores apresentaram média de idade de 55,61 anos (DP=13,48), num intervalo compreendido entre os 21 e os 79 anos; 29,7% dos cuidadores em estudo eram idosos (idade igual ou superior a 65 anos); na sua grande maioria eram mulheres (71,9%). Em termos familiares, 87,5% dos cuidadores informais em estudo eram cuidadores de doentes que faziam parte da sua família nuclear, ou seja, cuidador e respetivo doente moravam juntos, no mesmo lar; a maioria dos cuidadores (59,4%) era cuidador do pai/mãe e 20,3% dos cuidadores inquiridos cuidavam do cônjuge, sendo que 40,6% do total dos cuidadores encontrava-se simultaneamente a desempenhar atividade

profissional, quer a tempo inteiro ou parcial. Ao nível financeiro, uma maior parte de cuidadores (62,5%) considerou a sua situação financeira como instável.

Relativamente aos aspetos clínicos dos cuidadores em estudo, em mais de metade da amostra (57,8% dos indivíduos) verificou-se a presença de, pelo menos, uma doença crónica, tendo sido as doenças cardiovasculares as mais prevalentes (25%) neste universo de cuidadores, seguidas das doenças músculo-esqueléticas (21,9%) e psiquiátricas (15,6%). Em média, os cuidadores não apresentavam comorbilidades (a média do número de doenças crónicas foi de 0,97 (DP=1,13). Verificou-se ainda que a maioria dos cuidadores recorria cronicamente a algum tipo de medicação (70,3% dos indivíduos), sendo os de maior consumo os anti-hipertensores (32,8%), seguidos dos psicofármacos (29,7%).

Em média, cada cuidador informal do estudo prestava cerca de 15h (DP 9,11) de cuidados por dia (em 24h) ao doente; a percentagem de cuidadores que prestava cuidados ao doente durante 24h por dia era elevada, constituindo 43,8% do total dos cuidadores em estudo. Paralelamente, estes cuidadores poderiam assegurar ainda cuidados informais a outros dependentes (23,4%) e, geralmente, prestavam cuidados continuamente há cerca de 2 anos, ao considerarmos a média de duração do cuidado de 23,52 meses.

Tabela 4- Análise estatística descritiva das variáveis em estudo do cuidador e do processo de cuidar.

VARIÁVEIS DO CUIDADOR			
Género		n	%
	Feminino	46	71,9
	Masculino	18	28,1
Idade		média	DP
		55,61	13,48
Parentesco ao doente		n	%
	Cônjuge	13	20,3
	Filho(a)	38	59,4
	Outros: irmão(ã), neto(a), cunhado(a)	13	20,3
Tipo de família		n	%
	Nuclear	55	87,5
	Alargada	8	12,5
Suporte Social		n	%
	Quase sem suporte	37	67,2
	Algum suporte	21	32,8
Escolaridade		n	%
	Nenhuma ou ensino básico	28	43,8
	Ensino secundário ou superior	36	56,2

VARIÁVEIS DO CUIDADOR		(continuação da Tabela 4)	
Situação laboral	n	%	
A exercer atividade profissional- tempo inteiro	21	32,8	
A exercer atividade profissional- tempo parcial	5	7,8	
Outros: desempregado, reformado, certificado de incapacidade temporária	38	59,4	
Situação financeira	n	%	
Instável	40	62,5	
Estável	24	37,5	
Presença de doenças crónicas	n	%	
Sim	37	57,8	
Não	27	42,2	
Comorbilidades (nº de doenças crónicas)	média	DP	
	0,97	1,13	
Presença de doença crónica cardiovascular	n	%	
Sim	16	25	
Não	48	75	
Presença de doença crónica respiratória	n	%	
Sim	6	9,4	
Não	58	90,6	
Presença de doença crónica metabólica	n	%	
Sim	9	14,1	
Não	55	85,9	
Presença de doença crónica psiquiátrica	n	%	
Sim	10	15,6	
Não	54	84,4	
Presença de doença crónica músculo-esquelética	n	%	
Sim	14	21,9	
Não	50	78,1	
Presença de outras doenças crónicas	n	%	
Sim	8	12,5	
Não	56	87,5	
Uso de medicação crónica	n	%	
Sim	45	70,3	
Não	19	29,7	
Uso de medicação crónica (nº de medicamentos)	média	DP	
	1,23	1,11	
Uso de medicação crónica (anti-hipertensores)	n	%	
Sim	21	32,8	
Não	43	67,2	
Uso de medicação crónica (aparelho respiratório)	n	%	
Sim	2	3,1	
Não	62	96,9	
Uso de medicação crónica (estatinas)	n	%	
Sim	13	20,3	
Não	51	79,7	
Uso de medicação crónica (metabolismo/diabetes)	n	%	
Sim	5	7,8	
Não	59	92,2	
Uso de medicação crónica (psiquiátrica)	n	%	
Sim	19	29,7	
Não	45	70,3	
Uso de medicação crónica (dor)	n	%	
Sim	7	10,9	
Não	57	89,1	
Uso de medicação crónica (outras medicações).	n	%	
Sim	12	18,8	
Não	52	81,3	

VARIÁVEIS DO PROCESSO DE CUIDAR		(continuação da Tabela 4)	
Ajuda no cuidar		n	%
	Sim	39	60,9
	Não	25	39,1
Duração do cuidado (meses)		média	DP
		23,52	25,24
Horas de cuidado		média	DP
		15,17	9,11
Experiência de cuidar		n	%
	Sim	24	37,5
	Não	40	62,5
Outros dependentes		n	%
	Sim	15	23,4
	Não	49	76,6

3.1.2. Caracterização dos Doentes

No que diz respeito às características dos doentes que participaram no estudo (**Tabela 5**), estes tinham, em média, 75,63 anos (DP=13,35), num intervalo compreendido entre os 21 e os 98 anos, sendo, na sua maioria, mulheres (54,7%). Em termos físicos, apresentavam um nível médio/baixo de atividade funcional ou de performance, sugerindo um grau de dependência e assistência consideráveis, mas não ainda quase completos ou completos, tendo em conta a média de 47,34% obtida na escala PPS PT (Serenio et al., 2022). A queixa principal mais frequente referida pelos doentes, à altura do questionário, foi a dor (45,3%), seguindo-se a astenia (17,2%), a dispneia (10,9%), a agitação e as queixas gastrointestinais (ambas com 7,8%), a ansiedade/depressão e a insónia (ambas os sintomas com 4,7%) e outros sintomas (1,6%). A intensidade da queixa principal situou-se num nível moderado, atendendo à média de 5,78 (DP=1,73) obtida a partir do score da escala ESAS-r (Nekolaichuk et al., 2019). Verificou-se ainda que os doentes em questão eram seguidos pela EIHS CP geralmente há menos de um ano (em média há 208,59 dias).

Tabela 5- Análise estatística descritiva das variáveis em estudo do doente.

VARIÁVEIS DO DOENTE			
Género		n	%
	Feminino	35	54,7
	Masculino	29	45,3
Idade		média	DP
		75,63	13,35
Escolaridade		n	%
	Nenhuma ou ensino básico	41	64,1
	Ensino secundário ou superior	23	35,9
Grau de dependência (PPS PT)		média	DP
		47,34	13,36
Queixa principal		n	%
	Ansiedade, depressão, dispneia, insónia	13	20,3
	Dor, astenia, agitação, gastrointestinais, outros	51	79,7
Score da queixa principal (ESAS-r)		média	DP
		5,78	1,73
Tempo seguimento (dias)		média	DP
		208,59	311,48

3.2. Sobrecarga dos Cuidadores Informais

Conforme anteriormente referido, apresentaremos nesta secção a sobrecarga dos cuidadores informais em função da sobrecarga global e, posteriormente, por subdimensões da escala de sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2010).

3.2.1. Nível de sobrecarga dos Cuidadores

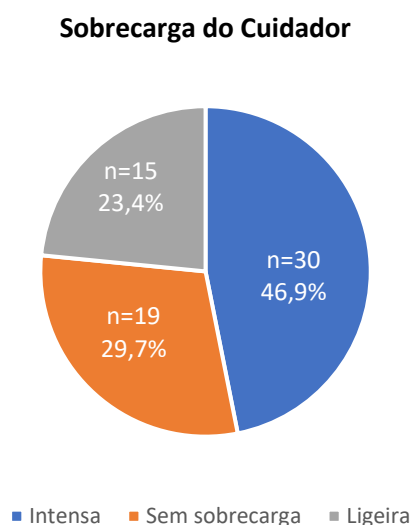
A análise dos resultados obtidos a partir do score global (total) da escala de sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2010), permitiu determinar o nível de sobrecarga dos cuidadores. Com efeito, verificou-se que a amostra dos cuidadores informais em estudo apresentava, em média, sobrecarga intensa (média 56,09; DP 15,80), com valor médio limítrofe entre a sobrecarga ligeira e a sobrecarga intensa, de acordo com os pontos de corte da escala. O score total mínimo da escala de sobrecarga do cuidador foi de 26 e o máximo 89, conforme apresentado na **Tabela 6**.

Tabela 6- Resultados estatísticos descritivos do score global da escala de sobrecarga do cuidador (n; média; DP; mínimo; máximo).

Amostra (n=64)	Sobrecarga do cuidador
Média	56,09
DP	15,80
Mínimo	26
Máximo	89

Em termos percentuais, verificou-se que, dos 64 cuidadores informais estudados, 30 apresentavam sobrecarga intensa (46,9%), 15 sobrecarga ligeira (23,4%) e 19 estavam, à data da recolha de dados, sem sobrecarga (29,7%). Observou-se, portanto, um predomínio de cuidadores informais com sobrecarga intensa (**Gráfico 1**).

Gráfico 1- Resultados estatísticos descritivos do score global da escala de sobrecarga do cuidador (n;%).



3.2.2. Tipo de sobrecarga dos Cuidadores

A distribuição da sobrecarga dos cuidadores em estudo ao longo das dimensões ou categorias da sobrecarga, de acordo com os scores parciais subjacentes à análise fatorial da escala de Zarit, permitiu caracterizar o tipo de sobrecarga dos cuidadores, tendo variado da seguinte forma, de acordo com a **Tabela 7**:

- Dimensão *Impacto da prestação de cuidados*: o score parcial médio de resposta a cada item pertencente a esta dimensão foi de 2,47;

- Dimensão *Relação interpessoal*: o score parcial médio de resposta a cada item pertencente a esta dimensão foi de 1,99;

- Dimensão *Expetativas com o cuidar*: o score parcial médio de resposta a cada item pertencente a esta dimensão foi de 3,68;

- Dimensão *Perceção de autoeficácia*: o score parcial médio de resposta a cada item pertencente a esta dimensão foi de 2,10.

Em suma, a dimensão de sobrecarga dos cuidadores mais presente e que mais se associou aos níveis de sobrecarga parcial mais elevados, em linha com pontuações mais altas na escala de respostas de Likert, foi a dimensão *Expetativas com o cuidar*, com média de 3,68 pontos de resposta por cada item que compõe a dimensão, seguida da dimensão *Impacto da prestação de cuidados*, com score parcial médio de resposta de 2,47 por cada item. Note-se ainda que apenas a dimensão *Expectativas com o cuidar* pontua, em média, acima do ponto médio (3) da escala de Likert, o que demonstra o predomínio da sobrecarga associada a este tipo de dimensão nos cuidadores estudados.

Tabela 7- Resultados estatísticos descritivos dos scores parciais da escala de sobrecarga do cuidador.

Dimensões de sobrecarga	N	Nº de itens da dimensão	Média de score parcial	Média de score parcial normalizada pelo nº de itens da dimensão
Impacto da prestação de cuidados	64	11	27,20	2,47 (27,2÷11)
Relação interpessoal	64	5	9,95	1,99 (9,95÷5)
Expetativas com o cuidar	64	4	14,73	3,68 (14,73÷4)
Perceção de autoeficácia	64	2	4,20	2,10 (4,20÷2)

3.3. Relação entre a sobrecarga dos Cuidadores e os perfis em estudo

Para estudar as correlações entre a sobrecarga dos cuidadores (score global) e os perfis em estudo foram realizadas regressões lineares simples para cada uma das variáveis independentes dos perfis do cuidador, processo de cuidar e doente, em função do desfecho: nível de sobrecarga do cuidador (score global), de acordo com a pontuação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. As variáveis relacionadas com o desfecho ($p \leq 0,20$), foram incluídas nas análises de regressão linear múltipla.

No modelo final, apenas as variáveis independentes significativas ($p \leq 0,05$) foram mantidas. Foram analisados coeficientes não padronizados (B), intervalos de confiança de 95% (IC 95%), valores de p, estatísticas F e coeficientes de determinação (R^2) para interpretação dos resultados obtidos nas regressões.

Nos pontos seguintes serão apresentados os diversos fatores de sobrecarga, de acordo com os resultados obtidos a partir da análise das correlações estudadas.

