

Maria de Fátima da Cunha Pereira

**Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física,
Emocional e Social e Psicopatologia**

Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em
Ciências de Enfermagem submetida ao Instituto de
Ciências Biomédicas de Abel de Salazar da
Universidade do Porto

Orientador: Professor Doutor Mário Pinto Simões
Professor Agregado de Psiquiatria da Faculdade
de Medicina de Lisboa da Universidade de Lisboa

À memória do meu avô, António

Resumo

A doença de Alzheimer caracteriza-se por uma progressiva deterioração cognitiva e emocional que interfere nas actividades da vida diária e na qualidade de vida do indivíduo. Desta forma, determina alterações não só no doente, mas também na família ou meio onde ele está inserido. A perda progressiva da independência obriga a que alguém, de uma forma natural ou não, assuma o cuidado do doente, e é a família, em particular as mulheres, quem tradicionalmente assume esse cuidado.

Cuidar de um doente de Alzheimer é um processo complexo e exigente que envolve situações e experiências potencialmente responsáveis por alterações na saúde e bem-estar do cuidador informal. A prestação destes cuidados implica, com frequência, alterações físicas, psicológicas ou emocionais, sociais e financeiras capazes de provocar sobrecarga no cuidador.

É objectivo deste estudo avaliar a sobrecarga física, emocional e social e o perfil psicopatológico dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer, assim como analisar a sua relação com as variáveis sócio-demográficas, de contexto e clínicas. Pretende-se, ainda conhecer as expectativas dos cuidadores informais relativamente aos profissionais de enfermagem.

Para consecução destes objectivos definiu-se um estudo descritivo, correlacional e transversal. Participaram no estudo 52 cuidadores informais, e através de uma entrevista estruturada aplicou-se um questionário para recolha de informação sócio-demográfica, de contexto e clínica, e dois instrumentos já validados para a população portuguesa para avaliação de: sobrecarga física, emocional e social – QASCI e perfil psicopatológico – SCL-90-R.

Os resultados sugerem que os cuidadores informais apresentam níveis consideráveis de sobrecarga física, emocional e social. A *Satisfação com o Papel e com o Familiar*, a *Percepção dos Mecanismos de Eficácia e Controlo* e o *Suporte Familiar* parecem atenuar a sobrecarga física, emocional e social. No que se refere ao perfil psicopatológico valores mais elevados são encontrados ao nível da *Depressão*, seguida da *Somatização*, *Sintomas Obsessivos* e *Ansiedade*.

Maior sobrecarga associa-se com pior saúde mental. Variáveis sócio-demográficas, de contexto e clínicas associam-se a diferenças significativas na sobrecarga física, emocional e social e no perfil psicopatológico.

Os cuidadores esperam dos profissionais de enfermagem mais informação sobre a doença e sua evolução para que possam lidar melhor com a situação de doença do seu familiar. Apela, ainda, para a necessidade de serem substituídos temporariamente no desempenho das suas funções.

Abstract

Alzheimer's disease is characterised by progressive cognitive and emotional deterioration which interferes in the activities of daily living of an individual and their quality of life. The disease not only causes changes to the patient but also affects family members or their surrounding environment. The progressive loss of independence implies that someone must care of the patient, directly or indirectly. It is family members, particularly women who traditionally assume this responsibility.

Caring for an Alzheimer's patient is a complex and demanding process entailing situations and experiences which are potentially responsible for altering the well-being and health of the home caregiver. Rendering this care often implies physical, psychological and even emotional, social and financial changes which may provoke overstress on the caregiver.

The aim of this study is to evaluate the physical, emotional and social burden and the psychopathological profile of home-based caregivers of Alzheimer's patients. It also aims to analyse this relationship with socio-demographic variables both clinical and in context and analyse the home-based caregivers' expectations of nursing professionals.

A descriptive, correlation and transversal study was defined to carry out these objectives. Fifty-two informal caregivers participated through a structured interview in which a questionnaire was used to collect context and clinical socio-demographic information, the QASCI (Assessment Questionnaire of Caregiver Burden) for the assessment of physical, emotional and social burden and the SCL 90-R to evaluate the psychopathological profile of the caregiver. The last two tools being widely used in the Portuguese context.

Results suggest that informal caregivers present considerable levels of physical, emotional and social burden. Factors such as *Satisfaction with the Role, Behaviour and Attitudes expressed by the Care Recipient*, the *Experience, Capability and Control* and *Family Support* seem to reduce physical, emotional and social burden. In relation to the psychopathological profile, results indicate higher incidence of *Depression*, followed by *Symptoms of Obsession and Anxiety*.

Greater burden is associated with a decline in mental health. Socio-demographic variables both in context and clinical are associated to significant differences in physical, emotional and social burden and in the psychopathological profile.

Home caregivers hope to receive more information from professional nurses about the disease and how it progresses in order to better deal with the situation. They also appeal for the need of temporary relief in carry for their loved ones.

Résumé

La maladie d'Alzheimer se caractérise par une détérioration cognitive et émotionnelle progressive, laquelle interfère avec les activités de la vie quotidienne et la qualité de vie de l'individu. Ainsi, elle détermine des bouleversements, non seulement chez le malade, mais aussi dans sa famille ou dans le milieu dans lequel il se trouve. La perte progressive de l'indépendance oblige à ce que quelqu'un, d'une forme naturelle ou pas, assume les soins du malade, et c'est la famille, plus particulièrement les femmes, qui traditionnellement assument ce soin.

Prendre soin d'un malade d'Alzheimer est un processus complexe et exigeant qui mêle des situations et des expériences potentiellement responsables d'altérations de la santé et du bien-être de l'aidant informel. La prestation de ces soins implique, fréquemment, des changements physiques, psychologiques ou émotionnels, sociaux et financiers, capables de pousser l'aidant au surmenage.

Cette étude a pour objectif, d'évaluer la charge physique, émotionnelle et sociale, et le profil psychopathologique des aidants informels des malades d'Alzheimer, mais aussi d'analyser sa relation avec les variables sociodémographiques, de contexte et cliniques. Nous souhaitons encore savoir quelles sont les attentes des aidants informels quant aux professionnels de soins infirmiers.

Pour la réalisation de ces objectifs, une étude descriptive, corrélationnelle et transversale a été définie. Des aidants informels, au nombre de 52, ont participé à cette étude, et à travers un entretien structuré, nous avons utilisé, un questionnaire dans le but de recueillir l'information sociodémographique, de contexte et clinique, ainsi que deux instruments déjà validés pour la population portugaise en ce qui concerne l'évaluation du: surmenage physique, émotionnel et social - QASCI (« Questionnaire d'Evaluation du Surmenage chez les Aidants Informels ») et du profil psychopathologique – SCL 90-R.

Les résultats suggèrent que les aidants informels présentent des niveaux considérables de surmenage physique, émotionnel et social. La *Satisfaction avec son Rôle et avec son Parent*, la *Perception des Mécanismes d'Efficacité et de Contrôle* et le *Soutien Familial* semblent atténuer le surmenage physique, émotionnel et social. En ce qui concerne le profil psychopathologique, des valeurs plus élevées se retrouvent au niveau de la *Dépression*, suivie de la *Somatisation*, *Symptômes Obsessifs* e *Anxiété*.

Le surmenage va de paire avec un affaiblissement de la santé mentale. Les variables sociodémographiques, de contexte et cliniques s'associent à des différences significatives en termes de surmenage physique, émotionnel et social, et de profil psychopathologique.

Les aidants attendent des professionnels des soins infirmiers plus d'information sur la maladie et son évolution pour qu'ils puissent mieux faire face à la situation de maladie du parent. Ils font encore appel à la nécessité d'être remplacé temporairement dans l'accomplissement de leurs fonctions.

Agradecimentos

Ao Professor Doutor Mário Simões pelos ensinamentos, incentivo e disponibilidade que permitiram a concretização deste trabalho.

Ao Dr Aníbal Fonte, enquanto director do serviço de Psiquiatria, pela disponibilidade.

Ao Dr Valongueiro enquanto director do serviço de Neurologia pela disponibilidade e colaboração na identificação dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer.

Ao Dr João Pereira pela colaboração na identificação dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer.

Aos meus pais, à minha irmã e à minha avó pela compreensão, incentivo e apoio incondicional, mesmo nos momentos mais difíceis.

À Augusta Delgado, à Isabel Lajoso e ao Luís Graça, pelo apoio, empenho e amizade sem o qual este trabalho não teria sido possível.

À Dr^a Madalena Delgado pela colaboração na revisão do texto.

Aos cuidadores informais que tornaram possível a realização deste trabalho.

Aos meus amigos, pelo acompanhamento, estímulo, carinho e amizade demonstrados.

A todos os que, aqui ficando anónimos, directa ou indirectamente contribuíram para a realização deste trabalho.

