**Tipo de relato:** Relato de Pesquisa

**Eixo transversal:** Saúde mental

**Financiamento:** Projeto EU4H-2022-PJ-1, financiado pela União Europeia.

**Título**

**CAREGIVR: NECESSIDADES DE CUIDADORES INFORMAIS**

**Palavras-chave:** Cuidadores informais, Capacitação, Necessidades de cuidadores

Helena Maria Guerreiro José1,2 https://orcid.org/0000-0002-2626-8561

M. Soledad Palacios-Galvez3

Luís Manuel Mota Sousa1,4, <https://orcid.org/0000-0002-9708-5690>

Monika Raulinajtys-Grzybek5

Martina Giusti6

Susana Aranhado7,8

Lara Costa e Silva1

Esperanza Begoña Garcia-Navarro9

1 Escola Superior de Saúde Atlântica. Barcarena. Portugal

2 Health Sciences Research Unit: Nursing (UICISA: E), Coimbra. Portugal

3Centro de Investigación COIDESO, Universidad de Huelva. Espanha

4 [Comprehensive Health Research Cente](https://www.chrc.pt/en)r. Évora. Portugal.

5Warszaw School of Economics. Polónia

6 Department of Experimental and Clinical Medicine, University of Florence. Itália.

7 Atlântica-Instituto Universitário. Barcarena. Portugal

8 CINTESIS- RISE Health. Porto. Portugal

9Campus El Carmen, Universidad de Huelva. Espanha

**Introdução**

A maioria dos prestadores de cuidados informais desempenha um papel importante na prestação de apoio prático, emocional, físico e social a pessoas que enfrentam doenças crónicas e deficiências cognitivas ou físicas. Verifica-se que, em toda a UE, entre 40 a 50 milhões de pessoas prestam cuidados informais numa base regular e 44 milhões prestam cuidados de longa duração pelo menos uma vez por semana, na sua maioria mulheres.

O elevado número de beneficiários de cuidados que necessitam de cuidados informais está diretamente relacionado com a indisponibilidade, a inacessibilidade e a inacessibilidade económica de serviços profissionais e de qualidade adaptados às suas necessidades, bem como com a escolha, por defeito, em muitos Estados-Membros, de cuidados informais não remunerados, que continuam a ser a principal fonte de cuidados.

A falta de informação e a informação inadequada entre os prestadores de cuidados têm sido associadas a um aumento da angústia dos prestadores de cuidados e à insatisfação com o sistema de saúde. A iliteracia dos prestadores de cuidados em matéria de saúde pode contribuir para estas necessidades de informação não satisfeitas.

Os modelos de cuidados, os serviços e as instalações baseiam-se num modelo institucionalizado e desatualizado que fica aquém dos critérios de qualidade modernos e não satisfaz as necessidades ou os desejos físicos, sociais e psicológicos dos recetores de cuidados. As pessoas que necessitam de cuidados devem ser colocadas no centro dos planos de cuidados explorando soluções inovadoras, novos modelos e ferramentas para a prestação de cuidados, promovendo a inclusão social e a compreensão multigeracional das necessidades individuais das pessoas que necessitam de cuidados, com o objetivo de fazer a transição dos cuidados institucionais para os cuidados de base familiar, os cuidados de proximidade e a promoção de diferentes modelos de vida independente e de apoio.

**Objetivo**

Explorar padrões de necessidades dos cuidadores informais em Portugal, Espanha, Itália e Polónia.

**Método –** Este estudo é parte do projeto EU4H-2022-PJ-1, financiado pela União Europeia. Recolheram-se dados relativos à pessoa que é cuidada, ao conhecimento do cuidador acerca da doença e do cuidado a prestar, ao estado de saúde do cuidador, à situação de emprego e dados demográficos. Foram, ainda, aplicadas as seguintes escalas: HLS-EU-Q6 (Health Literacy Scale, short-short version, 6 items); Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI); Finding meaning through caregiving Scale (Farran et al., 1999). A amostra de 126 pessoas, foi constituída por acessibilidade, através de recrutamento “em bola de neve” e partindo de contactos dos investigadores no projeto. Os critérios de inclusão no estudo foram ser cuidador informal, saber ler e escrever e querer participar do estudo. O estudo teve a aprovação da comissão de Ética da Escola Superior de Saúde Atlântica (PCE n.º1/2024) e foram respeitados todos princípios advindos da Declaração de Helsínquia e da Convenção de Oviedo. Os dados foram tratados utilizando IBM® SPSS *Statistics*, versão 27.

**Resultados**

A idade média dos doentes é de 70,7 anos (dp 17,1), sendo 57,9% homens e 42,1% mulheres. Metade dos doentes (48%) tem deficiências cognitivas e físicas, e 72,2% tem um certificado/avaliação oficial de incapacidade. Apenas 16,1% da amostra reconheceram oficialmente o estatuto de prestador de cuidados (contra 83,9% que não o fazem). 47% cuida de um dependente, 34,8% cuida de dois e 18,3% cuida de três ou mais dependentes ou mais dependentes. Dos cuidadores inquiridos, 33% dos prestadores de cuidados vivem apenas com a pessoa que cuidam, enquanto 20% com a sua própria família e a pessoa que cuidam. A maioria dos prestadores de cuidados está a cuidar do parceiro (38,9%) ou do pai/mãe (34,1%).

Abordando as necessidades sentidas e manifestas, cerca de 64% dos inquiridos consideram que precisam de mais informações sobre a doença do doente e 78% que precisam de mais formação sobre os cuidados a prestar ao doente. Relativamente a necessidades específicas 44% gostariam de saber mais sobre o apoio psicológico ao doente, 41% sobre os procedimentos burocráticos relacionados com os cuidados ou a situação do doente, 36,5% sobre estimulação cognitiva, 33,% sobre prevenção de acidentes com o doente e 33,3% sobre cuidados farmacológicos. Dos inquiridos 9% considera que não sabe quase nada sobre a prestação de cuidados. A pontuação média na escala do Questionário do Inquérito Europeu sobre Literacia em Saúde (HLS-EU-Q6) é de 2,4 (dp 0,63).

Relativamente à sobrecarga, a pontuação média na escala ZARIT (The Caregiver Burden Interview) é de 57, o que significa uma sobrecarga intensa.

**Considerações finais**

A baixa literacia em saúde é congruente com as necessidades expressas pelos cuidadores informais manifestam, de onde se salientam necessidades relacionadas com o conhecimento acerca do cuidado diário da pessoa de quem se sentem responsável, necessidades de conhecimento da doença da pessoa de quem cuidam, mas também acerca do modo como podem oferecer suporte psicológico e estimulação cognitiva. A sobrecarga intensa evidenciada, sugere a necessidade de suporte efetivo e de descanso do cuidador.