3.3.1. Variáveis relacionadas com o Cuidador

As correlações positivas ($p \leq 0,20$) entre o score da escala global de sobrecarga e as variáveis relacionadas com o cuidador envolveram as variáveis: *idade do cuidador* ($p=0,015$), *suporte social* ($p=0,040$), *situação laboral* ($p=0,099$), *situação financeira* ($p=0,047$), *presença de doenças crónicas* ($p=0,057$), *presença de doença crónica músculo-esquelética* ($p=0,149$) e *uso de medicação crónica (dor)* ($p=0,003$), conforme descrito na **Tabela 8**. As variáveis *idade do cuidador* ($p=0,015$), *suporte social* ($p=0,040$), *situação financeira* ($p=0,047$) e *uso de medicação crónica (dor)* ($p=0,003$) revelaram-se ainda estatisticamente significativas ($p \leq 0,05$), com mais elevado potencial preditor do desfecho.

Tabela 8- Regressões lineares simples da sobrecarga do cuidador em função das características do cuidador.

Variáveis relacionadas com o cuidador		Score global de sobrecarga	
		Coefficiente β (IC 95%)	Valor p
Género	Masculino	Ref	0,244
	Feminino	5,16	
		[-3,60; 13,91]	
Idade		0,36 [0,07; 0,64]	0,015**
Parentesco ao doente	Cônjuge+1º grau (filhos, irmãos)	3,16 [-6,69; 13,00]	0,523
	Outros (netos, cunhados)	Ref	
Tipo de família	Nuclear	-5,89 [-17,83; 604]	0,328
	Alargada	Ref	
Suporte social	Quase sem suporte	8,170 [0,39; 15,96]	0,040**
	Algum suporte	Ref	
Escolaridade	Nenhuma ou ensino básico	Ref	0,917
	Ensino secundário ou superior	0,42 [-7,60; 8,44]	
Situação laboral	A exercer atividade profissional	-6,64 [-14,6; 1,29]	0,099*
	Outros (desempregado, reformado, certificado de incapacidade temporária)	Ref	
Situação financeira	Instável	8,08 [0,13; 16,04]	0,047**
	Estável	Ref	
Presença de doenças crónicas	Sim	7,60 [-0,23; 15,42]	0,057*
	Não	Ref	
Comorbilidades (nº de doenças crónicas)		1,65 [-1,88; 5,19]	0,353
Presença de doença crónica cardiovascular	Sim	2,04 [-7,13; 11,22]	0,658
	Não	Ref	
Presença de doença crónica respiratória	Sim	2,04 [-12,28; 15,01]	0,842
	Não	Ref	
Presença de doença crónica metabólica	Sim	2,04 [-9,10; 12,88]	0,802
	Não	Ref	

Variáveis relacionadas com o cuidador		(continuação da Tabela 8)	
Presença de doença crónica psiquiátrica	Sim	-2,01 [-12,95; 8,94]	0,715
	Não	Ref	
Presença de doença crónica músculo-esquelética	Sim	6,92 [-2,54; 16,38]	0,149*
	Não	Ref	
Presença de outras doenças crónicas	Sim	6,46 [-5,45; 18,38]	0,282
	Não	Ref	
Uso de medicação crónica	Sim	5,00 [-3,76; 13,76]	0,258
	Não	Ref	
Uso de medicação crónica (nº de medicamentos)		2,05 [-1,53; 5,63]	0,257
Uso de medicação crónica (anti-hipertensores)	Sim	-0,64 [-9,11; 7,84]	0,881
	Não	Ref	
Uso de medicação crónica (aparelho respiratório)	Sim	8,16 [-14,61; 30,93]	0,476
	Não	Ref	
Uso de medicação crónica (estatinas)	Sim	-6,01 [-15,78; 3,77]	0,224
	Não	Ref	
Uso de medicação crónica (metabolismo/diabetes)	Sim	4,02 [-10,77; 18,81]	0,589
	Não	Ref	
Uso de medicação crónica (psiquiátrica)	Sim	4,81 [-3,82; 13,43]	0,269
	Não	Ref	
Uso de medicação crónica (dor)	Sim	18,50 [6,65; 30,35]	0,003**
	Não	Ref	
Uso de medicação crónica (outras medicações)	Sim	1,63 [-8,56; 11,81]	0,750
	Não	Ref	

* $p \leq 0,2$

** $p \leq 0,05$

3.3.2. Variáveis relacionadas com o Processo de cuidar

No que se refere aos fatores da sobrecarga em função das características do processo de cuidar, as correlações entre o score da escala global de sobrecarga e as variáveis relacionadas com o processo de cuidar que se demonstraram positivas ($p \leq 0,20$) foram as que envolveram as variáveis: *ajuda no cuidar* ($p=0,093$) e *outros dependentes* ($p=0,183$), conforme apresentado na **Tabela 9**.

Tabela 9- Regressões lineares simples da sobrecarga do cuidador em função do processo de cuidar.

Variáveis relacionadas com o processo de cuidar		Score global de sobrecarga	
		Coefficiente β (IC 95%)	Valor p
Ajuda no cuidar	Sim	Ref	0,093*
	Não	6,80 [-1,17; 14,77]	
Duração do cuidado		0,00 [-0,16; 0,16]	0,995
Horas de cuidado		0,20 [-0,24; 0,64]	0,368
Experiência de cuidar	Sim	Ref	0,244
	Não	-4,78 [-12,91; 3,35]	
Outros dependentes	Sim	Ref	0,183*
	Não	-6,23 [-15,49; 3,02]	

* $p \leq 0,2$

3.3.3. Variáveis relacionadas com o Doente

Entre as diferentes variáveis analisadas relacionadas com as características dos doentes em estudo, a análise de correlação permitiu identificar uma correlação positiva ($p \leq 0,20$), entre o score da escala global de sobrecarga e uma das variáveis em estudo relacionadas com o doente: a variável *género do doente* ($p=0,059$), conforme apresentado na **Tabela 10**.

Tabela 10- Regressões lineares simples da sobrecarga do cuidador em função das características do doente.

Variáveis relacionadas com o doente		Score global de sobrecarga	
		Coefficiente β (IC 95%)	Valor p
Género	Masculino	Ref	0,059*
	Feminino	-7,46 [-15,22; 0,31]	
Idade		0,13 [-0,17; 0,43]	0,396
Escolaridade	Nenhuma ou ensino básico	Ref	0,548
	Ensino secundário ou superior	2,50 [-5,77; 10,80]	
Grau de dependência (PPS PT)		-0,09 [-0,39; 0,21]	0,561
Queixa principal			
Ansiedade, depressão, dispneia, insónia		2,14 [-7,73; 12,00]	0,666
Dor, astenia, agitação, gastrointestinais, outros		Ref	
Score da queixa principal (ESAS-r)		0,24 [-2,09; 2,57]	0,836
Tempo seguimento		0,00 [-0,01; 0,02]	0,696

* $p \leq 0,2$

3.4. Modelo estatístico de risco de sobrecarga do Cuidador

As variáveis elegíveis para o modelo inicial de regressão linear múltipla de fatores de risco de sobrecarga neste estudo, com $p \leq 0,2$, foram as seguintes, de acordo com a tipologia de variável dependente:

- Variáveis do cuidador: *idade do cuidador* ($p=0,015$), *suporte social* ($p=0,040$), *situação laboral* ($p=0,099$), *situação financeira* ($p=0,047$), *presença de doenças crónicas* ($p=0,057$), *presença de doença crónica músculo-esquelética* ($p=0,149$), *uso de medicação crónica (dor)* ($p=0,003$);

- Variáveis do processo de cuidar: *ajuda no cuidar* ($p=0,093$) e *outros dependentes* ($p=0,183$).

- Variáveis do doente: *género do doente* ($p=0,059$).

A **Tabela 11** apresenta os resultados estatísticos das regressões lineares múltiplas iniciais dessas mesmas variáveis.

Tabela 11- Regressões lineares múltiplas (modelo inicial).

Modelo múltiplo inicial		Score global de sobrecarga	
		Coefficiente β (IC 95%)	Valor p
Idade (cuidador)		0,30 [-0,02; 0,62]	0,063
Suporte social (cuidador)	Quase sem suporte	Ref	0,481
	Algum suporte	-2,96 [-11,33; 5,41]	
Situação laboral (cuidador)	A exercer atividade profissional	-0,16 [-8,42; 8,10]	0,969
	Outros (desempregado, reformado, certificado de incapacidade temporária)	Ref	
Situação financeira (cuidador)	Instável	Ref	0,038
	Estável	-8,16 [-15,86; -0,46]	
Presença de doenças crónicas (cuidador)	Sim	5,94 [-2,73; 14,60]	0,175
	Não	Ref	
Presença de doença crónica músculo-esquelética (cuidador)	Sim	-2,60 [-13,19; 7,99]	0,624
	Não	Ref	
Uso de medicação crónica (dor) (cuidador)	Sim	10,46 [-2,52; 23,44]	0,112
	Não	Ref	
Ajuda no cuidar (processo de cuidar)	Sim	-2,49 [-10,69; 5,72]	0,546
	Não	Ref	
Outros dependentes (processo de cuidar)	Sim	6,49 [-2,97; 15,94]	0,175
	Não	Ref	
Género (doente)	Masculino	5,73 [-2,07; 13,54]	0,147
	Feminino	Ref	

Os achados do modelo múltiplo inicial foram considerados estatisticamente significativos se $p \leq 0,05$ para cada uma das variáveis constituintes de um potencial modelo final. Assim, de acordo com a **Tabela 12**, as variáveis que construíram o modelo final de sobrecarga neste estudo foram a *idade do cuidador* ($p=0,025$), a *situação*

financeira (variável do cuidador) ($p=0,015$), o *género do doente* ($p=0,050$) e o *uso de medicação crónica para controlo da dor* (variável do cuidador) ($p=0,019$).

Tabela 12- Regressões lineares múltiplas (modelo final).

Modelo múltiplo final		Score global de sobrecarga	
		Coefficiente β (IC 95%)	Valor p
Idade (cuidador)		0,30 [-0,08; 0,50]	0,025**
Situação financeira (cuidador)	Instável	9,07 [1,83; 16,31]	0,015**
	Estável	Ref	
Uso de medicação crónica (dor) (cuidador)	Sim	13,65 [2,36; 24,95]	0,019**
	Não	Ref	
Género (doente)	Masculino	7,16 [-0,01; 14,32]	0,050**
	Feminino	Ref	
R ²		0,301	
F		6,35	

** $p \leq 0,05$

O modelo multivariável final foi avaliado usando estatísticas F, valores de p e coeficientes de determinação (R^2), podendo concluir-se que este modelo de estudo foi capaz de explicar 30% (R^2 0,301) da variação da sobrecarga dos cuidadores. Objetivamente, a maior idade do cuidador, a instabilidade financeira do cuidador, o sexo masculino do doente e o uso de medicação crónica pelo cuidador para controlo da dor, em conjunto, explicaram cerca de 30% da variação da sobrecarga dos cuidadores. Entende-se ainda que, estas variáveis, foram as que mais se associaram aos scores globais de sobrecarga do cuidador mais altos, atendendo ao valor de $p \leq 0,05$ e ao coeficiente β (positivo), este último traduzindo um aumento de pontuação na Escala de Sobrecarga do Cuidador de determinado valor absoluto, para cada variável mencionada, de acordo com a **Tabela 12**. Por exemplo, no conjunto do modelo múltiplo final, a presença de instabilidade financeira do cuidador traduziu um aumento de 9,07 pontos na Escala de Sobrecarga do Cuidador (IC 95%), comparativamente àqueles cuidadores que gozavam de uma condição financeira estável. O uso de medicação crónica pelo

cuidador para controlo da dor foi a variável independente que mais fez aumentar a pontuação na referida escala, no conjunto das variáveis que compõem o modelo, com um valor absoluto de coeficiente β de 13,65 (IC 95%).

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo serão discutidos os resultados obtidos no estudo em função dos objetivos traçados, tendo por base o conhecimento prévio disponível. Assim, serão abordados e discutidos os resultados obtidos quanto ao nível e tipo de sobrecarga sentida pelos cuidadores informais, bem como quanto à relação da sobrecarga com eventuais fatores de risco ou protetores da mesma, em cuidadores informais de doentes oncológicos em Cuidados Paliativos em Portugal; serão também discutidos os resultados obtidos, numa perspetiva comparativa com resultados preexistentes de outros estudos, realizados noutros países.

4.1. Nível e tipo de sobrecarga dos Cuidadores

A sobrecarga predominantemente encontrada nos cuidadores em estudo foi a que correspondeu a uma classificação de sobrecarga intensa, segundo a Escala de Sobrecarga do Cuidador (Sequeira, 2010). Quase metade da amostra dos cuidadores (30 indivíduos num total de 64) percecionaram sobrecarga intensa associada à prestação de cuidados ao familiar doente. Este resultado não se revelou inesperado, sabendo que, atendendo à trajetória da doença oncológica, apresentada no enquadramento conceptual, a fase da doença oncológica avançada e terminal, com objetivos de controlo sintomático e paliativos exclusivos, revela-se uma etapa de declínio severo, inexorável, e muitas vezes súbito, do estado de saúde, físico e funcional do doente, exigindo um compromisso praticamente total do cuidador na satisfação das necessidades globais do doente, para o qual possivelmente poderia não se encontrar preparado, dada a instalação relativamente rápida desse agravamento (Knaul et al., 2018). Vários autores e estudos são congruentes em assumir o potencial para a sobrecarga do cuidador do doente oncológico ser alta e, particularmente agravada, nos estádios avançado e até

terminais da doença (Applebaum & Breitbart, 2013; Delalibera et al., 2015; Takao et al., 2023).