Abreviaturas e Siglas

APFADA – Associação Portuguesa de Familiares e Amigos do Doente de Alzheimer

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CI – Cuidador Informal

DSM – Diagnosis and Statistical Manual of Mental Disorders

INE – Instituto Nacional de Estatística

MMSE - Mini Mental State Examination

Nº -Número

OMS – Organização Mundial da Saúde

QASCI – Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal

SCL-90-R – Symptom Check-List 90 Revised

SPSS - Statistical Package for Social Sciences

	Introdução	14
	Parte I - Enquadramento Conceptual	17
1.	A doença de Alzheimer	18
2.	O Cuidar e os Cuidadores Informais	31
2.1.	Cuidar de um doente de Alzheimer	39
3.	Sobrecarga Física, Emocional e Social dos Cuidadores Informais	46
3.1.	Factores que influenciam a Sobrecarga	57
4.	Cuidar dos Cuidadores: Intervenções de Enfermagem	62
	Parte II - Estudo Empírico	74
	Considerações Gerais	75
5.	Objectivos e Hipóteses do Estudo	76
5.1.	Objectivos	77
5.2.	Hipóteses do Estudo	77
5.3.	Esquema explicativo da Investigação	79
6.	Metodologia	81
6.1.	Desenho do Estudo	82
6.2.	População e Amostra	82
6.3.	Instrumentos de Colheita de Dados	84
6.4.	Procedimentos de Colheita de Dados	90
6.5.	Tratamento e Análise da Informação	90
7.	Resultados	93
7.1.	Características Sócio-Demográficas dos Cuidadores Informais	94
7.2.	Características do Contexto de Prestação de Cuidados Informais	97
7.3.	Características Clínicas dos Cuidadores Informais	100
7.4.	Sobrecarga Física, Emocional e Social dos Cuidadores Informais	100
7.5.	Perfil Psicopatológico dos Cuidadores Informais	101
7.6.	Relação entre a Sobrecarga Física, Emocional e Social e as Características Sócio-Demográficas, de Contexto e Clínicas	102
7.7.	Relação entre o Perfil Psicopatológico e as Características Sócio-Demográficas, de Contexto e Clínicas	113
7.8.	Relação entre a sobrecarga física, emocional e social e perfil psicopatológico	124
7.9.	Expectativas dos Cuidadores Informais relativamente aos Profissionais de Enfermagem face à Situação de Doença do Familiar	129
8.	Discussão	137

8.1.	Aspectos Metodológicos	138
8.2.	Características Sócio-Demográficas dos Cuidadores Informais	140
8.3.	Características do Contexto de Prestação de Cuidados Informais	142
8.4.	Sobrecarga Física, Emocional e Social dos Cuidadores Informais	145
8.5.	Perfil Psicopatológico	149
8.6.	Relação entre Sobrecarga Física, Emocional e Social e o Perfil Psicopatológico	152
8.7.	Expectativas dos Cuidadores Informais relativamente aos Profissionais de Enfermagem face à Situação de Doença do Familiar	153
8.8.	Verificação das Hipóteses	155
9.	Conclusões e Considerações Finais	157
9.1.	Conclusões	158
9.2.	Considerações Finais	160
	Referências Bibliográficas	165
	Anexos	179
Anexo I	Questionário geral para a definição das características sócio-demográficas e do contexto	180
Anexo II	Escala de Graffar	186
Anexo III	Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal	190
Anexo IV	Questionário global de auto-avaliação de sintomas psiquiátricos	193
Anexo V	Matriz de redução de dados	198

Índice de Figuras e Quadros

Figuras

1.	Curva da evolução do recurso aos cuidados em função da idade	33
2.	Esquema explicativo da investigação	79

Quadros

1.	Critérios de diagnóstico da demência de tipo Alzheimer	21
2.	Consistência Interna do QASCI	87
3.	Consistência Interna do SCL-90-R	89
4.	Cuidadores informais de acordo com o sexo	94
5.	Medidas de localização e dispersão para a variável idade	95
6.	Características sócio-demográficas dos cuidadores informais	96
7.	Medidas de localização e dispersão para as variáveis tempo como cuidador informal e horas dispendidas a cuidar	97
8.	Experiência como cuidador	97
9.	Motivos para assumir e manter o papel de cuidador informal	98
10.	Manifestações da doença que mais os perturbam os cuidadores informais	98
11.	Tipo de ajuda que o familiar alvo dos cuidados necessita	99
12.	Actividades desenvolvidas pelos cuidadores informais	99
13.	Características clínicas dos cuidadores informais	100
14.	Medidas de localização e dispersão para os resultados obtidos no QASCI e suas dimensões	101
15.	Medidas de localização e dispersão para os resultados obtidos para as dimensões de SCL-90-R	102
16.	Comparação dos resultados do QASCI e suas dimensões de acordo com a variável sexo	103
17.	Padrão de associação entre o QASCI e suas dimensões e a idade	103
18.	Comparação dos resultados obtidos no QASCI e suas dimensões de acordo com o grupo etário	104
19.	Comparação dos resultados obtidos no QASCI e suas dimensões de acordo com o estado civil	104
20.	Comparação dos resultados obtidos no QASCI e suas dimensões de	

	acordo com a situação na profissão	105
21.	Comparação dos resultados obtidos no QASCI e suas dimensões de acordo com a relação de parentesco	106
22.	Padrão de associação entre o QASCI e suas dimensões e o tempo como cuidador	107
23.	Padrão de associação entre o QASCI e suas dimensões e o número de horas dispendidas a cuidar	107
24.	Comparação dos resultados obtidos no QASCI e suas dimensões de acordo com o nº de horas dispendidas a cuidar	108
25.	Comparação dos resultados obtidos no QASCI e suas dimensões de acordo com a existência de confidente	109
26.	Comparação dos resultados obtidos no QASCI e suas dimensões de acordo com o grau de dependência do doente	110
27.	Comparação dos resultados obtidos no QASCI e suas dimensões de acordo com a existência de ajuda para cuidar	111
28.	Comparação dos resultados obtidos no QASCI e suas dimensões de acordo com a existência de outras pessoas dependentes a cargo do cuidador informal	112
29.	Comparação dos resultados obtidos no QASCI e suas dimensões de acordo com o consumo de psicofármacos	112
30.	Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com a variável sexo	113
31.	Padrão de associação entre as dimensões do SCL-90-R e a idade	114
32.	Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com o grupo etário	114
33.	Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com o estado civil	115
34.	Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com a situação na profissão	116
35.	Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com a relação de parentesco	117
36.	Padrão de associação entre as dimensões do SCL-90-R e o tempo como cuidador	118
37.	Padrão de associação entre as dimensões do SCL-90-R e o número de horas destinadas a cuidar	118
38.	Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de	

acordo com o nº de horas destinadas a cuidar	119
39. Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com a existência de confidente	120
40. Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com o grau de dependência do doente	121
41. Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com a existência de ajuda para cuidar	122
42. Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com a existência de outras pessoas dependentes a cargo do cuidador informal	123
43. Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com o consumo de psicofármacos	124
44. Padrão de associação entre o QASCI e suas dimensões e as dimensões do SCL-90-R	126
45. Descrição dos dois grupos de acordo com os resultados do QASCI e do SCL-90-R Média e desvio padrão	127
46. Descrição da Anova dos Clusters	128
47. Expectativas dos cuidadores informais relativamente aos profissionais de enfermagem face à situação de doença do familiar	129
48. Hipóteses e resultados do estudo	155

Introdução

Numa sociedade cada vez mais envelhecida na qual a doença de Alzheimer assume contornos de problema de saúde pública, o aumento da necessidade de apoio aos doentes de Alzheimer constitui-se como uma das áreas prioritárias nas políticas sociais dos países desenvolvidos.

A doença de Alzheimer é uma doença neurodegenerativa em que as alterações e destruições do tecido nervoso são graduais e progressivas, cuja gravidade se repercute nas esferas profissionais, sociais e familiares do indivíduo (Barreto, 2005). A evolução da doença conduz inevitavelmente a um declínio marcado da função cognitiva, ao desenvolvimento de sintomas psicocomportamentais e neurológicos e à perda da autonomia. Situação que produz um impacto na família e principalmente no cuidador informal (Garre-Olmo *et al.*, 2000).

Apesar das alterações estruturais e funcionais que a família tem sofrido nos últimos tempos, continua a verificar-se que são, na maioria dos casos os familiares directos, do sexo feminino, os que apoiam estes doentes, assumindo desta forma o papel de cuidadores informais. Tal como refere Pareja (2001) é a família que realiza 80 a 90 % do trabalho requerido para cuidar um indivíduo com doença de Alzheimer.

O cuidado informal constitui a forma dominante de cuidado em todo o mundo, apesar dos desenvolvimentos observados nos serviços de prestação de cuidados de longa duração, nas entidades privadas e organizações não governamentais (Carretero Gómez, *et al.*, 2006).

O cuidador informal confronta-se com mudanças no estado de saúde do seu familiar, sentindo-se impotente para fazer face à evolução da doença. Algumas características da doença de Alzheimer como sejam a sua cronicidade, a pouca eficácia dos tratamentos actuais, a perda progressiva da autonomia do doente, as mudanças na personalidade e as alterações emocionais e comportamentais, assim como, a perda da capacidade de estabelecer uma relação afectiva adequada com o cuidador, são responsáveis pelas dificuldades inerentes ao acto de cuidar de um indivíduo com doença de Alzheimer (Garre-Olmo *et al.*, 2000).

O assumir do papel de cuidador tem repercussões ao nível da vida pessoal, familiar, laboral e social dos cuidadores informais, tornando-os mais vulneráveis a conflitos. Com frequência entram em crise, apresentando sintomas como: tensão, fadiga, *stress*,

constrangimento, frustração, redução do convívio, depressão, redução da auto-estima, entre outros. Esta tensão ou sobrecarga pode dar origem a problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que interferem com o bem-estar do doente e cuidador (Martins, Ribeiro e Garrett, 2003). O cuidador informal enfrenta constantemente situações novas de sobrecarga física, psicológica e social, capazes de desencadear mudanças ao nível da qualidade de vida (Garre-Olmo *et al.*, 2000).

O bem-estar dos cuidadores informais e a sua promoção, assim como a prevenção de situações extremas, requer por parte dos profissionais de saúde uma atenção particular, uma vez que deles dependem os doentes de que cuidam e a sua permanência na comunidade.