Não obstante a preponderância de sobrecarga intensa dos cuidadores encontrada no nosso estudo, enquadrada em resultados de estudos anteriores, realizados por outros investigadores, importa também analisar e dispor de algumas considerações relativamente àqueles cuidadores que não apresentaram sobrecarga intensa neste estudo, nomeadamente aqueles que se situaram na sobrecarga ligeira (23,4%) ou sem sobrecarga (29,7%). Note-se que o conjunto destes outros cuidadores (com sobrecarga ligeira ou sem sobrecarga) constituem mais de metade da amostra total dos cuidadores estudados (53,1%) e que a média global de sobrecarga obtida para o universo total dos cuidadores atingiu a sobrecarga intensa, com valor baixo (média 56,09; DP 15,80), atendendo ao valor de pontuação de corte para a sobrecarga intensa (> 56), segundo a Escala de Sobrecarga do Cuidador (Sequeira, 2010). Na interpretação de tais resultados é de salientar que a população de cuidadores estudada e respetivos doentes encontravam-se em seguimento por uma EIHSCP, em consulta externa, ao contrário do que pode acontecer com outros doentes/cuidadores num mesmo contexto em Portugal. De acordo com o conhecimento prévio, as intervenções precoces das equipas de Cuidados Paliativos relacionam-se com o aumento da satisfação, menos sofrimento, maior qualidade de vida dos cuidadores (Patra et al., 2022), e eventualmente menor perceção de sobrecarga. Assim, não poderá ser descurado o possível contributo do detido acompanhamento por uma equipa de Cuidados Paliativos por parte dos doentes/cuidadores em estudo, para uma perceção de sobrecarga, possivelmente mais atenuada, não esquecendo que tal poder-se-á desviar da realidade absoluta para este tipo de cuidadores em Portugal, atendendo à conhecida escassez da oferta de Cuidados Paliativos e demora na referenciação existentes no nosso país.

Quanto ao tipo, natureza, categoria ou dimensão de sobrecarga sentida pelos cuidadores estudados verificou-se que a dimensão *Expetativas com o cuidar*, subjacente à Escala de Sobrecarga do Cuidador (Sequeira, 2010) foi a que obteve pontuação mais elevada e que, portanto, esteve mais presente, tendo se associado com destaque, relativamente às outras dimensões, aos níveis de sobrecarga parcial mais elevados. A dimensão *Expetativas com o cuidar* traduz os aspetos relacionados com os medos, receios, disponibilidade e capacidades para cuidar do cuidador, numa perspetiva de

reflexão do quanto ao futuro (Sequeira, 2010). A identificação e análise das questões que compõem a dimensão *Expetativas com o cuidar*, inserida na escala global da Escala de Sobrecarga do Cuidador (Sequeira, 2010), poderão ajudar a esclarecer melhor os conceitos ligados a esta dimensão de sobrecarga. Assim, de acordo com a literatura, da dimensão *Expetativas com o cuidar* fazem parte as seguintes questões da escala global: “*Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?*” (questão 7), “*Considera que o seu familiar está dependente de si?*” (questão 8), “*Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?*” (questão 14), “*Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?*” (questão 15). De facto, o significado destas questões prende-se muito com os anseios e preocupações do cuidador que poderão impactar a prestação de cuidados, o que parece imprimir uma carga emocional pesada para os cuidadores em situação de maior desvantagem. Ao contrário da dimensão *Impacto da prestação de cuidados*, por exemplo, onde a tónica se centra nas consequências que diretamente derivam da efetiva prestação dos cuidados pelo cuidador ao doente, como é o caso do desgaste físico e mental, a dimensão *Expetativas com o cuidar*, aquela que obteve mais destaque no nosso estudo, parece encontrar-se mais relacionada com aspetos mais ligados a fontes de preocupação do cuidador, geradoras de stress emocional, para além de económico. Esta perspetiva encontra um paralelismo com a literatura encontrada que reitera a proeminência da carga emocional nos cuidadores informais de doentes oncológicos paliativos, comparativamente a outras fontes de sobrecarga, nomeadamente física, social ou económica. De acordo com Zhang et al. (2023), tal acontece nesta população de cuidadores, porque nesta fase avançada da doença oncológica, ainda mais exigente, o cuidador para além de ter que lidar com a debilidade física do doente, tende a enfrentar maior sofrimento psicológico, decorrente do sofrimento do doente, de sentimentos de perda de controlo, e até, de luto antecipatório.

4.2. Relação entre a sobrecarga dos Cuidadores e os perfis em estudo

A análise das relações entre o score total da Escala de Sobrecarga do Cuidador (Sequeira, 2010) e as variáveis independentes relacionadas com o cuidador, o doente e

o processo de cuidar, utilizadas neste estudo, permitiu identificar correlações com valor estatístico, capaz de explicar a variação da sobrecarga do cuidador do doente oncológico em Cuidados Paliativos.

4.2.1. Variáveis relacionadas com o Cuidador

No que diz respeito às variáveis relacionadas com o cuidador, verificou-se que as variáveis *idade do cuidador* ($p=0,015$), *suporte social* ($p=0,040$), *situação financeira* ($p=0,047$) e *uso de medicação crónica para controlo da dor* ($p=0,003$) foram aquelas que, recorrendo a análises de regressão linear simples, num universo de vinte e cinco variáveis estudadas, se demonstram capazes de aumentar o nível de sobrecarga dos cuidadores informais de forma estatisticamente significativa ($p \leq 0,05$).

A variável *idade do cuidador*, tem vindo a ser apontada como não consensual quanto ao seu contributo para a sobrecarga do cuidador, pelo que o presente estudo pode, com este resultado positivo, acrescentar mais informação quanto ao peso desta variável na variável dependente ou de desfecho. De salientar que, no nosso estudo, não houve predomínio de cuidadores adultos jovens ou idosos, mas antes de adultos médios, situando-se a média de idades nos 55,6 anos, pelo que a idade do cuidador não constitui um fator de alerta emergente nesta amostra de cuidadores. A controvérsia quanto à variável – idade do cuidador, poderá, sob o nosso ponto de vista, ser explicada por uma eventual grande variabilidade individual de saúde global dos cuidadores, quer física, quer mental, mesmo dentro de uma mesma faixa etária, sendo que, atualmente, considerando os avanços nas ciências da saúde no controlo das doenças crónicas, ser mais velho, não significa, ter necessariamente menos saúde, menos qualidade de vida ou ser menos ativo e útil, muitas vezes. A importância da idade do cuidador neste estudo, na medida em que quanto mais velho fosse o cuidador, maior era a sobrecarga associada, veio intensificar a necessidade de resolver a controvérsia já existente na literatura em torno desta variável.

Quanto à variável do cuidador *suporte social*, este estudo demonstrou a importância que o apoio da família, amigos e pessoas significativas para o cuidador poderá ter na prevenção da sobrecarga do cuidador, na medida em que aqueles cuidadores que consideraram ser detentores de suporte social precário (cerca de 67%

do total), estiveram fortemente ligados a níveis de sobrecarga mais elevados. Note-se ainda que a maioria dos cuidadores inquiridos (59,4%) era cuidador do pai/mãe, acumulando possivelmente as funções inerentes ao cuidado dos seus próprios filhos, encontrando-se ainda, na maior parte dos casos, a desempenhar atividade profissional simultaneamente. Portanto, estes cuidadores, em geral, não poderiam contar com a ajuda de uma rede informal de suporte social eficaz, a quem pudessem recorrer para concretizar períodos de descanso, por exemplo, com vista ao alívio do ónus físico e psicológico inerente à prestação de cuidados ao doente oncológico avançado, acrescentando continuamente as atividades de prestação de cuidados às restantes tarefas da sua esfera de vida pessoal e profissional. Estes resultados encontram-se alinhados com alguns estudos existentes neste âmbito que referem que os relacionamentos familiares de boa qualidade (Zhang et al. 2023), incluindo até mais visitas semanais de outros membros da família (Yoon et al., 2014) são fatores protetores da sobrecarga do cuidador.

Relativamente à variável do cuidador *situação financeira*, considerando a prevalência da situação financeira instável, de acordo com as respostas dos cuidadores em estudo, esta variável constituiu-se como muito relevante no panorama da sobrecarga dos cuidadores informais. A par do que foi documentado no estudo de Yoon et al. (2014), também no presente estudo, aqueles que apresentavam dificuldades financeiras (62,5%) encontraram prejuízo significativo quanto à sobrecarga experienciada.

Por último, no âmbito das variáveis relacionadas com o cuidador, a variável *uso de medicação crónica para controlo da dor*, demonstrou apresentar uma relação estatisticamente significativa com a sobrecarga do cuidador, na medida em que aqueles cuidadores que recorriam a medicação para controlo algico consideraram-se sobrecarregados com a prestação de cuidados ao doente. Tal facto poderá sugerir que o aumento das exigências para o cuidador, na fase de doença oncológica avançada do doente, conduzem, juntamente com o agravamento da sobrecarga do cuidador, ao desgaste da saúde física do cuidador, de que a presença de dor, ou agravamento de dor previamente existente ao cuidado e necessidade de recurso a medicação para o seu controlo são exemplo. Foi demonstrado em alguns estudos, que os cuidadores de doentes com cancro avançado, em particular, experimentam um comprometimento

geral da saúde física, da qualidade de vida e do sofrimento emocional relacionado ao cuidado (Applebaum & Breitbart, 2013; Delalibera et al., 2015). Desta forma, a diminuição do status de saúde do cuidador relacionado com a prestação de cuidados surge como consequência da ação de cuidar, mais do que como fator de risco para a sobrecarga. Ainda que se depreenda que o mau estado de saúde do cuidador possa conduzir mais facilmente à percepção de sobrecarga, poucos foram os estudos encontrados que investigassem o impacto, por exemplo, das condições clínicas preexistentes do cuidador na sobrecarga, pelo que a introdução, neste estudo, das variáveis relacionadas com a presença de doenças crónicas e uso de medicação pelo cuidador, veio preencher de alguma forma a lacuna percebida a este nível. Ao mesmo tempo, curiosamente, uma destas variáveis (“uso de medicação crónica para controlo da dor”) veio a revelar-se importante. Adicionalmente, estes resultados propõem a urgência dos profissionais de saúde dedicarem especial atenção à saúde global dos cuidadores e aos dirigentes políticos e sociedade civil de reconhecerem e incluírem as necessidades dos cuidadores nas prioridades das opções em matéria de Saúde.

Em suma, de uma maneira geral, os resultados das variáveis do cuidador em estudo relacionadas significativamente com a sua percepção de sobrecarga foram consistentes com a literatura existente. Todavia, outras variáveis como *género*, *parentesco ao doente*, *tipo de família*, *escolaridade* e *situação laboral* não influenciaram determinantemente o curso do nível de sobrecarga do cuidador, ao contrário do que aconteceu, pelo menos parcialmente, em estudos prévios internacionais. Note-se que, neste estudo, a variável *parentesco ao doente* agrupava cônjuges e outros familiares com vínculo de primeiro grau ao doente; estudos anteriores destacaram sobretudo o elevado contributo do cuidador cônjuge, isoladamente, na elevação do nível de sobrecarga sentido.

Não obstante as referidas considerações, importa aqui também realçar que os resultados deste estudo, para este tipo de variável independente, não vieram contrariar, em nenhuma situação, o sentido do impacto das variáveis na sobrecarga, ou seja, nenhuma variável do cuidador que viesse a aumentar a sobrecarga em anteriores estudos, veio a diminuí-la no nosso estudo ou vice-versa.

4.2.2. Variáveis relacionadas com o Processo de cuidar

No que respeita ao processo de cuidar, nenhuma variável contribuiu significativamente para a sobrecarga do cuidador informal do doente oncológico paliativo no presente estudo. Sabe-se, neste estudo, que a percentagem de cuidadores que prestava cuidados ao doente durante 24h por dia era elevada (43,8%). Estes resultados não acompanharam os achados do estudo de Zubaidi et al. (2020), onde as longas horas de cuidado se encontraram associadas a uma sobrecarga elevada dos cuidadores. Da mesma forma, contrariamente ao que se verificou em alguns estudos, a experiência prévia de cuidador no estudo presente, não veio a implicar um aumento de sobrecarga.