Face a estas considerações foi propósito deste estudo compreender, identificar e relacionar factores que se associam com a sobrecarga física, emocional e social e a saúde mental de cuidadores informais de indivíduos com doença de Alzheimer. Assim, e para a realização deste trabalho delineou-se um estudo descritivo-correlacional e transversal, para o qual se definiram os seguintes objectivos:

- Conhecer o contexto da prestação de cuidados informais a indivíduos com doença de Alzheimer
- Avaliar a sobrecarga física, emocional e social de cuidadores informais a indivíduos com doença de Alzheimer
- Conhecer o perfil psicopatológico dos cuidadores informais de indivíduos com doença de Alzheimer
- Identificar factores (sexo; idade; estado civil; situação laboral; relação de parentesco; tempo como cuidador; nº de horas destinadas a cuidar; ter confidente; grau de dependência do doente; ter ajuda para cuidar; outras pessoas dependentes a seu cargo e consumo de psicofármacos) que interfiram com a sobrecarga física, emocional, social e a psicopatologia
- Analisar a relação entre sobrecarga física, emocional e social e o perfil psicopatológico
- Conhecer as expectativas dos cuidadores informais de indivíduos com doença de Alzheimer relativamente à prática de cuidados de enfermagem

O trabalho encontra-se estruturado em duas partes: numa primeira parte, faz-se uma contextualização da problemática em estudo que se constitui como um quadro conceptual promotor de um maior conhecimento do tema, organizando-se a sua apresentação em quatro pontos, nos quais se abordam aspectos relacionados com a doença de Alzheimer, o cuidar e os cuidadores informais, a sobrecarga física, emocional e social e factores

associados e as intervenções dos profissionais de enfermagem. Na segunda parte aborda-se o processo de investigação levado a cabo, onde são clarificados os objectivos propostos e abordadas as questões metodológicas que permitiram o seu desenvolvimento, assim como a descrição e análise dos resultados e principais conclusões e uma reflexão crítica acerca dos procedimentos metodológicos adoptados e os resultados obtidos, com as respectivas implicações práticas.

1. A doença de Alzheimer

A demência define-se como o declínio das funções cognitivas, incluindo a memória, a capacidade de raciocínio e de julgamento na ausência de delírio ou obnublação da consciência e que persiste por um período superior a seis meses (American Psychiatric Association, 2002). O conceito de demência remete para uma alteração global e persistente do funcionamento cognitivo, com a gravidade suficiente para ter repercussões nas esferas profissionais, sociais e familiares do indivíduo. A evolução da doença conduz inevitavelmente a um agravamento das perturbações cognitivas, ao desenvolvimento de sintomas psicocomportamentais e neurológicos e à perda da autonomia (Touchon e Portet, 2002).

A doença de Alzheimer foi descrita, pela primeira vez em 1906, por Aloïs Alzheimer, que considerou como lesões características desta patologia a placa senil e as “tranças” neurofibrilares, características essas que continuam a ser os únicos elementos que permitem a certeza do diagnóstico, sendo que o diagnóstico da demência de tipo Alzheimer corresponde a um diagnóstico de probabilidade baseado essencialmente na clínica. Estas duas características constituem marcadores neuropatológicos da doença de Alzheimer, contudo não podem ser consideradas lesões patognomónicas na medida em que aparecem em outras patologias neurodegenerativas ou mesmo no indivíduo idoso aparentemente normal (Ibidem).

Trata-se de uma doença neurodegenerativa crónica de etiologia desconhecida, progressiva, de início insidioso, com aspectos neuropatológicos e neuroquímicos característicos (OMS, 1993). A sua importância torna-se ainda mais relevante porque apesar da intensa investigação clínica e bioquímica desenvolvida nos últimos anos, a sua etiologia e fisiopatologia são parcialmente desconhecidas, não sendo ainda possível a identificação de um marcador clínico ou bioquímico que permita um diagnóstico precoce, não existindo também um tratamento curativo ou estabilizador (Santana, 2005).

A doença de Alzheimer corresponde a 60-70% dos casos de demência (Cumming e Cole, 2002; Touchon e Portet, 2002), sendo a forma mais comum de demência no idoso. Afecta cerca de 60% dos doentes demenciados em Portugal (Barreto, 2005), Trata-se de uma doença neurodegenerativa crónica, progressiva e de início insidioso (Moreira e Oliveira, 2005), cujas manifestações iniciais escapam muitas vezes aos familiares que convivem com o doente (Barreto, 2005).

Pode-se afirmar que a demência é sobretudo uma patologia do envelhecimento, na medida em que se verifica um aumento acentuado da sua prevalência nos grupos mais idosos.

Se a demência é devida ao envelhecimento ou relacionada com esse mesmo envelhecimento, continua a ser uma questão que ainda não é completamente clara, apesar de comprovado o aumento da prevalência nas pessoas com idade mais avançada (Nunes, 2005). Perante estes dados é fundamental a distinção entre as alterações cognitivas consideradas normais do envelhecimento, ou seja, benignas e relativamente estáveis e as alterações que caracterizam um quadro demencial que podem ser definidas como progressivas e incapacitantes. Neste sentido é necessária uma avaliação clínica correcta da demência baseada na história clínica do doente, nos exames físico e neurológico, testes de avaliação cognitiva, testes laboratoriais e técnicas de auto-imagem (Moreira e Oliveira, 2005).

Perante esta realidade o envelhecimento populacional associado à drástica redução das taxas de natalidade e fertilidade transformam a doença de Alzheimer num problema de saúde pública (Touchon e Portet, 2002) e um dos maiores problemas de saúde do século XXI (Nunes, 2005).

Portugal tem acompanhando as tendências europeias com o envelhecimento da população e a diminuição da taxa de fertilidade feminina (Censos, 2001). De acordo com o censo populacional de 2001 e comparativamente a 1991 verificou-se um aumento da idade média de 38,2 anos para 40,9 anos, a população idosa aumentou, nos últimos 10 anos de 13,6% para 16,4% e as previsões apontam para que em 2050 o índice de envelhecimento seja de 243 idosos para 100 jovens, quando em 2002 este índice era de 106 pessoas idosas para 100 jovens (INE, 2004).

A prevalência da demência é de 5% nos países ocidentais sendo a da doença de Alzheimer de 3% (Touchon e Portet, 2002). O índice de prevalência parece indicar um crescimento exponencial com a idade a partir dos 60 anos, verificando-se uma prevalência de 21% para os homens e 25% para as mulheres aos 85 anos e de 36% e 41% respectivamente aos 95 anos de idade (American Psychiatric Association, 2002). No entanto, os dados sobre a prevalência da doença podem ser discrepantes devido à falta de homogenização dos diferentes procedimentos utilizados na identificação dos casos.

O diagnóstico de doença de Alzheimer só poderá ser feito quando se eliminarem outras perturbações como as do sistema nervoso que podem provocar um défice cognitivo progressivo, as afecções sistémicas que podem alterar o funcionamento intelectual e o consumo de determinadas substâncias tais como álcool ou medicamentos. Também a confusão mental e as perturbações psiquiátricas devem ser descartadas (American Psychiatric Association, 2002).

A DSM-IV (American Psychiatric Association, 2002) definiu para o diagnóstico da demência tipo Alzheimer critérios (Quadro 1), cuja utilização representou um enorme progresso. Assim os critérios de diagnóstico propostos por esta classificação fundamentam-se na existência de perturbações da memória associadas a outras perturbações cognitivas cuja evolução é progressiva, contínua e que acarretam perda de autonomia.

Quadro 1: Critérios de diagnóstico da demência de tipo Alzheimer

A – Desenvolvimento de múltiplos défices cognitivos manifestado por:

1-Diminuição da memória (diminuição da capacidade de aprender novas informação ou recordar informação anteriormente aprendidas)

2-Uma (ou mais) das seguintes perturbações cognitivas:

a) Afasia (perturbação da linguagem)

b) Apraxia (diminuição da capacidade para desenvolver actividades motoras, apesar da função motora permanecer intacta)

c) Agnosia (incapacidade de reconhecer ou identificar objectos, apesar de a função sensorial permanecer intacta)

d) Perturbação na capacidade de execução (ou seja no planeamento, organização, sequencionamento e abstracção)

B – Os défices cognitivos dos critérios A1 e A2 provocam no funcionamento social ou ocupacional e representam um declínio significativo em relação a um nível prévio de funcionamento

C – A evolução caracteriza-se por um início gradual e um declínio cognitivo contínuo

D – Os défices cognitivos dos critérios A1 e A2 não se devem a quaisquer dos seguintes factores:

1-Outras doenças do sistema nervoso central que causam défices progressivos da memória e cognição (por exemplo a doença cerebrovascular, doença de Parkinson, doença de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia de pressão normal, tumor cerebral)

2-Doenças sistémicas que causam demência (por exemplo hipotireoidismo, deficiência de vitamina B12 ou de ácido fólico, deficiência de niacina, hipercalcemia, neurosífilis, infecção por HIV)

3-Doenças induzidas por substâncias

E – Os défices não ocorrem exclusivamente durante a evolução de um *delirium*

F – A perturbação não pode ser explicada por uma perturbação do eixo I como por exemplo perturbação depressiva grave ou esquizofrenia

American Psychiatric Association (2002, p.157)

A análise dos critérios de diagnóstico estabelecidos pela DSM-IV (American Psychiatric Association, 2002) mostra que:

- A característica fundamental da demência é o desenvolvimento de défices cognitivos múltiplos que incluem diminuição da memória e, pelo menos, uma das seguintes

perturbações cognitivas: afasia, apraxia, agnosia ou perturbação na capacidade de execução. Os défices deverão ser suficientemente graves para provocarem uma diminuição do funcionamento social ou ocupacional. O diagnóstico não deverá ser feito quando os défices cognitivos ocorrem exclusivamente durante a evolução de um *delirium*;

- As perturbações da memória constituem um sintoma precoce, os indivíduos vêm a sua capacidade de aprender coisas novas diminuída. Perdem valores como a carteira ou as chaves, esquecem-se de desligar os electrodomésticos e perdem-se em zonas não familiares, nas fases mais avançadas a diminuição da memória é tão grave que se esquecem dos familiares, da sua profissão e do seu aniversário;

- A deterioração da linguagem pode manifestar-se pela dificuldade em nomear pessoas ou objectos. O discurso dos indivíduos pode tornar-se vago ou vazio. Também a compreensão da linguagem escrita ou falada e a repetição da linguagem podem estar comprometidas;

- Os indivíduos com demência podem apresentar uma diminuição na capacidade para executar actividades motoras apesar da função motora permanecer intacta (apraxia). A apraxia pode contribuir para as dificuldades em cozinhar e vestir-se. Podem apresentar agnosia sendo incapazes de reconhecer ou identificar objectos, apesar de não existirem alterações sensoriais;

- As perturbações da capacidade de execução constituem uma manifestação comum da demência. A capacidade de execução implica a capacidade de pensar abstracto e de planear, iniciar, sequenciar, monitorizar e parar um comportamento complexo. A diminuição do pensamento abstracto manifesta-se através das dificuldades que o indivíduo vivencia ao lidar com tarefas novas, evitando situações que impliquem o processamento de informação nova e complexa;

- Os indivíduos com demência podem ficar espacialmente desorientados e revelam dificuldades de discernimento. É comum os doentes não terem a percepção da perda de memória assim como de outros défices cognitivos fazendo planos pouco realistas e não compatíveis com os seus défices. É frequente os indivíduos subestimarem os riscos de algumas actividades como por exemplo conduzir. Por vezes tornam-se violentos. O suicídio pode ter lugar nas fases iniciais da doença;

- Alguns indivíduos com demência apresentam um comportamento desinibido revelando indiferença pelas regras sociais convencionais. Os múltiplos défices cognitivos da demência surgem, com frequência, associados a perturbações da ansiedade, do humor e do sono. As alterações da personalidade ou o aumento da irritabilidade são evidenciadas por alguns doentes nas fases iniciais da doença, tornando-se mais pronunciadas nas

fases intermédias. As ideias delirantes são comuns principalmente as que envolvem perseguição, também podem ocorrer alucinações sendo as visuais as mais vulgares.

Os indivíduos com demência podem ser especialmente vulneráveis aos *stressores* físicos e psicossociais que podem exacerbar os défices cognitivos e outros problemas (American Psychiatric Association, 2002).

A idade de início da doença é considerada para distinguir a doença de Alzheimer com início precoce (pré-senil), ou seja, quando o início da demência ocorre até aos 65 anos, ou com início tardio quando o início da doença se dá depois dos 65 anos (senil), sendo este último tipo, o mais frequente. A duração em média da doença desde o início dos sintomas até à morte é de 8 a 10 anos (Ibidem).

Apesar da doença de Alzheimer poder afectar qualquer indivíduo estudos recentes procuram eventuais factores envolvidos no desenvolvimento da mesma. Numa primeira análise pode-se afirmar que na forma esporádica, não familiar, a idade é o mais importante factor de risco. No entanto, nas formas familiares da doença de Alzheimer mais raras, cujo início é precoce verifica-se uma transmissão autossómica dominante. Estas formas de demência pré-senil encontram-se associadas a mutações em três genes: um gene que codifica a proteína precursora da proteína β -amilóide (A β PP) e de outros dois genes que codificam as pré-senilinas 1 e 2 envolvidas no processamento metabólico da A β PP (Moreira e Oliveira, 2005).

A idade é sem dúvida o factor de risco mais importante na medida em que se verifica que tanto a prevalência como a incidência aumentam exponencialmente com a idade. O sexo feminino e a baixa escolarização são conjuntamente com a idade os factores de risco mais vezes relacionados com a demência (Mortimer e Graves, 1993). A prevalência da doença de Alzheimer é 1,5 a 2 vezes superior nas mulheres, sendo o factor hormonal e o défice de estrogénios uma explicação plausível, tendo-se verificado que mulheres sujeitas a tratamento hormonal de substituição apresentam um risco de desenvolvimento da doença de Alzheimer inferior comparativamente com mulheres não submetidas a este tratamento (Touchon e Portet, 2002). A baixa escolarização correlaciona-se com uma maior prevalência em ambos os sexos (Prencipe *et al.*, 1996). Portugal, para além do envelhecimento populacional apresenta níveis elevados de analfabetismo e baixa escolaridade, principalmente na faixa etária mais idosa o que provoca um aumento do risco de demência associado à idade (Nunes, 2005).

A existência de antecedentes familiares aumenta o risco de desenvolver uma demência, no caso da doença de Alzheimer o risco duplica comparativamente à população geral quando um familiar em primeiro grau teve uma demência. Estima-se que em 7% dos

casos da doença de Alzheimer se verifica uma transmissão genética, tendo sido descritas mutações nos cromossomas 21, 14, 1 e provavelmente 12. No que diz respeito ao cromossoma 21 verifica-se que os indivíduos que sofrem de trissomia 21 desenvolvem, muito precocemente lesões do tipo Alzheimer (OMS, 1993; American Psychiatric Association, 2002). Nas formas esporádicas da doença o gene da apolipoproteína E é um factor genético que assume o papel de factor de risco (Touchon e Portet, 2002).

Existem relatos do aparecimento da doença de Alzheimer, alguns anos mais tarde, após um traumatismo craniano, tendo-se observado lesões de degenerescência neurofibrilar na demência pugilística.

Os factores de risco vascular tais como a arteriosclerose, a hipertensão arterial, a fibrilhação auricular e a estenose carotídea, envolvidos na demência vascular são cada vez mais considerados também factores de risco na demência tipo Alzheimer. Por outro lado, alguns factores são apontados, ainda que com prudência, como protectores. Um nível sócio-cultural e académico elevado terá um efeito protector associado ao desenvolvimento de um maior número de conexões neuronais devido à riqueza da estimulação cognitiva, desta forma é constituída uma “reserva cerebral” que permite, através de mecanismos de compensação, atrasar o aparecimento dos sintomas. O consumo regular de anti-inflamatórios não esteróides parece ter um papel protector, já os medicamentos com acção antioxidante quando consumidos de forma regular parecem tornar a evolução da doença de Alzheimer mais lenta (Ibidem).

O diagnóstico definitivo da doença de Alzheimer só é feito após o estudo neuropatológico *post mortem* do tecido cerebral, contudo contrariamente ao que se pensava o diagnóstico da doença de Alzheimer é um diagnóstico de inclusão e não de exclusão, facto que se deve à precisão dos testes neuropsicológicos e das tecnologias de imagem, verificando-se uma precisão no diagnóstico de aproximadamente 90% (Small *et al.* referido por Moreira e Oliveira, 2005).

O estudo *post mortem* permite a identificação das placas senis e das “tranças” neurofibrilares, características neuropatológicas da doença de Alzheimer (Moreira e Oliveira, 2005).

O diagnóstico é geralmente efectuado na presença do doente e cuidador e quando já existem repercussões funcionais consideráveis, este facto está relacionado com o início insidioso da demência, aspecto que pode condicionar o diagnóstico durante meses ou mesmo anos (Nunes, 2005). A dificuldade de diagnóstico precoce na demência está relacionada com vários factores como a idade de início, o grau de escolaridade, o nível sócio-cultural e presença de alterações comportamentais e/ou repercussões funcionais

(Tendim *et al.*, 2004). A baixa escolaridade, a ausência de interacção social e de realização de actividades da vida diária de alguma complexidade podem complicar ainda mais a detecção da demência nas fases iniciais. Para além dos factores culturais e de escolarização, o diagnóstico de declínio cognitivo pode ser dificultado em indivíduos com função mnésica no limite do normal ou por outro lado com uma capacidade intelectual elevada e que apesar do declínio obtêm valores normais nos testes realizados. Todos os factores referidos dificultam o rastreio da função cognitiva nas populações (Nunes, 2005).

A maioria dos estudos recorre para o rastreio das populações a uma bateria de testes cognitivos acompanhados de uma avaliação neuropsicológica ou psiquiátrica (Nunes, 2005). O Mini Mental State Examination (MMSE) é o teste que pela facilidade da sua aplicação, elevada sensibilidade e larga utilização, mais vezes é utilizado, em rastreios de demências ou de defeito cognitivo ligeiro (Mortimer e Graves, 1993). Contudo, apesar da sua larga utilização o MMSE tem sido criticado devido à elevada frequência de falsos positivos na população idosa, apresentando variações nas suas pontuações em função da idade, sexo e condições sócio-económicas, com especial destaque para a escolaridade (Bertolucci *et al.*, 1994; Nunes, 2005).

Por norma o doente é levado ao médico por um familiar, sem que ele próprio demonstre muita preocupação relativamente à situação. O que acontece na realidade é que o doente vai perdendo progressivamente a capacidade crítica e de introspecção negando ou minimizando as suas incapacidades, recorrendo para isso, por vezes, a justificações como o cansaço. Perante esta situação recomenda-se ouvir separadamente o relato do acompanhante, na medida em que este se pode retrair com a presença do doente.

Barreto (2005) descreve três fases na evolução da doença: inicial; avançada e terminal.

Na fase inicial os défices de memória correspondem, geralmente aos primeiros sinais verificando-se maior dificuldade em recordar factos recentes, apesar de o doente ser capaz de relatar detalhadamente eventos passados. Surgem dificuldades na evocação dos pormenores dos acontecimentos tais como a data e o local, podendo com ajuda reconstruir o acontecimento, contudo com uma insegurança latente. Em algumas situações o doente não é capaz de recordar nenhum aspecto de um acontecimento recente. No que diz respeito à memória o que mais choca os familiares é a súbita falta de reconhecimento dos parentes.