4.2.3. Variáveis relacionadas com o Doente

Igualmente ao que foi constatado no ponto anterior, também o estudo das variáveis do doente relacionadas com a sobrecarga do cuidador, não permitiu identificar qualquer variável determinante. Com efeito, o baixo estado funcional do doente e a elevada carga de sintomas do doente, destacados nos estudos de Guerriere et al. (2016) e Semere et al. (2021) como fortes, senão os maiores preditores da sobrecarga dos cuidadores de doentes oncológicos paliativos, revelaram-se menos relevantes no presente estudo. Note-se que nem o grau de dependência do doente, nem o score da queixa principal do doente, avaliados pelas escalas PPS PT (Serenio et al., 2022) e ESAS-r (Nekolaichuk et al., 2019), respetivamente, foram capazes de fazer variar a sobrecarga dos cuidadores de forma significativa no presente estudo. Neste ponto, o facto de a média de intensidade do score da queixa principal se ter situado num nível moderado, numa amostra pequena de cuidadores e, estando os doentes a ser acompanhados especificamente por uma equipa de Cuidados Paliativos, poderá tornar estes resultados discutíveis. No entanto, os investigadores deste estudo questionam se poderá existir alguma razão particular e cientificamente válida, que melhor explique as dúvidas acerca da ambiguidade dos resultados obtidos com a literatura existente. Serão os cuidadores portugueses mais resilientes perante as dificuldades? Ou beneficiarão de uma inteligência espiritual mais desenvolvida?

4.3. Fatores de risco e protetores da sobrecarga dos Cuidadores

A interação das variáveis com correlação positiva com a sobrecarga, com potencial estatisticamente significativo para a ocorrência do desfecho, foram testadas por meio de regressões lineares com múltiplas variáveis, tendo se chegado a um modelo final que foi capaz de explicar cerca de 30% da variação da sobrecarga dos cuidadores no presente estudo. As variáveis que compuseram este modelo final foram: a *idade do cuidador*, a *situação financeira* (variável do cuidador), o *género do doente* e o *uso de medicação crónica para controlo da dor* (variável do cuidador). De salientar que tornou-se surpreendente que a variável *género do doente* tivesse vindo a revelar-se relevante na construção deste modelo final, atendendo a que, ao nível da regressão linear simples, univariada, o género do doente não se associou de forma incisiva à sobrecarga do cuidador ($p=0,059$). Assim, a análise múltipla das variáveis veio reposicionar a variável *género do doente*, sendo que o sexo masculino do doente passou a constituir um fator de risco para a sobrecarga do cuidador, a par do aumento da idade do cuidador, da instabilidade financeira e do uso por parte do cuidador de medicação crónica para o controlo da dor. Da mesma forma, o sexo feminino do doente, a menor idade do cuidador, a estabilidade financeira e a não necessidade de recurso a medicação para controlo da dor por parte do cuidador, constituíram eventuais fatores protetores da sobrecarga, neste estudo. Tais achados são congruentes com o que já é demonstrado na literatura existente, à exceção das variáveis idade do cuidador (falta de consenso), como já visto anteriormente, e uso por parte do cuidador de medicação crónica para o controlo da dor, que foi uma variável nova introduzida pelo presente estudo.

De salientar ainda que o reposicionamento da variável género do doente veio reafirmar o carácter dinâmico da sobrecarga do cuidador, além de multidimensional, já referido noutros estudos, na medida em que as variáveis do modelo estatístico inicial pareceram conjugar-se entre si e adquirir mais ou menos importância na presença uma das outras. Ou seja, a conjugação de diferentes fatores de sobrecarga, provenientes de diverso âmbito, são capazes de produzir distintos e únicos estilos de sobrecarga. Com efeito, torna-se importante a avaliação individual, caso a caso, dos cuidadores, quanto às causas da sobrecarga, atendendo ainda ao contexto sociocultural específico, numa

perspetiva de abordagem holística e centrada na família (Zhang et al., 2023). Torna-se, portanto, difícil falar em fatores preditores de sobrecarga, dada a complexidade do tema e algumas limitações metodológicas do estudo que serão exploradas adiante, pelo que se julga que a identificação de fatores de risco para a sobrecarga do cuidador nos pareceu ser a terminologia de mais adequado uso neste estudo.

Por último, se o modelo múltiplo final foi capaz de explicar cerca de 30% da sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes oncológicos paliativos neste estudo, que outros fatores estiveram envolvidos na restante percentagem de variação da sobrecarga? Seriam fatores potencialmente modificáveis? Atualmente, a exploração de fatores psicossociais ligados ao cuidador, nomeadamente a esperança, resiliência e inteligência espiritual, tem se assumido como um caminho promissor nesta área, que poderá assim também ser mais desenvolvido no contexto nacional dada a escassez de estudos.

4.4. Pontos fortes e limitações

A possibilidade de utilização, na população portuguesa, da Escala de Sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2010), amplamente estudada e de reconhecida eficácia nesta área, constituiu um ponto forte neste estudo, acrescentado ainda a vantagem de, para além da determinação do nível ou intensidade da sobrecarga, através da análise fatorial da mesma, ter sido possível obter resultados e extrair conclusões quanto à natureza ou tipo de sobrecarga, o que veio enriquecer o estudo; evitou-se, ainda, os inconvenientes quanto ao rigor e precisão dos resultados ligados aos estudos que utilizam múltiplas escalas de avaliação da sobrecarga.

Um outro aspeto, também duplamente positivo, foi o facto de este estudo ter contribuído para o aumento e consolidação do conhecimento acerca dos fatores de sobrecarga do cuidador numa população específica de cuidadores, dentro da área oncológica, aonde a investigação conduzida a este nível ainda é escassa; ao mesmo tempo, constituiu-se como o primeiro estudo, em Portugal, a investigar os fatores de sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos paliativos, o que permite refletir a realidade em contexto nacional e atender a eventuais especificidades.

A par dos aspetos anteriores, a presente investigação, apresentou ainda a vantagem de introduzir novas variáveis nesta temática, com a exploração mais aprofundada das variáveis clínicas do cuidador, nomeadamente o estudo das doenças crónicas, comorbilidades e uso de medicação/polimedicção e sua relação com a sobrecarga do cuidador.

Enquanto limitações deste estudo e motivo de impossibilidade de generalização dos resultados à escala nacional, foram identificados os seguintes aspetos: todos os pares doente/cuidador informal em estudo se encontravam em seguimento por uma EIHS CP, o que não traduzirá a fiel realidade a este nível no nosso país; o tamanho pequeno da amostra, previamente desenhado de acordo com as características do estudo principal e a técnica de amostragem de conveniência, eventualmente não representativa da população portuguesa em termos absolutos, enquanto limitações metodológicas. Por fim, outros pontos de destaque como o carácter de complexidade do tema, já apontado noutros estudos, tendo em conta a multidimensionalidade e importância relativa dos fatores determinantes da sobrecarga do cuidador, bem como a exploração exclusiva de fatores sociodemográficos e clínicos dos pares doente/cuidador e características do processo de cuidar, descurando variáveis em expansão como a esperança, estilos de coping e a inteligência espiritual, são também limitações a ter em conta.

CONCLUSÃO

O estudo das variáveis relacionadas com a sobrecarga do cuidador informal na trajetória da pessoa com doença oncológica avançada é complexo, dada a multiplicidade de variáveis e de contextos específicos possíveis. Não obstante, a identificação precoce de fatores de risco a este nível é crucial, dado o elevado potencial de influenciar o nível de bem-estar do cuidador e as experiências e qualidade de vida do próprio doente ao longo deste processo.

Os resultados deste estudo permitiram identificar e refletir acerca da sobrecarga percebida e fatores de risco com impacto na sobrecarga sentida pelos cuidadores informais dos doentes oncológicos paliativos em Portugal, a partir da realidade de uma ULS da região Norte do país. Identificar aqueles em maior risco de sobrecarga e as razões concretas para tal, permite um melhor planeamento de intervenções úteis na prática de cuidados, adicionando ainda conhecimento disponível para investigações futuras.

O nível de sobrecarga sentida pela amostra em estudo de cuidadores portugueses de doentes oncológicos paliativos é, em média, elevada, assim como é a carga emocional que experienciam. Sugere-se a necessidade das políticas de saúde desta região prestarem uma atenção especial a esta população de cuidadores, dada a sobrecarga intensa demonstrada, com particular destaque para aqueles cuidadores que possuem fatores identificados, neste estudo, como sendo de risco para a perceção de sobrecarga, nomeadamente os que são mais velhos, os que possuem situação financeira instável, os que fazem uso de medicação crónica para o controlo da dor e os que cuidam de doentes do sexo masculino.

Por último, focando os objetivos do estudo, a exploração das variáveis de sobrecarga dos cuidadores em estudo permitiu dar resposta aos objetivos traçados para esta investigação, com alcance parcial, tendo em conta as limitações apontadas. Sugere-se que futuras investigações semelhantes incluam as retificações inerentes a essas mesmas limitações metodológicas, no sentido de se apurar resultados mais fidedignos e suscetíveis de generalização. Assim, ainda que os resultados mais relevantes e positivos da presente investigação sejam consistentes com a literatura existente, é encorajado o desenvolvimento de novos estudos que repliquem este mesmo, com os

respetivos ajustes metodológicos, com o objetivo de validar os resultados obtidos e de, ao mesmo tempo, testar de novo a eventual influência positiva e significativa na sobrecarga dos outros fatores de potencial risco na sobrecarga destes cuidadores, tendo em conta os resultados de estudos prévios. Adicionalmente, julga-se também importante introduzir novas variáveis de natureza psicossocial, bem como estudos do tipo longitudinal, com vista a alcançar um conhecimento mais profundo e, até, eventualmente particular, para a realidade portuguesa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adashek, J. J., & Subbiah, I. M. (2020). Caring for the caregiver: a systematic review characterising the experience of caregivers of older adults with advanced cancers. *ESMO Open*, 5:e000862. <https://doi.org/10.1136/esmoopen-2020-000862>
- Akgun-Citak, E., Attepe-Ozden, S., Vaskelyte, A., Bruchem-Visser, R., Pompili, S., Kav, S., Acar, S., Aksoydan, E., Altintas, A., Aytar, A., Blazeveciene, A., Baskici, C., Scarpa, A., Kiziltan, G., & Mattace-Raso, F. (2020). Challenges and needs of informal caregivers in elderly care: qualitative research in four European countries, the TRACE Project. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 87, 103971. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.103971>
- Aksoydan, E., Aytar, A., Blazeveciene, A., van Bruchem - Visser, R. L., Vaskelyte, A., Mattace-Raso, F., Acar, S., Altintas, A., Akgun-Citak, E., Attepe-Ozden, S., Baskici, C., Kav, S., & Kiziltan, G. (2019). Is training for informal caregivers and their older persons helpful? A systematic review. In *Archives of Gerontology and Geriatrics* (Vol. 83, pp. 66–74). Elsevier Ireland Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.02.006>
- Alam, S., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2020). Palliative care for family caregivers. *J Clin Oncol*, 38. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00018>
- All European Academies. (2023). *The European Code of Conduct for Research Integrity*. ALLEA - All European Academies. Obtido 18 de Outubro de 2023, de <http://www.allea.org/code-of-conduct/>
- Alsirafy, S. A., Nagy, R., Hassan, A. D., Fawzy, R., Abdelhafeez, A. A. M., Husein, M. O., Almashiakhi, M. A., Alabdullateef, S. H., Alghamdi, S. A., & Elyamany, A. M. (2021). Caregiver burden among family caregivers of incurable cancer patients in two eastern Mediterranean countries. *BMC Palliative Care*, 20(1), 163. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00857-5>
- Anunciação, L. (2021). Conceitos e análises estatísticas com R e JASP. Nila Press. <https://anovabr.github.io/mgt/index.html>
- Applebaum, A., & Breitbart, W. (2013). Care for the cancer caregiver: a systematic review. *Palliative Support Care*, 11(3), 231–252. <https://doi.org/10.1017/S1478951512000594>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (s.d.). *Cuidados Paliativos*. Obtido 20 de Novembro de 2023, de <https://apcp.com.pt/publico-em-geral>
- Bailão, A. L. dos. S. (2013). *O cuidador informal em contexto oncológico: sobrecarga e qualidade de vida familiar*. [Dissertação de mestrado, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra]. Repositório Aberto da Universidade de Coimbra. <https://hdl.handle.net/10316/24133>
- Barroso, S. M., Santos, L. P., & Silva, L. F. e. (2017). Instrumentos de avaliação da sobrecarga em cuidadores informais: uma revisão integrativa. *Avaliação Psicológica*, 16(4), 498–504. <https://doi.org/10.15689/ap.2017.1604.13726>
- Brazil, K., Bedard, M., Willison, K., & Hode, M. (2003). Caregiving and its impact on families of the terminally ill. *Aging & Mental Health*, 7(5), 376–382. <https://doi.org/10.1080/1360786031000150649>
- Celik, E., Aslan, M. S., Sengul Samanci, N., Karadag, M., Saglam, T., Cakan Celik, Y., Demirci, N. S., & Demirelli, F. H. (2022). The relationship between symptom severity and caregiver burden in cancer patients under palliative care: a cross-sectional study. *Journal of Palliative Care*, 37(1), 48–54. <https://doi.org/10.1177/08258597211045780>
- Chua, G., Pang, G., Yee, A., Neo, P., Zhou, S., Lim, C., Wong, Y., Qu, D., Pan, F., & Yang, G. (2020). Supporting the patients with advanced cancer and their family caregivers: what