As situações de desorientação, não são raras nesta fase inicial, em primeira instância o doente perde-se na rua, em sítios pouco familiares ou que foram alvo de modificações recentes, mas posteriormente esta desorientação afecta também lugares habituais como

a própria habitação. Em simultâneo com a desorientação no espaço, o doente perde também de uma forma precoce a noção do tempo.

A linguagem vai sofrendo alterações, numa primeira fase surgem as dificuldades de nomeação que traduzem o início da afasia nominal. O discurso do doente perde fluência, torna-se impreciso e o pensamento é cada vez mais concreto. A capacidade de resolução de problemas vê-se afectada, surgem dificuldades em realizar cálculos, em lidar com o dinheiro e em tomar decisões.

De uma forma subtil vão surgindo alterações da personalidade com mais egocentrismos, desinibição e embotamento do sentido ético. O doente perde a postura habitual, tece comentários inadequados e utiliza termos inapropriados.

A vida social vai se tornando um caos e o doente vai gradualmente desprendendo-se das suas obrigações sociais. A despreocupação com o arranjo pessoal e da casa são visíveis nesta fase.

As perturbações do humor estão presentes nesta fase na maior parte dos casos, é frequente o doente mostrar ansiedade e insegurança, o humor torna-se geralmente pessimista, podendo a depressão instalar-se com gravidade. O doente torna-se apático e demonstra desinteresse por actividades que eram do seu agrado.

Nas fases mais avançadas da doença as alterações cognitivas vão-se acentuando e acabam por conduzir à perda da autonomia. O doente evidencia dificuldades em organizar actos motores intencionais (apraxia), em interpretar informações sensoriais (agnosia) não sendo capaz de reconhecer rostos, objectos, lugares, de identificar sons e cheiros, ficando desta forma num mundo cada vez mais estranho e confuso. A linguagem fica restrita a poucas palavras e perde gradualmente a capacidade de comunicar verbalmente (afasia).

As alucinações e as distorções perceptivas não são raras nas fases avançadas, o doente é incapaz de reconhecer a sua imagem reflectida num espelho, vê objectos e intrusos, acredita que está a ser observado pela televisão ou que as figuras da tela estão realmente presentes, considera a casa onde reside estranha e chega a acusar os familiares de o terem sequestrado. As alucinações visuais são frequentes, o doente vê intrusos ou familiares já falecidos.

Surgem igualmente fenómenos delirantes em cerca de um terço dos doentes. Os temas mais comuns consistem na ideia de estar a ser roubado, que o cônjuge lhe é infiel e que as pessoas com quem vive estão a planear algo grave contra si. Com a evolução da doença as dificuldades em identificar as pessoas aumentam, perde as referências do espaço e tempo, passando a viver num mundo assustador e confuso. Na sequência

destes fenómenos o doente fica agitado, torna-se hostil e agressivo. Esta agitação agrava-se com frequência ao final do dia com a quebra da luminosidade. Este fenómeno é conhecido como *sundowning* e é responsável por grande parte do *stress* do cuidador, na medida em que inviabiliza o repouso nocturno. A deambulação é de igual modo considerada uma das formas mais perturbadoras da agitação. Apesar das explicações neuropatológicas, para a agitação não se pode descurar o papel de factores ligados à situação que podem desencadear ou agravar os sintomas.

Também nas fases avançadas o ritmo de sono-vigília está alterado, o doente passa grande parte da noite acordado e adormece superficialmente por períodos curtos durante o dia, o sono nocturno não é profundo nem repousante. O doente deixa de ter autonomia e necessita de uma terceira pessoa para assegurar a satisfação das suas necessidades.

Com a evolução do processo demencial, na fase terminal da doença a agitação dá lugar à inércia. O doente entra em mutismo total e raramente dá sinal de reconhecer os familiares. Perde a postura erecta e fica confinado ao leito. Problemas de saúde tais como: obstipação, infecções respiratórias ou urinárias e úlceras de pressão surgem ou agravam-se. Pode-se afirmar que, nesta fase, a vida do doente torna-se praticamente vegetativa.

Apesar da individualidade de cada situação a evolução da doença de Alzheimer segue uma determinada sequência, Barreto (2005) citando Reisberg refere sete estádios da deterioração: Estádio 1: Normalidade e no qual não existe nenhuma queixa de defeito de memória;

Estádio 2: Queixas subjectivas, neste estágio o indivíduo refere pequenos esquecimentos sem interferência com a actividade profissional ou relações sociais;

Estádio 3: Ligeiro defeito de memória, surgem defeitos bem definidos e com repercussões no desempenho social e familiar. O indivíduo esquece o nome de pessoas próximas, tem dificuldades em reter informações e pode perder-se em locais pouco familiares. A depressão é frequente nesta fase assim como a negação dos problemas por parte do doente que procura minimizar e justificar os lapsos. Em média este estágio tem a duração de sete anos.

Estádio 4: Demência ligeira ou inicial o doente apresenta dificuldades evidentes na nomeação, no reconhecimento de pessoas e orientação no tempo. Surgem dificuldades nas actividades instrumentais tais como cuidar da casa e pagar as contas. A negação do problema torna-se mais acentuada. O doente apresenta-se geralmente apático. A duração desta fase é de aproximadamente dois anos.

Estádio 5: Demência moderada, o doente apresenta a capacidade de deliberação afectada, revela dificuldades em recordar alguns aspectos importantes da sua vida como o nome dos netos ou a morada. Parece não haver por parte do doente consciência dos défices. Este estágio pode durar aproximadamente um ano e meio.

Estádio 6: Demência grave, nesta fase o doente necessita de ajuda nas actividades da vida diária como a higiene e o vestir-se e a incontinência pode surgir. É nesta fase que se manifestam mais os sintomas comportamentais. A duração é em média dois a três anos.

Estádio 7: Demência muito grave, o doente perde gradualmente a capacidade de falar, deixa de sorrir. Perde progressivamente a capacidade de deambular até uma situação de total dependência. Esta fase pode durar entre três a sete anos.

A abordagem dos profissionais durante muito tempo centrou-se nas alterações cognitivas por serem as mais precoces, contudo na realidade estes défices são relativamente melhor tolerados pelos familiares comparativamente com os distúrbios comportamentais. Os problemas comportamentais causam *stress* nos cuidadores, representam sobrecarga emocional e podem desencadear situações de crise no seio da família.

A apatia e a depressão são as manifestações mais frequentes e precoces podendo preceder as manifestações cognitivas e o diagnóstico de demência. Relativamente à depressão a dúvida que se coloca é se a depressão constitui um factor de risco para a doença de Alzheimer, uma co-morbilidade ou um sintoma característico das fases iniciais da doença. Contudo parece que a depressão nestes doentes se encontra relacionada com alterações neuronais. Por outro lado a consciência das dificuldades pode também contribuir para o humor depressivo (Barreto, 2005).

Relativamente ao tratamento farmacológico só recentemente foi possível conceber abordagens terapêuticas sustentadas no conhecimento científico das alterações patológicas que acompanham a demência. O conhecimento do envolvimento de neurónios colinérgicos na doença de Alzheimer é recente. A utilização de inibidores da acetilcolinesterase conduz a um aumento do neurotransmissor disponível na fenda sináptica e constitui, até ao momento, a estratégia melhor sucedida. A sua eficácia foi determinada em vários domínios nomeadamente nos testes neuropsicológicos, em escalas globais de avaliação da demência, em escalas de actividades da vida diária e em escalas neuropsiquiátricas. Contudo é necessário ponderar os benefícios desta terapêutica, tendo em conta que o efeito dos inibidores da acetilcolinesterase é fundamentalmente sintomático e não de modificação do curso da doença e que correspondem a fármacos dispendiosos (Mendonça e Couto, 2005).

Estudos recentes têm sugerido vantagens na associação de inibidores da acetilcolinesterase com antagonistas dos receptores *N*-metil-D-aspartato (NMDA). Os receptores NMDA estão implicados na lesão e morte neuronal e a sua utilização na doença de Alzheimer terá como objectivo repor o equilíbrio no funcionamento destes receptores (Ibidem).

No tratamento da doença de Alzheimer os sintomas comportamentais e psiquiátricos merecem especial atenção pelo enorme impacto que têm nos cuidadores (Black e Almeida, 2004). Sempre que a gravidade ou especificidade destes sintomas não exigir medidas farmacológicas imediatas, a abordagem inicial deve ser não farmacológica. No entanto no que diz respeito à terapêutica farmacológica os inibidores selectivos da recaptação da serotonina são utilizados com frequência no tratamento da depressão. As benzodiazepinas com perfil hipnótico associadas a medidas como a criação de um ritual de sono e o aumento da actividade física são úteis no controlo das insónias. A agitação psicomotora requer frequentemente a utilização de medidas farmacológicas recorrendo-se para o seu controlo aos neurolépticos e benzodiazepinas. No tratamento do doente com Alzheimer deve-se dar especial atenção à prevenção de complicações tais como problemas músculo-esqueléticos, cardiovasculares e escaras decorrentes da situação de elevada dependência característica das fases avançadas da doença (Mendonça e Couto, 2005).

Face à modesta eficácia dos medicamentos actualmente utilizados no tratamento da doença de Alzheimer é fundamental e prioritária a descoberta de novos medicamentos com marcado efeito sintomático ou susceptíveis de retardar através de um efeito neuroprotector a evolução da doença (Ibidem).

A necessidade de melhorar a qualidade de vida dos doentes com demência e das suas famílias tem contribuído para o desenvolvimento de programas específicos de reabilitação.