- are their palliative care needs? *BMC Cancer*, 20:768. <https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s12885-020-07239-9>
- Cunha, M. C. M. C. da (2011). *Impacto positivo do acto de cuidar no cuidador informal do idoso: um estudo exploratório nos domicílios do concelho de Gouveia*. (Dissertação de mestrado, Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa). Repositório Aberto da Universidade de Lisboa. https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/4334/1/ulfpie039519_tm.pdf
- Decreto-Lei n.º 52/2012, de 5 de Setembro - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. (2012). *Diário da República n.º 172/2012, Série I de 2012-09-05, páginas 5119 - 5124*. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Deeken, J. F., Taylor, K. L., Mangan, P., Yabroff, K. R., & Ingham, J. M. (2003). Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26(4), 922–953. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(03\)00327-0](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(03)00327-0)
- Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A., & Leal, I. (2015). Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciência e Saúde Coletiva*. Associação Brasileira de Pós - Graduação em Saúde Coletiva. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014>
- Dias, E., & Pais-Ribeiro, J. L. (2019). O modelo de coping de Folkman e Lazarus: aspectos históricos e conceituais. *Revista Psicologia e Saúde*, 11:2, 55–66. <https://doi.org/10.20435/pssa.v11i2.642>
- Direção Geral da Saúde - Programa Nacional para as doenças oncológicas 2022. (2022). *Estratégia Nacional de Luta contra o Cancro para o Decénio 2021-2030*. <https://www.dgs.pt/documentos-em-discussao-publica/estrategia-nacional-de-luta-contra-o-cancro-2021-2030-entra-em-consulta-publica-pdf.aspx>
- Eurocarers. (2023). *Eurocarers country profiles*. Obtido 13 de Novembro de 2023, de <https://eurocarers.org/country-profiles/portugal/>
- Ferreira, F., Pinto, A., Laranjeira, A., Pinto, A. C., Lopes, A., Viana, A., Rosa, B., Esteves, C., Pereira, I., Nunes, I., Miranda, J., Fernandes, P., Miguel, S., Leal, V., & Fonseca, C. (2010). Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cadernos de Saúde*, 3(2), 13–19. <https://doi.org/https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2010.2806>
- Ferreira, M. de F. A. M. (2011). *Cuidar no domicílio: sobrecarga da família/cuidador principal com doente oncológico paliativo* (Dissertação de mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto). Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7265/2/tese%20final.pdf>
- Figueiredo, A., Araújo, P., & Figueiredo, P. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Climepsi.
- Fortin, M. F. (1999). *O Processo de Investigação: da Concepção à Realização*. Lusociência.
- Francis, L. E., Worthington, J., Kypriotakis, G., & Rose, J. H. (2010). Relationship quality and burden among caregivers for late-stage cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 18(11), 1429–1436. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0765-5>
- Franco, M. H. P. (2008). A família em psico-oncologia. In: Carvalho, V. A. et al. (Orgs.). *Temas em psico-oncologia* (pp. 358-361). Summus.

- Gayoso, M. V., Avila, M. A. G. de, Silva, T. A. da, & Alencar, R. A. (2018). Comfort level of caregivers of cancer patients receiving palliative care. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 26:e3029. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2521.3029>
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 12(1), 7. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>
- Gonçalves, A. F., Sousa, A., Rodrigues, C., Teixeira, C., Escorcio, C., Teixeira, C., Nunes, H., Barbosa, J., Cajão, M., Silva, R., Garcia, R., Domingues, T., Garcia, T., Monjardino, T., & Afonso, V. (2020). Registo oncológico nacional de todos os tumores na população residente em Portugal, em 2020. In Bento, M. J., Leite, P., & Rita, S. (Coords), *Registo Oncológico Nacional*. Instituto Português de Oncologia do Porto FG, EPE. <https://ron.min-saude.pt/media/2223/ron-2020.pdf>
- Govina, O., Kotronoulas, G., Mystakidou, K., Katsaragakis S., Vlachou, E., & Patiraki, E. (2015). Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(1), 81–88. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.06.009>
- Grunfeld E., Coyle D., Whelan T., Clinch J., Reyno L., Earle C. C., Willan A., Viola R., Coristine M., Janz T., Glossop R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12):1795-801. <https://doi.org/10.1503/cmaj.1031205>
- Guerriere, D., Husain, A., Zagorski, B., Marshall, D., Seow, H., Brazil, K., Kennedy, J., Burns, S., Brooks, H., & Coyte, P. (2016). Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Health and Social Care in the Community*. <https://doi.org/10.1111/hsc.12219>
- Guimarães, A. C., Freitas, L., Costa, S. O., & Brandão, V. (2020). Cuidar de quem cuida: ferramentas de avaliação dos cuidadores. *Gazeta Médica*, 7(1). <https://doi.org/https://doi.org/10.29315/gm.v7i1.281>
- Hashemi, M., Irajpour, A., & Taleghani, F. (2017). Caregivers needing care: the unmet needs of the family caregivers of end-of-life cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 26, 759–766. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s00520-017-3886-2>
- Hui, D., Heung, Y., & Bruera, E. (2022). Timely palliative care: personalizing the process of referral. *Cancers*, 14(1047). <https://doi.org/10.3390/cancers14041047>
- Hulley, S., Cummings, S., Browner, W., Grady, D., Hearst, N., & Newman, T. (2001). *Designing Clinical Research* (2ª ed.). Lippincott Williams & Wilkins.
- International Association for Hospice & Palliative Care. (2019). *Palliative Care Definition*. Obtido 18 de Outubro de 2023, de <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Instituto da Segurança Social, I. P. (2024). *Guia prático- estatuto do cuidador informal: cuidador informal principal e cuidador informal não principal*. <https://www.seg-social.pt/documents/10152/17083135/8004-Estatuto+Cuidador+Informal+Principal+e+Cuidador+Informal+n%C3%A3o+Principal/2e047-c9ba-49c8-95f2-6df862c4b2c5>
- Kim, H-H., Kim, S-Y., Kim, J-M., Kim, S-W., Shin, I-S., Shim, H-J., Hwang, J-E., Chung, I-J., & Yoon, J-S. (2016). Influence of caregiver personality on the burden of family caregivers of terminally ill cancer patients. *Palliative and Supportive Care*, 14(1), 5–12. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000073>

- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodriguez, N. M., Alleyne, G. A. O., Connor, S. R., Hunter, D. J., Lohman, D., Radbruch, L., del Rocio Sáenz Madrigal, M., Atun, R., Foley, K. M., Frenk, J., Jamison, D. T., ... Zimmerman, C. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. In *The Lancet* (Vol. 391, Número 10128). [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P., & Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliative Care*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y>
- Lai, C., Aceto, P., Pellicano, G. R., Servidei, G., Gambardella, A., & Lombardo, L. (2022). Will I or my loved one die? Concordant awareness between terminal cancer patients and their caregivers is associated with lower patient anxiety and caregiver burden. *European Journal of Cancer Care*, 31(6). <https://doi.org/10.1111/ecc.13546>
- Liga Portuguesa Contra o Cancro. (2016). 2º Congresso Nacional de Sobreviventes de Cancro. Obtido 3 de Outubro de 2023, de <https://www.ligacontracancro.pt/paginas/detalhe/url/sobreviventes/preview/true/>
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: a concept analysis. *Int J Nurs Sci*. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>
- Maguire, R., Hanly, P., Hyland, P., & Sharp, L. (2016). Understanding burden in caregivers of colorectal cancer survivors: what role do patient and caregiver factors play?. *European Journal of Cancer Care*, 1–9. <https://doi.org/10.1111/ecc.12527>
- Marques, T. F. B. C. (2012). *Doentes oncológicos e seus cuidadores informais: estudo exploratório da qualidade de vida, distresse e estratégias de coping* (Dissertação de mestrado, Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa). Repositório Aberto da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/8065>
- Marzban, A., Fereidooni-Moghadam, M., & Ghezelbash, S. (2022). The relationship between spiritual intelligence and resilience in family caregivers of patients with chronic mental disorders. *Perspectives in Psychiatric Care*, 58(4), 2846–2853. <https://doi.org/10.1111/ppc.13132>
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D., & Schumacher, K. (2010). Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. In *Experiencing transitions: An emerging middle-range theory* (pp. 52–57). Springer Publishing Company.
- Mendes, P. N., Figueiredo, M. do L. F., Santos, A. M. R. dos, Fernandes, M. A., & Fonseca, R. S. B. (2019). Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. *Acta Paulista de Enfermagem*, 32(1), 87–94. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900012>
- Miguel, I., Freire, J., & Capelas, M. (2019). Qualidade de vida e sobrecarga do cuidador informal principal do doente oncológico em diferentes fases de tratamento. *Revista Portuguesa de Oncologia*, Vol 3 / N1. <https://doi.org/10.57678/rpo.5>
- Mitnick, S., Leffler, C., & Hood, V. (2010). Family caregivers, patients and physicians: ethical guidance to optimize relationships. *J Gen Intern Med*, 25(3):255-60. <https://doi.org/10.1007/s11606-009-1206-3>
- Murray, S., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>

- Neimeyer, R. A., Burke L. A. (2012). *Complicated Grief and the End-of-Life: Risk Factors and Treatment Considerations*. <https://researchgate.net/publication/262603236>
- Nekolaichuk, C., Beaumont, C., Watanabe, S., & Buttenschoen, D. (2019). *Edmonton Symptom Assessment System – Revised (ESAS-r)*. Alberta Health Services. Obtido 12 de Janeiro de 2024, de <https://www.albertahealthservices.ca/assets/info/peolc/if-peolc-ed-esasr-admin-manual.pdf>
- Neto, I. G. (2020). *Cuidados Paliativos – conheça-os melhor*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Oliveira, M., Queirós, C., & Guerra, M. (2007). O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoiética: do caos à autopoiése. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8 (2), 181–196.
<https://repositorio.ispa.pt/btstream/10400.12/1130/1/PSD%202007%208%282%29%20181-196.pdf>
- Organização Mundial de Saúde. (2020). *Cuidados paliativos*. Obtido 4 de Dezembro de 2023, de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care#>
- Ozdemir S., Malhotra C., Teo I., Yang G.M., Kanesvaran R., Yee A.C., Finkelstein E.A. (2019). Palliative care awareness among advanced cancer patients and their family caregivers in Singapore. *Ann Acad Med Singap*, 48(8):241-246.
<https://www.annals.edu.sg/pdf/48VolNo8Aug2019/V48N8p241.pdf>
- Palacio, C., Krikorian, A., & Limonero, J. T. (2018). The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: resiliency and caregiver burden. *Palliative and Supportive Care*, 16(3), 269–277.
<https://doi.org/10.1017/S1478951517000268>
- Patra, L., Ghoshal, A., Damani, A., & Salins, N. (2022). Cancer palliative care referral: patients' and family caregivers' perspectives – a systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care*. <https://doi.org/10.1136/spcare-2022-003990>
- Perpiñá-Galvañ, J., Orts-Beneito, N., Fernández-Alcántara, M., García-Sanjuán, S., García-Caro, M. P., & Cabañero-Martínez, M. J. (2019). Level of burden and health-related quality of life in caregivers of palliative care patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23).
<https://doi.org/10.3390/ijerph16234806>
- Pinto, C. T., & Pinto, S. (2020). From spiritual intelligence to spiritual care: a transformative approach to holistic practice. In *Nurse Education in Practice* (Vol. 47). Elsevier Ltd.
<https://doi.org/10.1016/j.nepr.2020.102823>
- Pinto, S., Caldeira, S., & Martins, J. C. (2017). A qualitative study about palliative care patients' experiences of comfort: implications for nursing diagnosis and interventions. *Journal of Nursing Education and Practice*, Vol. 7, No. 8, 37–45.
<https://doi.org/10.5430/inep.v7n8p37>
- Pinto, S., Lopes, S., Sousa, A. B. de, Delalibera, M., & Gomes, B. (2024). Patient and family preferences about place of end-of- life care and death: an umbrella review. *Journal of Pain and Symptom Management*.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.01.014>
- Pires, V. L. A. (2019). *Sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos (Relatório de prática clínica/ Mestrado*, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco). Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco. <https://repositorio.ipcb.pt/handle/10400.11/6550>

- Rego, F., Rego, G., Nunes, R. (2020). Moral agency and spirituality in palliative care. *Annals of Palliative Medicine*, 9(4), 2286-2293. <http://dx.doi.org/10.21037/apm-19-436>
- Rezende, G., Gomes, C. A., Rugno, F. C., Eva, G., Lima, N. K. C., & De Carlo, M. M. R. P. (2017). Burden on family caregivers of the elderly in oncologic palliative care. *European Geriatric Medicine*, 8(4), 337–341. <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2017.06.001>
- Saunders, C. (2000). The evolution of palliative care. *Patient Education and Counseling*, 41, 7–13. https://www.imgwf.uni-luebeck.de/fileadmin/oeffentlich/Saunders_The_evolution_of_palliative_care.pdf
- Schrank, B., Ebert-Vogel, A., Amering, M., Masel, E. K., Neubauer, M., Watzke, H., Zehetmayer, S., & Schur, S. (2016). Gender differences in caregiver burden and its determinants in family members of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, 808–814. <https://doi.org/10.1002/pon.4005>
- Schulz, R., Beach, S., Czaja, S., Martire, L., & Monin, J. (2020). Family caregiving for older adults. *Annual Review of Psychology*, 71, 635–659. <https://doi.org/https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010419-050754>
- Schwartz, K., Beebe-Dimmer, J., Hastert, T., Ruterbusch, J., Mantey, J., Harper, F., Thompson, H., Pandolfi, S., & Schwartz, A. (2020). Caregiving burden among informal caregivers of African American cancer survivors. *J Cancer Surviv*, 15. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s11764-020-00956-x>
- Semere, W., Althouse, A. D., Rosland, A. M., White, D., Arnold, R., Chu, E., Smith, T. J., & Schenker, Y. (2021). Poor patient health is associated with higher caregiver burden for older adults with advanced cancer. *Journal of Geriatric Oncology*, 12(5), 771–778. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2021.01.002>
- Sequeira, C. A. da C. (2009). Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit: características psicométricas na população portuguesa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. <https://www.researchgate.net/publication/274384683>
- Sequeira, C. A. da C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, 9–16. https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&&id_artigo=2173&pesquisa=
- Sereno, S., Matias, D., Trindade, I.I.D., Ressurreição, J.I.D., Araújo, R.J.C.S., Fernandes, S.L.T., Afonso, T.S., & Capelas, M.L. (2022). *Palliative Performance Scale (PPSv2), PPS PT – Versão Portuguesa/Portugal*. Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Obtido 12 de Janeiro de 2024, de <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/9471/file>
- Serviço Nacional de Saúde. (2019). *Cuidador Informal: Direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada aprovados*. Serviço Nacional de Saúde. Obtido 9 de Janeiro de 2024, de <https://www.sns.gov.pt/noticias/2019/09/06/cuidador-informal/>
- Silva, A. L., Teixeira, H. J., Teixeira, M. J. C., & Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 792–803. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/scs.12019>
- Silva, R., Paiva, M., Vital, F., Moura, M. J., Lourenço, J., & Lopes, J. M. (s.d.). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. In *Comissão Nacional de Cuidados Paliativos*. https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf
- Sousa, C., Gonçalves, G., Braz, N., & Sousa, A. (2021). Cuidadores informais: principais dificuldades e receios no ato de cuidar. *Psique*, xvii (2), 9–25. <http://hdl.handle.net/11144/5409>

- Sousa, L., Mendes, A., & Relvas, A. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica*. Climepsi.
- Sousa, L. A. De (Coord.). (2017). *Cuidados Paliativos* (Livro digital). Ministério da Saúde, Sistema Universidade Aberta do SUS, Fundação Oswaldo Cruz, Centro de Telessaúde HC-UFMG, & Centro Universitário Newton Paiva. https://telessaude.hc.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/07/CUIDADOS-PALIATIVOS_LIVRO.pdf
- Spatuzzi, R., Giulietti, M. V., Ricciuti, M., Merico, F., Romito, F., Reggiardo, G., Birgolotti, L., Fabbietti, P., Raucci, L., Rosati, G., Bilancia, D., & Vespa, A. (2020). Does family caregiver burden differ between elderly and younger caregivers in supporting dying patients with cancer? An Italian study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 37(8), 576–581. <https://doi.org/10.1177/1049909119890840>
- Sun, V., Raz, D. J., & Kim, J. Y. (2020). Caring for the informal cancer caregiver. *Support Palliat Care: Vol. 13*(3). <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000438>
- Takao, A., Arao, H., Yamamoto, S., Aoki, M., Kouda, K., Morita, T., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Shima, Y., Masukawa, K., & Miyashita, M. (2023). Nationwide survey on caregiver burden when supporting terminal cancer patients with dementia: bereaved family members' perspective. *Journal of Palliative Care*, 1–10. <https://doi.org/10.1177/08258597231169625>
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Climepsi.
- van Roij, J., Brom, L., Sommeijer, D., van de Poll-Franse, L., & Raijmakers, N. (2021). Self-care, resilience, and caregiver burden in relatives of patients with advanced cancer: results from the eQuiPe study. *Supportive Care in Cancer*, 29(12), 7975–7984. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06365-9>
- Viegas, L., & Rodrigues, F. (2022). Intervenção de enfermagem centrada no cuidador familiar em sobrecarga. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 5(1), 97–111. <https://doi.org/10.37914/riis.v5i1.197>
- Vigna, P. M., de Castro, I., & Fumis, R. R. L. (2020). Spirituality alleviates the burden on family members caring for patients receiving palliative care exclusively. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00585-2>
- Webber, K., Davies, A. N., Leach, C., & Bradley, A. (2020). Alcohol and drug use disorders in patients with cancer and caregivers: effects on caregiver burden. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 10(2), 242–247. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-002127>
- Woodman, C., Baillie, J., & Sivell, S. (2016). The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6, 418–429. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000794>
- Yoon, S-J., Kim, J-S., Jung, J-G., Kim, S-S., & Kim, S. (2014). Modifiable factors associated with caregiver burden among family caregivers of terminally ill Korean cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 22(5), 1243–1250. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-2077-z>
- Zarit S.H., Zarit, J.M. (1983). The memory and behaviour problems checklist – and the burden interview technical report. In: Sequeira, C. (2010). Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit.
- Zhang, Y., Zhans, S., Liu, C., Chen, X., Ding, Y., Guan, C., & Hu, X. (2023). Caregiver burden among family caregivers of patients with advanced cancer in a palliative context: a mixed- method study. *Journal of Clinical Nursing*, 32, 7751–7764. <https://doi.org/10.1111/jocn.16872>

Zubaidi, Z. S. A., Ariffin, F., Oun, C. T. C., & Katiman, D. (2020). Caregiver burden among informal caregivers in the largest specialized palliative care unit in Malaysia: a cross sectional study. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00691-1>

ANEXOS

Anexo 1 – Escala de Sobrecarga do Cuidador

Escala de sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2007, 2010, 2018)

A ESC é uma escala que avalia a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal.

Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplica ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

N.º	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

Anexo 2- Instrumento de Colheita de Dados

Formulário de Colheita de Dados **(destacável)**

Estudo:

Inteligência Espiritual em Cuidadores Informais de Doentes em Cuidados Paliativos:
Desenvolvimento de uma Intervenção Complexa.

Instruções de preenchimento

Passo 1: Formulários de consentimento informado (2 páginas)

Entregue pelo investigador de apoio, leitura e assinatura pelo cuidador e pelo doente (ou representante deste quando se encontre incapacitado).

Passo 2: Formulário SECÇÃO 1 (Dados Demográficos do Cuidador, 1 página), inquérito feito e preenchido pelo investigador de apoio mediante respostas do cuidador.

Se resposta à questão 1 for NÃO ou à questão 2 for SIM, não se dará continuidade ao inquérito por representarem critérios de exclusão.

Passo 3: Formulário SECÇÃO 2 (Questionários Inteligência Espiritual, Sobrecarga do Cuidador e Resiliência, 3 páginas), a preencher autonomamente pelo cuidador (investigador de apoio poderá prestar esclarecimento e deverá garantir o preenchimento integral dos questionários).

Passo 4: Investigador de apoio deverá atribuir **código alfanumérico único de cuidador** aos formulários preenchidos e folha de formulário do doente em causa para posterior emparelhamento e identificar adequadamente todas as páginas do formulário.

Passo 5: Formulário SECÇÃO 3 (Dados Demográficos e Clínicos do Doente, 1 página), recolha de dados do processo clínico do doente pelo investigador principal.

SECÇÃO 1

(a preencher pelo investigador de apoio)

Código do Cuidador: _____

Dados Demográficos do Cuidador

1. É o cuidador principal do doente? Não ☐ (excluído); Sim ☐
2. É remunerado pelo cuidado que presta ao doente? Não ☐; Sim ☐ (excluído)
3. Sexo: Feminino ☐; Masculino ☐
4. Idade: _____ anos
5. Relação de parentesco com o doente: Não ☐; Sim ☐

5.1) Se SIM, qual? _____

Continuar se pretender responder ao resto do questionário e cumpre critérios (cuidador principal e não remunerado):

6. Tipo de família: Nuclear ☐; Alargada ☐
7. Suporte social: Nenhum ☐; Pouco ☐; Algum ☐; Bastante ☐; Sempre ☐
8. Tem ajuda de outras pessoas para cuidar do doente? Não ☐; Sim ☐
9. Nível de escolaridade: Não frequentou ☐; Ensino Primário ☐; Ensino Secundário ☐; Ensino Superior ☐
10. Qual a sua situação laboral? Empregado a tempo inteiro ☐; Empregado em part-time ☐; Baixa/CIT ☐; Reformado ☐; Outro _____
11. Como classificaria a sua situação económica neste momento?
Nada confortável ☐; Ligeiramente confortável ☐; Moderadamente confortável ☐; Confortável ☐; Muito confortável ☐
12. Há quanto tempo cuida do doente? _____ anos // meses (riscar a opção que não se aplique)
13. Quantas horas por dia cuida do doente? _____ horas
14. Já cuidou de alguém doente antes? Não ☐; Sim ☐
15. Tem a seu cargo mais algum doente/incapacitado/criança menor? Não ☐; Sim ☐

16. Tem alguma doença crónica? Não ☐; Sim ☐

16.1) Se SIM, qual? _____

17. Toma medicação regularmente? Não ☐; Sim ☐

15.1) Se SIM, qual/para quê? _____

SECÇÃO 2

(a preencher pelo cuidador)

Código do Cuidador: _____

Inventário de autoavaliação de inteligência espiritual, IAIE

Versão portuguesa do SISRI-24 (Roque A, 2017)

As afirmações que se seguem são concebidas para medir vários comportamentos, processos de pensamento e características mentais. Leia cuidadosamente cada afirmação e escolha qual das 5 respostas possíveis se adequa melhor a si, selecionando o número correspondente. Se não tiver a certeza, ou se a afirmação lhe parecer não se aplicar a si, escolha a resposta que lhe parecer melhor. Por favor responda honestamente e dê respostas baseadas em como você é de facto e não como gostaria de ser.

As 5 respostas possíveis são:

0 – Não tem nada a ver comigo | 1 – não tem muito a ver comigo | 2 – tem alguma coisa a ver comigo | 3 – tem muito a ver comigo | 4 – tem tudo a ver comigo

1. Interrogo-me ou reflito muitas vezes sobre a natureza da realidade.	0	1	2	3	4
2. Dedico tempo a refletir sobre o propósito ou a razão de ser da minha existência.	0	1	2	3	4
3. Sou capaz de atingir níveis elevados de consciência ou de consciencialização.	0	1	2	3	4
4. Sou capaz de refletir profundamente sobre o que acontece após a morte.	0	1	2	3	4
5. A minha capacidade para encontrar significado e propósito na vida ajuda-me a adaptar-me a situações stressantes.	0	1	2	3	4
6. Consigo controlar quando é que entro em estados elevados de consciência ou de consciencialização.	0	1	2	3	4
7. Tenho desenvolvido as minhas próprias teorias acerca da vida, da morte, da realidade e da existência.	0	1	2	3	4
8. Sou capaz de definir um propósito ou uma razão de ser para a minha vida.	0	1	2	3	4
9. Sou capaz de passar livremente entre níveis de consciência ou de consciencialização.	0	1	2	3	4
10. Vejo muitas vezes os problemas e as escolhas mais claramente em estados de consciência/consciencialização mais elevados.	0	1	2	3	4
11. Tenho refletido muitas vezes sobre a relação entre os seres humanos e o resto do universo.	0	1	2	3	4
12. Sou capaz de tomar decisões de acordo com o meu propósito na vida.	0	1	2	3	4
13. Reconheço qualidades nas pessoas que são mais significativas do que os seus corpos, personalidade ou emoções.	0	1	2	3	4
14. Tenho refletido profundamente sobre se existe ou não um poder ou força maior (ex. deus, deusa, ser divino, maior energia, etc.).	0	1	2	3	4
15. Sou capaz de encontrar significado e propósito nas minhas experiências quotidianas.	0	1	2	3	4
16. Tenho desenvolvido as minhas próprias técnicas para entrar em estados de consciência ou consciencialização mais elevados.	0	1	2	3	4

Código do Cuidador: ____

Escala de sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2007)

A Escala de Zarit é uma escala que avalia a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modos se aplicam ao eu caso, **colocando o sinal X no espaço que melhor corresponder à sua opinião.**

	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2. Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3. Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4. Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5. Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6. Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7. Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8. Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9. Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10. Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
11. Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12. Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13. Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14. Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15. Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16. Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17. Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18. Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19. Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20. Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21. Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22. Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

Código do Cuidador: _____

Escala de Resiliência para Adultos (Pereira et al., 2011)

Por favor, pensando na forma como geralmente é, ou como foi **durante o último mês**, o que pensa e sente em relação a si mesmo e em relação às pessoas que são importantes para si. Para cada uma das afirmações que se seguem, por favor **coloque um círculo no número** que melhor o(a) descreve.