Os programas de estimulação cognitiva têm como objectivo maximizar as funções intactas e aumentar os recursos das funções, que apesar de diminuídas não estão completamente perdidas, para que o doente veja o tempo de autonomia funcional prolongado. O plano terapêutico a implementar deverá sustentar-se na avaliação neuropsicológica, contudo salienta-se o facto de não existir consenso sobre a eficácia desta abordagem (Guerreiro, 2005).

A doença de Alzheimer tem custos económicos que não resultam exclusivamente do tratamento médico da doença, mas especialmente das consequências da doença que tornam o doente incapaz de cuidar de si e dependente do apoio dos outros. Em

consequência desta situação aumentam os gastos das famílias, da sociedade e do Estado. Para além dos custos directos, como por exemplo as consultas médicas, os meios auxiliares de diagnóstico, fármacos, internamentos, fisioterapia, ajudas técnicas e investigação científica da doença, existem outros que não são, facilmente, mensuráveis e que estão relacionados com todo o trabalho desenvolvido pelos cuidadores. A estes últimos custos associam-se ainda outros, também difíceis de definir, como a perda de produtividade do doente e do cuidador, e a perda de saúde e consequentemente o aumento da procura dos serviços de saúde por parte do cuidador (Garrett, 2005).

A sociedade tem um papel importante na ajuda ao cuidador de um doente de Alzheimer. Para isso é necessário que existam profissionais com formação adequada sobre a doença e informação sobre os instrumentos médicos e sociais disponíveis para ajudar os doentes e seus cuidadores.

2. O Cuidar e os Cuidadores Informais

Cuidar é uma prática milenar, universal e de todos os tempos, desde que a vida existe existem cuidados na medida em que se torna necessário tomar conta da vida para que esta possa permanecer. Em todas as acções do cuidado verifica-se um interesse e uma preocupação com o bem-estar de outra pessoa, conduzindo este objectivo ao desenvolvimento de determinadas acções.

Para Roach “*cuidar é a forma humana de ser*” (1984, p.2). No nascimento, ao longo da vida, na doença, na velhice e na morte alguém ou o próprio cuidam. Cuidar é uma atitude, traduzindo uma forma de estar na vida que induz a um verdadeiro olhar para o outro e para o mundo (Petit, 2004).

Cuidar é um acto de vida, e como tal a sua história relaciona-se com os inícios da humanidade, podendo assumir duas formas ou significados: o cuidado do homem consigo mesmo e o cuidado com o outro. Definindo-se como um acto individual que se presta a si próprio quando se tem autonomia, mas também como um acto de reciprocidade que se presta a toda a pessoa que temporária ou definitivamente necessite de ajuda para a satisfação das suas necessidades vitais (Collière, 1989).

Cuidar é indispensável à vida do indivíduo e à própria manutenção de toda a sociedade, permitindo a sua continuidade. O cuidar e os cuidados são essenciais à sobrevivência dos homens, assim como para o seu crescimento, saúde, bem-estar, cura e capacidade de lidar com as deficiências e a morte (Leininger 1988).

Tradicionalmente associado à mulher, mãe, filha e esposa o cuidar deve ser entendido como algo que permite o desenvolvimento e a continuidade da vida.

Cuidar é sinónimo de apreciar e amar, ocupar-se dos outros, seguir de perto, alimentar (Frias, 2003).

As atenções e o cuidado que os pais têm com os filhos ou as preocupações que uma pessoa pode experimentar por alguém amigo, são cuidados genéricos tal como são definidos por Leininger (1988). Estas acções pressupõem um interesse e uma implicação emocional com o bem-estar do outro pelo que se reconhece a sua unicidade e as acções são basicamente intuitivas.

A mesma autora identificou e definiu cuidar/cuidado genérico, como o cuidado que se encontra em todas as culturas no mundo e que diz respeito a modos naturais de ser e estar. O acto de cuidar independentemente do seu grau de complexidade ou profissionalização implica sempre a ênfase nas acções humanas úteis para as pessoas e que se baseiam em modos de ajudar os indivíduos culturalmente definidos. Os trabalhos realizados por Leininger permitiram identificar algumas ideias que se encontram associadas à noção de cuidado: empatia, compaixão, presença, alívio, compromisso,

suporte, confiança, estímulo, implicação, restauração, protecção e contacto físico. A Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidar de Leininger (1988) define o cuidar como um fenómeno universal, comum a todas as culturas, no entanto com formas de expressão que diferem de cultura para cultura. A autora preconiza o cuidar como um fenómeno da assistência, apoio ou facilitação a outro indivíduo com necessidades evidentes ou antecipadas com o propósito de melhorar a condição humana ou o estilo de vida.

Collière considera que o cuidar é “*por essência permitir a alguém com dificuldade física e /ou afectiva enfrentar a vida quotidiana*” (2003, p.331). Representa um acto indispensável à permanência de um grupo social, constituindo uma função primordial própria da sobrevivência de todo o ser vivo.

Também Watson (2002) considera que o cuidado é constituído por acções subjectivas e transpessoais que tem como objectivo proteger, melhorar e preservar a intimidade ajudando a pessoa a encontrar um significado na doença, no sofrimento, na dor e na existência.

As necessidades de cuidados variam ao longo de ciclo de vida sendo que é essencialmente no início e no final do ciclo vital que a necessidade de cuidados está aumentada. Conforme pode ser observado na figura 1.

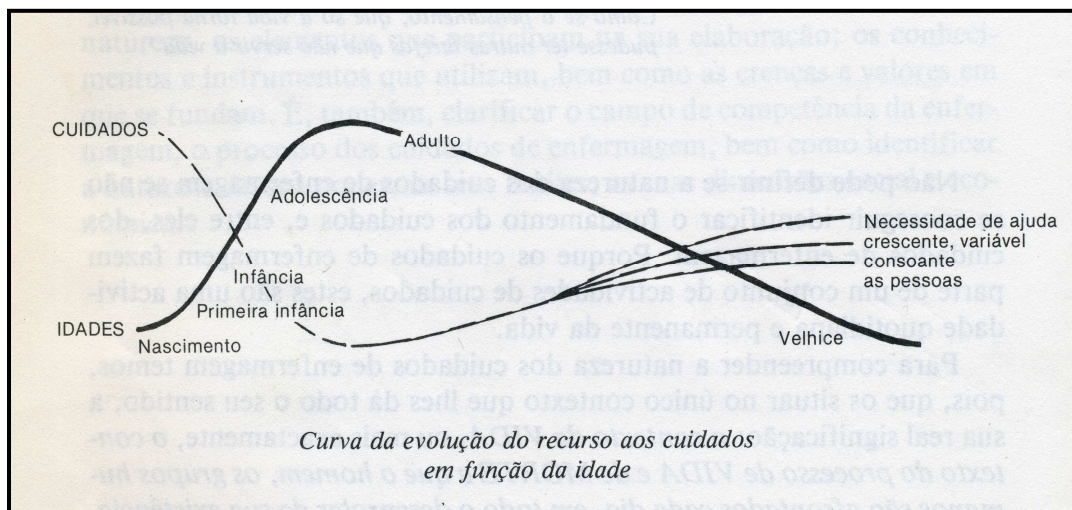


Figura 1. Curva da evolução do recurso aos cuidados em função da idade (Collière, 1989, p. 236)

Mas o que são os cuidados?

É possível distinguir dois tipos de cuidados, recorrendo à língua inglesa encontramos dois verbos “to care” e “to cure”. A primeira situação significa tomar conta, cuidar. A segunda é

sinónimo de curar, tratar tirando o mal. Desta forma e de acordo com Collière (1989, p.237) quando se aborda a questão dos cuidados pode-se distinguir “*cuidados quotidianos e habituais: care, ligados às funções de manutenção, de continuidade da vida; cuidados de reparação: cure, ligados à necessidade de reparar o que constitui obstáculo à vida*”. No primeiro tipo encontram-se todos aqueles que fazem parte dos hábitos diários como lavar-se, comer, beber, mexer-se, deslocar-se, levantar-se, evacuar, as relações com os outros, etc. Baseiam-se em hábitos de vida, costumes e crenças.

Já o segundo tipo de cuidados visa assegurar a continuidade da vida quando esta se depara com algum obstáculo e está relacionado com o tratamento de doenças. Sendo que, os segundos são desprovidos de sentido sem os primeiros, não se pode tentar tratar uma doença sem que existam cuidados de manutenção e continuidade da vida.

As opções ligadas à manutenção, desenvolvimento da vida e as que se ligam aos cuidados de reparação, não se excluem mutuamente e deveriam constituir objecto de análise em todas as situações de prestação de cuidados (Collière, 1989).

Orem (1993) define cuidados como acções quotidianas que cada indivíduo realiza para si mesmo ou para os outros, com a finalidade de assegurar um funcionamento satisfatório, apesar da situação de saúde que enfrentam. Encarar os cuidados como actividades quotidianas, íntimas e pessoais ou seja, acções de autocuidado, que cada pessoa realiza autonomamente desde as primeiras etapas da vida com o objectivo de manter o bem-estar, a saúde ou por outro lado adaptar-se às limitações impostas pela doença, faz com que a ajuda na realização destas actividades seja entendida com mais naturalidade quando a mesma provem de alguém próximo.

Os aspectos relacionados com a intimidade para o autocuidado e a autonomia para a sua realização pressupõem que a ajuda ou a substituição na acção de cuidado seja desempenhada por uma pessoa próxima no âmbito do quotidiano porque se enquadra na esfera da intimidade, da autonomia, da auto-imagem e da auto-estima (Collière, 2003).

Quando a situação de uma pessoa sofre alterações e o seu padrão de funcionamento normal se encontra alterado com incapacidade para o autocuidado, surge a necessidade de apoio e ajuda por parte de alguém próximo: familiar, amigo ou vizinho. Os cuidados prestados por estas pessoas são essenciais para o bem-estar do doente, respeitam os seus hábitos e costumes, integrando as formas pessoais do receptor de cuidados nas acções de ajuda desenvolvidas (Mendes, 2005). O cuidador influencia o curso da doença, especialmente a frequência e a gravidade das alterações comportamentais e a deterioração das capacidades funcionais.

A prática de cuidados surge associada à mulher e à condição feminina e os cuidados eram prestados em locais próprios. Os membros da família cuidavam dos seus doentes em casa e os hospitais estavam reservados para os indigentes ou pessoas com desequilíbrios mentais. No entanto o cuidado em família deu gradualmente lugar ao cuidado no hospital (Kérouac *et al.*, 1996). Nas últimas duas a três décadas fruto do aumento da esperança média de vida e da diminuição da taxa de natalidade assistiu-se ao envelhecimento da população o que conduziu a uma crise dos sistemas de protecção social e de saúde recaindo novamente na família a responsabilidade de cuidar dos seus membros doentes. As famílias são responsáveis pela prestação de cuidados de manutenção, cabe aos profissionais de saúde a responsabilidade da prestação de cuidados de reparação, no entanto este último tipo de cuidados é por vezes assumido pela família nem sempre com a orientação dos profissionais de saúde (Salgueiro, 2006).

Os cuidados prestados prendem-se com as actividades de vida diária, as actividades instrumentais e os cuidados psicológicos e afectivos. Sendo que os cuidados relacionados com as actividades da vida diária correspondem à maioria dos cuidados prestados.

Neri (2000) considera quatro domínios, nos quais se enquadram os cuidados prestados pelos cuidadores informais a indivíduos com perda de autonomia: i) suporte nas actividades instrumentais da vida diária, como por exemplo cuidar da casa, preparar as refeições, ir às compras, pagar as contas, etc.; ii) assistir nas dificuldades funcionais de auto-cuidado, como dar banho, vestir, alimentar, posicionar e deambular; iii) apoiar emocionalmente o doente, fazer companhia e conversar; ii) lidar com as pressões resultantes de cuidar.

Também Paúl (1997), citando Bowers define cinco categorias distintas de cuidados prestados pelos cuidadores informais: antecipatórios, preventivos, de supervisão, instrumentais e protectores. Salienta-se o facto de apenas uma destas cinco categorias, cuidados instrumentais, integrar aquilo que habitualmente é considerado cuidar de alguém, ou seja as tarefas e os comportamentos de cuidar. As restantes quatro categorias não traduzem comportamentos observáveis mas são processos fundamentais do cuidar de idosos e da compreensão dos cuidados intergeracionais.

Os cuidados antecipatórios integram comportamentos ou decisões baseadas na antecipação das necessidades, traduzem um acontecimento mental sendo intencionalmente invisível; cuidados preventivos têm como objectivo evitar a doença, as complicações e a deterioração física e mental, são mais activos e de supervisão quando comparados com os cuidados antecipatórios, incluindo, por exemplo, as modificações do

ambiente físico com vista a melhorar a segurança; cuidados de supervisão são habitualmente reconhecidos como o olhar por o idoso, implicam um envolvimento directo e activo; cuidados instrumentais estão relacionados com o bem-estar e com o corpo, integram o fazer por ou assistir com o objectivo de assegurar a integridade física e o estado de saúde da pessoa idosa; cuidados protectores estão relacionados com a protecção relativa ao que não se pode evitar e tem a ver com as ameaças à auto-imagem, identidade e bem-estar emocional, como por exemplo evitar que a pessoa doente se aperceba da inversão de papéis. Os familiares consideram o cuidado protector o mais importante, já os profissionais escolhem o preventivo e o instrumental (Paúl, 1997).

Uma característica fundamental dos cuidados prestados pelos cuidadores informais é a diversidade, na medida em que as actividades desenvolvidas visam assegurar a satisfação de um conjunto de necessidades que contribuem para o bem-estar dos doentes: suporte psicológico, emocional, financeiro e assistência nas actividades instrumentais e básicas da vida diária. A duração, assim como, a intensidade e frequência do cuidado estão relacionadas com as exigências objectivas do mesmo, nomeadamente as perturbações comportamentais, a deterioração cognitiva e dependência funcional para as actividades da vida diária, no entanto, também não pode deixar de se considerar as variáveis relacionadas com o cuidador nomeadamente nas situações de sobreprotecção e negligência (Martín, 2002).

As mulheres e os homens prestam diferentes tipos de cuidados, condizentes com padrões de divisão sexual do trabalho, apesar de actualmente a tendência evidenciar sinais de mudança (Ribeiro, 2005). As mulheres prestam cuidados pessoais e tarefas domésticas, enquanto que os homens ficam responsáveis por tarefas como o transporte dos doentes e a gestão financeira (Yee e Schulz, 2000). Por outro lado quando o homem assume o papel de cuidador existe a crença geral de que este, comparativamente com as mulheres recebe mais ajuda e suporte (Paúl, 1997; Neno, 2004).

A participação dos amigos nos cuidados limita-se a pequenas tarefas, companhia, compras, ajuda pontual em situações de emergência, isto quando não se pode deitar mão de outro tipo de apoio familiar ou social, ou quando o que é preciso é apenas “deitar um olhar”. No entanto considerar amigos e vizinhos como um recurso, faz com que a estimulação da sua solidariedade, constitua uma tarefa essencial do cuidado (De La Cuesta, 2004).

O cuidado informal é definido como a prestação de cuidados a pessoas dependentes por parte da família, amigos ou vizinhos, que não recebem qualquer remuneração pelo

trabalho desenvolvido, considerando-se cuidador principal a pessoa, familiar ou amigo que presta a maior parte dos cuidados e apoio diário a uma pessoa doente e que requer ajuda para o desenvolvimento das actividades da vida diária, sem receber remuneração (De La Rica e Hernando, 1994; Lage, 2005).

Perante uma doença crónica as redes informais têm um papel crucial enquanto apoio e suporte do cuidador informal (principal), estas são constituídas por familiares, amigos e vizinhos, podendo ser designados de cuidadores secundários (Ciambrone, 2002).

Os cuidadores secundários são geralmente familiares que colaboram, pontualmente, na prestação de cuidados com maior ou menor regularidade (Santos, 2004).

Apesar do seu inegável valor este recurso tem limitações principalmente nas fases avançadas da doença (Ciambrone, 2002).

A designação de cuidador informal surge por oposição aos profissionais de saúde, que formalmente assumem o exercício de uma profissão, para a qual optaram de livre vontade e tiveram formação académica e profissional (Santos, 2004).

Segundo Paúl (1997) a responsabilidade da prestação de cuidados recai geralmente sobre uma pessoa, sendo raramente partilhada e quase nunca corresponde a uma situação de escolha assumida.

Segundo Lund citado por Martín (2005) a probabilidade de alguém se transformar em cuidador não se reparte de forma homogénea por diferentes variáveis como: sexo; idade; grau de relação e proximidade geográfica. Quando se analisa como se adquiriu o papel de cuidador existe o modelo hierárquico compensatório também conhecido por modelo de substituição (Shanas, 1979) que defende a existência de uma ordem de preferência para a aquisição do papel de cuidador (esposa, filhos, outros familiares e amigos).

A selecção da pessoa para assumir o papel de cuidador não é uma coisa meramente emocional ou conveniente. As forças institucionais tais como as suas bases normativas desempenham um papel importante na classificação e filtram as escolhas dos cuidadores. Apesar das ligações pessoais terem um papel importante não explicam satisfatoriamente a razão pela qual alguns membros da família assumem com maior frequência que outros o papel de cuidadores. Aparentemente a escolha da pessoa para desempenhar o papel de cuidador dependerá da experiência de vida e da estrutura das relações familiares. Diferentes pessoas estão estruturalmente situadas em melhores condições do que outras para assumir o desempenho de determinadas tarefas. Nunca existe a situação de que várias pessoas tenham a mesma possibilidade de serem cuidadores, uma vez que socialmente este papel só pode caber a um único indivíduo. Também, culturalmente determinados papéis já estão destinados a algumas pessoas ou

membros. O protótipo destes membros seria constituído por mulheres solteiras, que residiam com a pessoa a cuidar, com estatuto laboral de não activo o que geralmente corresponde às filhas das pessoas dependentes (Martín, 2005).

Os modelos de ajuda espelham a divisão do trabalho tendo por base o sexo, desta forma o cuidado informal parece estar relacionado com uma presumível actividade de género, a sociedade considera que cuidar é um domínio feminino (Neno, 2004). A estrutura social e ideológica parece ser o fundamento que está na base deste fenómeno, de uma forma semelhante ao que acontece com a distribuição de outras tarefas domésticas.

Estudos realizados sobre o padrão de cuidados mostram que a prestação de cuidados a idosos dependentes é na sua maioria da responsabilidade das mulheres (INSERSO, 1995; Wolf, Freedman e Soldo, 1997; Brito, 2001; Pereira, 2002; Imaginário, 2004; Lage, 2004; Santos, 2004). Constituindo as esposas a primeira fonte de prestação de cuidados (De La Cuesta, 1995; INSERSO, 1995). Nas famílias nucleares (unigeracionais ou sem filhos) o cuidado é prestado pelo cônjuge, muita das vezes também, uma pessoa idosa, sendo em simultâneo produtor e beneficiário de cuidados, no entanto constituindo uma das maiores garantias de suporte na velhice. Nas famílias multigeracionais o cuidado recai sobre uma filha (INSERSO, 1995). No entanto, assiste-se à emergência de um grupo de cuidadores constituídos por maridos idosos, em situações em que se verifica a ausência de redes de suporte descendente (Ribeiro, 2005).