1	Quando acontece alguma coisa imprevista	Frequentemente sinto-me desorientado(a)	1 2 3 4 5 6 7	Encontro sempre uma solução
2	Os meus planos para o futuro são	Difíceis de realizar	1 2 3 4 5 6 7	Possíveis de realizar
3	Eu gosto de estar	Com outras pessoas	1 2 3 4 5 6 7	Sozinho
4	A perspectiva da minha família sobre o que é importante na vida é	Muito diferente da minha	1 2 3 4 5 6 7	Muito semelhante à minha
5	Posso discutir assuntos pessoais com	Ninguém	1 2 3 4 5 6 7	Amigos/familiares
6	Estou no meu melhor quando	Tenho um objectivo claro por que lutar	1 2 3 4 5 6 7	Consigo levar um dia de cada vez
7	Os meus problemas pessoais	Sei como resolvê-los	1 2 3 4 5 6 7	Não têm solução
8	Sinto que o meu futuro parece	Muito promissor	1 2 3 4 5 6 7	Incerto
9	Ser flexível em contextos sociais	Não é importante para mim	1 2 3 4 5 6 7	É muito importante para mim
10	Eu sinto-me	Muito feliz com a minha família	1 2 3 4 5 6 7	Muito infeliz com a minha família
11	Aqueles que são bons a encorajar-me	São alguns amigos próximos/familiares	1 2 3 4 5 6 7	Estão em lado nenhum
12	Quando inicio novas coisas/projectos	Raramente planeio com antecedência, apenas ando para a frente com as coisas	1 2 3 4 5 6 7	Prefiro ter um plano minucioso
13	Os meus juízos e decisões	Duvido frequentemente deles	1 2 3 4 5 6 7	Confio completamente neles
14	Os meus objectivos	Sei como atingi-los	1 2 3 4 5 6 7	Não tenho a certeza de como atingi-los
15	Novas amizades são algo	Que faço facilmente	1 2 3 4 5 6 7	Que tenho dificuldade em fazer
16	A minha família caracteriza-se por	Desunião	1 2 3 4 5 6 7	Coesão saudável
17	A ligação entre os meus amigos é	Fraca	1 2 3 4 5 6 7	Forte
18	Sou bom (boa) a	Organizar o meu tempo	1 2 3 4 5 6 7	Desperdiçar o meu tempo
19	Acreditar em mim	Ajuda-me em períodos difíceis	1 2 3 4 5 6 7	Pouco me ajuda em períodos difíceis
20	Os meus objectivos para o futuro são	Pouco claros	1 2 3 4 5 6 7	Bem pensados
21	Conhecer novas pessoas é	Difícil para mim	1 2 3 4 5 6 7	Algo em que sou bom
22	Em períodos difíceis, a minha família	Mantém uma visão positiva do futuro	1 2 3 4 5 6 7	Vê o futuro como negro
23	Quando um familiar passa por uma crise/ emergência	Sou imediatamente informado	1 2 3 4 5 6 7	Leva bastante tempo até que me digam
24	Regras e rotinas habituais	Estão ausentes no meu dia-a-dia	1 2 3 4 5 6 7	Simplificam o meu dia-a-dia
25	Em períodos difíceis tenho tendência a	Ver tudo negro	1 2 3 4 5 6 7	Encontrar algo bom que me ajuda a crescer/prosperar
26	Quando estou com outras pessoas	Rio-me facilmente	1 2 3 4 5 6 7	Raramente me rio
27	Perante outras pessoas, a nossa família mostra	Pouco apoio entre os seus membros	1 2 3 4 5 6 7	Lealdade com os seus membros
28	Eu recebo apoio de	Amigos/familiares	1 2 3 4 5 6 7	Ninguém
29	Acontecimentos na minha vida que não consigo influenciar	Consigo lidar com eles	1 2 3 4 5 6 7	São uma constante fonte de preocupação
30	Para mim, pensar em bons tópicos de conversa é	Difícil	1 2 3 4 5 6 7	Fácil
31	Na minha família, gostamos de	Fazer coisas juntos	1 2 3 4 5 6 7	Fazer coisas sozinhos
32	Quando preciso	Não tenho ninguém que me possa ajudar	1 2 3 4 5 6 7	Existe sempre alguém que me pode ajudar
33	Os meus amigos/familiares próximos	Apreciam as minhas qualidades	1 2 3 4 5 6 7	Não gostam das minhas qualidades

SECÇÃO 3

(a preencher pelo investigador principal)

Código do Cuidador: _____

Dados Demográficos do Doente

1. Sexo: Feminino ☐; Masculino ☐

2. Idade: _____ anos

3. Nível de escolaridade: Nível de escolaridade: Não frequentou ☐; Ensino Primário ☐; Ensino Secundário ☐; Ensino Superior ☐

4. Grau de dependência: PPS _____

5. Qual a principal queixa? _____

6. Qual a intensidade da principal queixa (0-10)? _____

7. Tempo de seguimento em Cuidados Paliativos à data do inquérito?

___/___/___(data da primeira observação):

___/___/___(data do inquérito)

Anexo 3- Documento de Consentimento Informado, Livre e Esclarecido

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO (Cuidador)

Investigadora Principal

Cristina Teixeira Pinto

[] doutoranda em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. []

O presente estudo, intitulado "**Inteligência Espiritual em Cuidadores Informais de Doentes em Cuidados Paliativos: Desenvolvimento de uma Intervenção Complexa**", a desenvolver no âmbito do meu doutoramento em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, tem por objetivos contribuir para a criação de uma intervenção complexa sobre a inteligência espiritual de cuidadores de doentes oncológicos em Cuidados Paliativos, nomeadamente:

- Fornecer ferramentas de crescimento pessoal que o protejam da exaustão e de complicações no processo de luto;
- Melhorar a qualidade dos cuidados prestados e a satisfação com os mesmos;
- Capacitar o cuidador a prestar, ele próprio, apoio espiritual ao doente, enquanto elemento mais disponível e familiarizado com os seus padrões, valores e crenças.

Este estudo não lhe trará nenhuma despesa ou risco, sendo a sua participação voluntária. Adicionalmente, pode retirar-se a qualquer altura, ou recusar participar, sem que tal facto tenha consequências para si.

Se decidir participar, será garantida a confidencialidade e uso exclusivo dos dados recolhidos para o presente estudo, bem como o anonimato mediante a codificação de dados.

Agradeço a vossa colaboração, atenciosamente.

Cristina Teixeira Pinto

.....
Declaro ter lido e compreendido este documento. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura:... .. **Data:** /..... /.....

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO (Doente OU Representante)

Investigadora Principal

Cristina Teixeira Pinto

_____, doutoranda em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. _____

O presente estudo, intitulado **"Inteligência Espiritual em Cuidadores Informais de Doentes em Cuidados Paliativos: Desenvolvimento de uma Intervenção Complexa"**, a desenvolver no âmbito do meu doutoramento em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, tem por objetivos contribuir para a criação de uma intervenção complexa sobre a inteligência espiritual de cuidadores de doentes oncológicos em Cuidados Paliativos, nomeadamente:

- Fornecer ferramentas de crescimento pessoal que o protejam da exaustão e de complicações no processo de luto;
- Melhorar a qualidade dos cuidados prestados e a satisfação com os mesmos;
- Capacitar o cuidador a prestar, ele próprio, apoio espiritual ao doente, enquanto elemento mais disponível e familiarizado com os seus padrões, valores e crenças.

Este estudo não lhe trará nenhuma despesa ou risco, sendo a sua participação voluntária. Adicionalmente, pode retirar-se a qualquer altura, ou recusar participar, sem que tal facto tenha consequências para si.

Se decidir participar, será garantida a confidencialidade e uso exclusivo dos dados recolhidos para o presente estudo, bem como o anonimato mediante a codificação de dados.

Agradeço a vossa colaboração, atenciosamente.

Cristina Teixeira Pinto

.....
Declaro ter lido e compreendido este documento. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura (próprio):... .. **Data:** /..... /.....

Assinatura (representante):... .. **Data:** /..... /.....

**Anexo 4- Autorização para utilização da Escala de Sobrecarga do
Cuidador**

----- Forwarded message -----

De: **Carlos Sequeira** <carlossequeira@esenf.pt>

Date: sábado, 2/11/2019, 23:09

Subject: Pedido de autorização para utilizar Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC)

To: Cristina Teixeira Pinto <cristinateixeirapinto@gmail.com>

Exma. Carla Pinto,

Informa-se que poderá utilizar a Escala designada por Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC), traduzida e validada para a população Portuguesa, no seu trabalho de investigação.

Mais se informa que o instrumento deve ser utilizado na íntegra, podendo apenas ser alterado na forma de apresentação e não pode ser utilizado para fins comerciais.

Envio um documento em anexo que deverá preencher e devolver.

Trata-se de um documento de monitorização da utilização da Escala.

As regras de cotação estão publicadas no livro Cuidar de idosos com dependência física e Mental, editado pela LIDEL, em 2010/2018.

<https://www.bertrand.pt/livro/cuidar-de-idosos-com-dependencia-fisica-e-mental-carlos-sequeira/21325567>

<https://www.fnac.pt/Cuidar-de-Idosos-com-Dependencia-Fisica-e-Mental-Carlos-Sequeira/a1440821>

No entanto se persistir qualquer dúvida não hesitem em contactar-me.

Seguem em anexo o instrumento.

Com os melhores cumprimentos e ao dispor,

Carlos Sequeira

Carlos Sequeira, PhD, MSc, RN

Prof. Coordenador - Escola Superior de Enfermagem do Porto

Coordenador do Grupo de Investigação - NuriD: Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem – cintesis - center for health technology and services research - FMUP

Presidente da Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental

https://www.researchgate.net/profile/Carlos_Sequeira2

--

Anexo 5- Escala de Performance Paliativa



Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos

Nível PPS	Deambulação	Nível de atividade e evidência de doença	Autocuidado	Capacidade de Ingestão alimentar	Nível de consciência
PPS 100%	Total	Atividade e trabalho normais; sem evidência de doença	Completo	Normal	Total
PPS 90%	Total	Atividade e trabalho normais; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Total
PPS 80%	Total	Atividade normal realizada com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Total
PPS 70%	Diminuída	Incapaz de executar o trabalho habitual; doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Total
PPS 60%	Diminuída	Incapaz de realizar hobbies e atividades domésticas; doença significativa	Necessita de apoio pontual	Normal ou reduzida	Total ou confusão
PPS 50%	Maioritariamente sentado ou deitado	Incapaz de executar qualquer trabalho; doença extensa	Necessita de apoio considerável	Normal ou reduzida	Total ou confusão
PPS 40%	Maioritariamente deitado	Incapaz de fazer a maioria das atividades; doença extensa	Necessita de apoio quase completo	Normal ou reduzida	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 30%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Normal ou reduzida	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 20%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Mínima a goles	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 10%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Apenas cuidados orais	Sonolência ou coma com ou sem confusão
PPS 0%	Morte	-	-	-	-

Copyright © 2001 Victoria Hospice Society

Fonte: PPS PT – Versão Portuguesa/Portugal; *Escala de Avaliação de Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos*; Sereno, S. et al. (2022); Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Disponível em: <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/9471/file>

Anexo 6- Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

Affix patient label within this box

Edmonton Symptom Assessment System Revised (ESAS-r)

Please circle the number that best describes how you feel **NOW**:

No Pain	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst Possible Pain
No Tiredness <i>(Tiredness = lack of energy)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst Possible Tiredness
No Drowsiness <i>(Drowsiness = feeling sleepy)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst Possible Drowsiness
No Nausea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst Possible Nausea
No Lack of Appetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst Possible Lack of Appetite
No Shortness of Breath	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst Possible Shortness of Breath
No Depression <i>(Depression = feeling sad)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst Possible Depression
No Anxiety <i>(Anxiety = feeling nervous)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst Possible Anxiety
Best Wellbeing <i>(Wellbeing = how you feel overall)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst Possible Wellbeing
No _____ Other Problem <i>(For example constipation)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst Possible _____

Patient Name _____	Completed by <i>(Check one)</i> ☐ Patient ☐ Family Caregiver ☐ Health Care Professional Caregiver ☐ Caregiver-assisted
Date <i>(yyyy-Mon-dd)</i> _____	
Time <i>(hh:mm)</i> _____	

Body Diagram on Reverse

07903(Rcv2015-08)

Side A

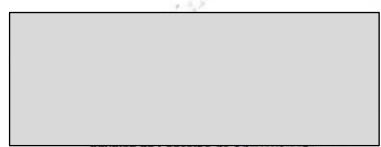
Fonte: Edmont Symptom Assessment Scale Revised (ESAS); Regional Palliative Care Program in Edmonton Alberta; 2015.

Disponível em: <https://www.albertahealthservices.ca/frm-07903.pdf>.

Em validação para português europeu (ver: <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/5641/file>)

Anexo 7- Parecer da Comissão de Ética da Unidade Local de Saúde

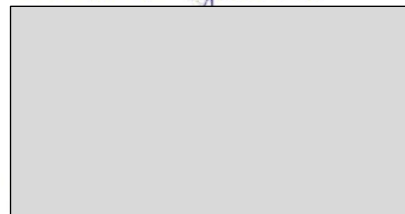
*in p/b
03/04/2024*



Reunião do Conselho de Administração
04/04/2024

Exmo. Senhor
Presidente do Conselho de Administração,

Deferido autorizar



ASSUNTO: Pedido de autorização para a
realização de trabalho de investigação

Registo CES N.º 03_2024



, 03 de abril de 2024

Designação do trabalho de Investigação

A Subcarga do Cuidador Informal da Pessoa com Doença Oncológica em Cuidados
Paliativos em Portugal (Adenda ao trabalho 13/2020).

Proponente(s)

Enf.ª Ângela de Araújo Barros de Coelho;
angela.barros.c@gmail.com

Parecer da Comissão de Ética

Favorável.



Foram ocultadas informações que permitem identificar a instituição onde os dados foram recolhidos, sendo que poderão ser apresentados os documentos originais, em sede de provas públicas, se necessário.

**Submissão de Projecto de Investigação à
Comissão de Ética**

Projecto: ____/____/____
Data de recepção: ____/____/____
Relator: _____ Data de Parecer
do CE ____/____/____
A preencher pela CE

1. IDENTIFICAÇÃO DA INVESTIGAÇÃO / TRABALHO

1. 1.- Título da investigação / trabalho

Adenda ao estudo em curso com referência CA-191/2020-ot_MP/AC, intitulado
"Inteligência Espiritual em Cuidadores Informais de Doentes em Cuidados
Paliativos: Desenvolvimento de uma Intervenção Complexa" aprovado em
Comissão de Ética a 13 de julho de 2020 – Sub-análise "A Sobrecarga do
Cuidador Informal da Pessoa com Doença Oncológica em Cuidados
Paliativos em Portugal."

1.2. - Nome do investigador / investigadores:

Cristina Teixeira Pinto (investigador principal)

Ângela Barros Coelho (co-investigadora)

1.3. - Contatos do investigador Principal:

1.3. - Nome do orientador (se aplicável):

Orientador: Prof. Doutor Rui Nunes

Co-Orientadora: Prof. Doutora Sara Pinto

1.4. - Âmbito do trabalho

ACADÉMICO ☒

PROFISSIONAL ☐

1.5. - Serviço(s) onde será realizada a investigação / trabalho

Foram ocultadas informações que permitem identificar a instituição onde os dados foram recolhidos, sendo que poderão ser apresentados os documentos originais, em sede de provas públicas, se necessário.

Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, Centro Hospitalar de [REDACTED], com aprovação do estudo principal já garantida na submissão inicial.

1.6. - Existem outros locais, nacionais ou não, onde a mesma investigação/trabalho será efectuada?

SIM ☐ NÃO ☒

1.7.- Objetivos da sub-análise proposta:

Apesar de se reconhecer a importância do papel do cuidador informal no cuidado ao doente oncológico em cuidados paliativos em Portugal, são ainda muito escassos os estudos que exploram a sobrecarga que estes cuidadores especificamente experienciam no contexto nacional. Face ao exposto, o estudo tem como objetivo geral contribuir para um maior conhecimento, análise e reflexão acerca da problemática da sobrecarga que envolve o prestador de cuidados informais ao doente oncológico adulto em cuidados paliativos em Portugal.

A partir deste objetivo, definiram-se os seguintes objetivos específicos:

- Determinar o nível de sobrecarga de cuidadores informais de doentes oncológicos adultos paliativos em Portugal, por meio de aplicação de instrumento de avaliação da sobrecarga do cuidador;
- Analisar o nível de sobrecarga dos cuidadores informais de doentes oncológicos adultos paliativos em Portugal e as variáveis relacionadas com o cuidador informal, com o doente e com o processo de cuidar;
- Explorar as variáveis preditoras/protetoras da sobrecarga nos cuidadores de doentes oncológicos adultos paliativos em Portugal;
- Estabelecer uma análise comparativa dos resultados do estudo com a literatura existente.

Este estudo pretende-se que decorra da investigação primária, já submetida e aprovada pela mesma Comissão de Ética, intitulada: Inteligência Espiritual em Cuidadores Informais de Doentes em Cuidados Paliativos. Para os devidos efeitos, pretende-se ainda que seja partilhado o mesmo instrumento de colheita de dados (sem qualquer alteração relativamente ao estudo já aprovado) e os mesmos participantes em estudo, sendo cada momento de colheita de dados passível de ser utilizado em ambos os estudos que partilharão a mesma base de dados.

1.8.- Período de tempo no qual se vai desenrolar a investigação/trabalho

Estudo inicial previsto terminar em 2021, necessidade de extensão do prazo até Julho.2024 por interrupção de colheita de dados durante a pandemia a COVID-19 e ausência prolongada subsequente da investigadora principal. Sub-análise proposta decorrerá no mesmo prazo do estudo principal.

1.9.- População em estudo (critérios de inclusão/exclusão)

Serão propostos para integração no estudo cuidadores informais adultos de doentes oncológicos também eles maiores de idade, considerando-se como cuidadores informais familiares ou outros, não remunerados, que acompanhem e apoiem de forma continuada o doente em, pelo menos, uma atividade de vida diária. Só serão considerados para fins deste estudo, cuidadores em ambiente ambulatorio (consulta externa), ficando excluídos aqueles que contactem com a equipa de cuidados paliativos apenas em contexto de internamento hospitalar, Unidades de Cuidados Continuados ou Unidades de Cuidados Paliativos.

1.10.- Variáveis consideradas para sub-análise:

Dependentes: Score da Escala de sobrecarga do cuidador
Independentes relativas ao cuidador: sexo; idade; parentesco ao doente; tipo de família ; suporte social; escolaridade; situação laboral; situação financeira; doenças crónicas; medicação.
Independentes relativas ao processo de cuidar: ajuda no cuidar; duração do cuidado; horas de cuidado; experiência de cuidar; outros dependentes.
Independentes relativas ao doente: sexo; idade; escolaridade; grau de dependência; queixa principal; score queixa principal; tempo seguimento.

1.11.- Instrumento de colheita de dados (já previamente submetido e aprovado)

Os dados serão recolhidos tendo por base o formulário de colheita de dados já previamente aprovado (Anexo 1) organizado em três secções:

- **Secção I:** Caracterização sociodemográfica do cuidador;

- **Secção II:**

- Inventário de autoavaliação de inteligência espiritual (IAIE), versão portuguesa do SISRI-24 (Roque A, 2017) (α cronbach 0,84)
- Escala de sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2007) (α cronbach 0,93)
- Escala de resiliência para adultos (Pereira, 2011) (α cronbach 0,90)

- **Secção III:** Caracterização sociodemográfica e clínica do doente.

1.12.- Quem colhe os dados?

Os dados serão recolhidos pela investigadora principal (Cristina Pinto) e pela co-investigadora (Ângela Barros Coelho). A fim de evitar possíveis enviesamentos na colheita de dados, a informação referente às secções I e II do instrumento, relativas ao cuidador, serão recolhidas pela co-investigadora. Os dados relativos à caracterização do doente, essenciais para determinar variáveis determinantes na inteligência espiritual e sobrecarga do cuidador, serão recolhidos pela investigadora principal (Cristina Teixeira Pinto). Ambos os dados implicam o consentimento prévio do doente e cuidador.

2. RISCOS/BENEFÍCIOS

2.1.- A investigação/trabalho envolve:

Doentes X Acompanhantes/família X Profissionais

☐

Outros ☐ Quais? _____

2.2.- Que benefícios poderão advir para os participantes?

A sub-análise que se propõe contribuirá para o desenvolvimento de um maior conhecimento, análise e reflexão acerca da problemática da sobrecarga que envolve o prestador de cuidados informais ao doente oncológico adulto em cuidados paliativos em Portugal.

2.3.- Que riscos ou incómodos lhes podem ser causados?

Não se prevê impacto negativo sobre os participantes. Assumimos porém que, em alguns casos, as questões possam provocar algumas emoções relacionadas com uma maior reflexão sobre a situação em que o cuidador se encontra, no entanto, enquanto investigadores mas, também, profissionais de saúde, estamos conscientes que os problemas que daqui advirão não resultam da investigação em si mas de problemas que possam já existir na vida dos doentes e dos seus cuidadores, que retomarão

durante esta narrativa (ex: angústia espiritual, dor, medo, incerteza,...) e que merecem não só a implementação da intervenção em estudo como, também, a atenção dos profissionais. O estudo prevê uma estreita relação com a equipa intrahospitalar de Cuidados Paliativos, à qual serão referenciados todos os problemas diagnosticados, após informação ao participante no estudo, de modo a garantir o compromisso de confidencialidade.

3. CONFIDENCIALIDADE E ANONIMATO

Ao longo do desenvolvimento da investigação/trabalho e para apresentação de resultados estão garantidos a confidencialidade e o anonimato?

SIM X NÃO ☐

4. CONSENTIMENTO

4.1.- Está prevista a obtenção do Consentimento Informado Livre e Esclarecido?

SIM X NÃO ☐

Se não, porquê?

4.2.- Está contemplada uma informação escrita, para o participante, esclarecedora dos objetivos, riscos e benefícios decorrentes desta investigação/trabalho, assim como a garantia da sua total liberdade para decidir participar sem prejuízo decorrente da decisão de não participar?

SIM X NÃO ☐

Se não, porquê?

4.3.- A investigação/trabalho envolve indivíduos privados do exercício de autonomia (menores, pessoas com incapacidade temporária ou permanente para decidir)?

NÃO X SIM ☐

Se sim, quais?

4.4.- Que razões justificam este envolvimento?

4.5.- Como pretende obter o consentimento?

O consentimento informado será colhido pelas investigadoras em impresso próprio que identifica e expõe o propósito do estudo conforme formulário em anexo e já previamente aprovado.

5. PROPRIEDADE DOS DADOS

5. 1.- A investigação/trabalho exige a constituição de uma base de dados?

NÃO ☐ SIM ☒

Se sim:

5.1.1. - Quem é responsável pela base de dados e como é controlado o acesso?

A base de dados ficará à responsabilidade exclusiva da investigadora principal em ficheiro devidamente protegido com password.

5.1.2. - Como é garantida a anonimização dos dados?

A anonimização dos dados será feita por codificação alfanumérica dos questionários. Toda a informação daqui decorrente, passível de ser documentada em artigos científicos ou tese de doutoramento, será redigida de forma global. Nunca, em circunstância alguma, serão identificados os participantes no estudo ou providenciadas informações que possam identificar os participantes, o serviço ou o hospital. No parecer da comissão de ética, anexo à tese, serão ocultados todos os dados que identifiquem a instituição ou pessoas. Os documentos originais, se solicitados, serão apresentados na prova pública.

5.1.3. - Qual o prazo de conservação dos dados ou, caso não seja possível referi-lo neste momento, quais os critérios usados para definir esse prazo?

Os dados serão mantidos em arquivo protegido por password até conclusão do projeto de doutoramento em que o estudo se insere e publicação dos resultados obtidos.

5.3. - Está prevista a transferência de dados pessoais para países terceiros ou organizações internacionais?

NÃO ☒ SIM ☐

Se sim, como está garantido o nível de proteção de dados das pessoas singulares de acordo com a legislação em vigor?

5.4. - Está prevista a publicação dos resultados da investigação/trabalho?

SIM ☒ NÃO ☐

6. ASPECTOS FINANCEIROS

6.1.- A investigação/ trabalho proposto envolve custos acrescidos para o doente?

NÃO ☒ NÃO Aplicável ☐

SIM ☐ Quem suportará os custos?

6.2.- A investigação/trabalho proposto envolve custos acrescidos para a instituição?

NÃO ☒

SIM ☐ Quem suportará os custos?

6. 3.- Esta investigação/trabalho é financiado?

NÃO ☒ NÃO Aplicável ☐

SIM ☐ Por quem?

7. CONFLITO DE INTERESSES

SIM ☐ NÃO ☒

8. TERMO DE RESPONSABILIDADE

Eu, abaixo-assinado, Cristina Teixeira Pinto Henriques da Silva, na qualidade de Investigador Principal/autor, declaro por minha honra que as informações prestadas neste documento são verdadeiras.

NOTA: Exemplar do Consentimento Informado e do instrumento de colheita de dados já previamente aprovados encontram-se em anexo.

 , 13/ Março/ 2024



Assinado por: Cristina
Teixeira Pinto Henriques da
Silva
Identificação: B112407008
Data: 2024-03-14 às 08:47:33

O Investigador Principal

Assinado por: **Ângela de Araújo Barros Coelho**
Num. de Identificação: 12832126
Data: 2024.03.14 10:31:51+00'00'

O Co-Investigador

FACULDADE DE **MEDICINA**