A proximidade geográfica e a coabitação têm influência na escolha da pessoa que irá assumir o cuidado, ou seja, constituem factores determinantes do padrão de cuidados. Desta forma a proximidade aumenta a possibilidade de assumir o papel de cuidador informal (Paúl, 1997).

Assim, a família parece ser o grupo primário que tem o papel mais importante no assumir do cuidar, especialmente quando se considera um compromisso a longo prazo.

Quando um cuidador assume esse papel fá-lo também em função de motivações. Alguns familiares assumem o cuidado porque o encaram como uma responsabilidade moral, reconhecendo que não querem vivenciar, posteriormente, um sentimento de culpa (INSERSO, 1995). Para outros cuidar é visto como um acto de reciprocidade, do dever cumprido. O reconhecimento social e familiar também são consideradas motivações que levam alguns cuidadores a assumir papel (Lage, 2005). Escuredo Rodríguez, Díaz Álvarez e Pascual Cortés (2001) consideram como principais razões para cuidar o carinho e o dever.

INSERSO (1995) desenvolveu um estudo no qual é possível a identificação das percepções e valorizações associadas ao cuidado informal e a interpretação do mesmo,

como um padrão de comportamento. Padrão, este considerado normal no que diz respeito à interacção familiar e a um comportamento cívico, a um dever pessoal ou moral independentemente do grau de exigência e sacrifício pessoal. O estudo revela que o cuidado é percebido como um dever ou uma obrigação moral, que não carece de reconhecimento moral ou de um agradecimento por parte da pessoa de quem se cuida.

Quando se analisam as motivações dos cuidadores, os cônjuges e os filhos apontam o dever associado a questões de ordem sentimental e amorosa, por outro lado para cuidadores pertencentes ao mesmo coorte geracional (neste caso irmãos) o cuidado não é percebido como um dever mas é algo de natureza solidária ou familiar (Ibidem).

Na bibliografia anglo-saxónica o papel de cuidador é considerado como algo estável, ou seja, o cuidador mantém o seu desempenho de forma continuada até ao momento de morte ou de institucionalização (Martín, 2005).

2.1. Cuidar de um doente de Alzheimer

Lidar com uma doença crónica encerra aspectos que transcendem a questão puramente médica, constituindo uma tarefa complexa que na maioria das vezes parece invisível aos olhos dos profissionais de saúde (Strauss *et al.*, 1984).

No estudo do cuidado na doença crónica tem sido largamente utilizado o conceito de trajectória (Glaser e Strauss referidos por De La Cuesta, 2004). A trajectória da doença crónica constituiu uma perspectiva teórica que analisa o cuidado informal como um processo de interacção, com uma dimensão temporal, no qual são vivenciadas diferentes fases e pontos de inflexão. Assenta no pressuposto de que as doenças crónicas têm um percurso que se modifica ao longo do tempo. No entanto esta evolução é passível de alguma manipulação, pode-se controlar ou estabilizar os sintomas, assumindo a este nível o conhecimento tecnológico e científico um papel crucial. Em suma esta perspectiva teórica integra o conceito de tempo no cuidado e na gestão de problemas.

Os indivíduos envolvidos no processo de doença desde os profissionais de saúde aos cuidadores, familiares e doentes possuem uma percepção relativamente à sua evolução e à forma como esta pode ser gerida. Estas percepções baseiam-se no conhecimento, na experiência e em crenças. Este modelo integra oito fases: 1) pré-trajectória corresponde a uma fase preventiva na qual a doença ainda não iniciou o seu curso, não existe pois, qualquer manifestação da doença; 2) instalação da trajectória compreende o período do diagnóstico, os sinais e os sintomas já estão presentes; 3) crise quando há uma situação

que ameaça a vida; 4) aguda quando a doença está numa fase activa ou quando se verificam complicações que exigem a hospitalização para o controle da situação; 5) estável corresponde à fase em que a doença ou os sintomas se encontram controlados através de um regime terapêutico; 6) instável a doença não está controlada no entanto a hospitalização não se afigura como necessária; 7) declínio quando se verifica uma progressiva deterioração física e/ou mental, aumentando a incapacidade; 8) falecimento corresponde às semanas, dias ou horas que antecedem a morte (Corbin e Strauss, 1992).

Interessa salientar que na evolução da doença não está envolvida apenas a intervenção médica/profissional, mas também a informal. O cuidador assume nesta perspectiva um papel activo e à semelhança da doença também estes têm um percurso (Taraborrelli, 1993; Karp e Tanarugsachock, 2000). Pfeiffer (2005) descreve sete fases distintas que os cuidadores vivenciam: 1) lidar com o impacto inicial do diagnóstico; 2) determinação do familiar que pode assumir o papel de cuidador informal; 3) O longo percurso da prestação de cuidados domiciliários; 4) ponderar a institucionalização; 5) cuidar durante a institucionalização; 6) morte do doente com a qual surgem sentimentos de mágoa e de alívio; 7) recomeçar a vida depois da doença de Alzheimer.

O que torna o acto de cuidar de um doente com demência um processo complexo é o facto de o doente não ser o único nem o que mais sofre, mas sim o cuidador (Parsons, 1997). Em simultâneo com a evolução da doença, o cuidador vai ficando cada vez mais só, mais isolado, a família, os amigos e os vizinhos afastam-se (Adams, 1996). É neste contexto que diariamente o cuidador se depara com muitos e variados problemas que tem que resolver, Kuyper e Wester (1998) identificaram quatro áreas diferentes nas quais residem os múltiplos problemas dos cuidadores de doentes crónicos: uma das áreas é a vida pessoal (biográfica), onde se verifica a perda de intimidade e de vida social, os cuidadores procuram adaptar-se, encontrar o equilíbrio, ter uma vida própria como forma de enfrentar os problemas a este nível; a relação cuidador/doente constitui outra das áreas, esta relação caracteriza-se por problemas de cooperação entre ambos, sendo o cuidador confrontado com a dificuldade de conciliar as suas necessidades com as da pessoa de quem cuida; a terceira área está relacionada com a doença, os cuidadores sentem-se angustiados e ansiosos face aos problemas de saúde com que se deparam, sentem que não são informados e verifica-se que a longo prazo esta angústia se transforma num estado crónico; por fim surgem os problemas de saúde dos cuidadores, salientando-se o facto dos cuidadores apenas recorrerem aos serviços de saúde quando a situação é grave.

Cuidar de um doente de Alzheimer afecta de uma forma geral a identidade da família, assim como o desempenho de funções de cada um dos seus membros, o seu normal funcionamento diário, sendo que estas alterações podem ser profundas e duradouras.

Segundo Weitzner *et al.* (2000) durante o processo de cuidar podem ocorrer mudanças no papel da família, na sua estrutura, nas condições materiais e de emprego, na saúde e até no auto-conceito do próprio cuidador.

A família desempenha um papel fundamental na manutenção e restabelecimento da saúde e do bem-estar dos seus membros (De La Cuesta 1995). A função assistencial tem estado intimamente associada à família de tal forma que é considerada uma tarefa directamente sua. Cuidar é parte integrante da história, experiência e valores da família. Como entidade cuidadora a família foi, é e será nos diferentes contextos assistenciais, parte integrante da intervenção em saúde (Lage, 2005).

A família assume no contexto sócio-cultural um papel primordial, é a unidade básica em que nos desenvolvemos e socializamos. É na família e com a família que cada indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital.

Numa perspectiva sistémica Andolfi (1981) considera a família como um sistema interactivo que supera e articula dentro dele vários componentes individuais. A mudança numa unidade do sistema vai ser precedida ou seguida por mudanças nas outras. Olhar a família a partir da teoria geral dos sistemas, desenvolvida por Von Bertalanffy tem permitido vê-la como unidade onde interagem mutuamente vários elementos, em que cada elemento da família é tanto um subsistema como um sistema. Sob este ponto de vista sistémico, Moreira refere que *“a família como sistema está em constante transformação, isto é, vai-se adaptando às diferentes exigências das diversas fases do seu ciclo de desenvolvimento, de modo a assegurar a continuidade e o crescimento dos seus membros”* (2001, p. 22).

De acordo com o que foi dito pode-se entender a família como um todo fazendo também ela parte de contextos mais vastos, nos quais se integram, comunidade e sociedade. Ela é simultaneamente um todo e uma parte. Para Relvas (1996), a família só pode ser correctamente compreendida se for entendida como um sistema, um todo, numa perspectiva holística.

Neste quadro teórico dos sistemas, a família portadora de um membro doente é vista como um sistema aberto em interacção com o sistema de prestação de cuidados de saúde.

A estrutura de uma família é definida como um conjunto invisível de necessidades funcionais que determinam o modo como os elementos da família interagem sendo condicionada por aspectos culturais de cada sociedade em particular. A estrutura representa as posições ocupadas pelos indivíduos na unidade familiar com ocorrência de interações e relações. Os elementos devem ser capazes de se adaptarem a estas normas invisíveis, quando, em cada momento e em cada contexto familiar, as circunstâncias se alteram.

As famílias com vista à manutenção da sua integridade desempenham determinadas funções que visam a resposta às suas necessidades enquanto família (enquanto todo) às necessidades de cada membro individualmente e às expectativas da sociedade. Segundo Minuchin (1982) as funções da família situam-se em torno de dois objectivos: a protecção psicossocial dos seus membros e a acomodação e transmissão de uma cultura. Entre as inúmeras funções que a família realiza, Kozier, Erb e Olivieri (1994) considera que a mais importante é a de proporcionar apoio emocional e segurança aos seus membros mediante o amor, a aceitação, o interesse e a compreensão. A componente afectiva é enfatizada pelo autor, isto porque, mantém as famílias juntas, dando aos seus membros o sentido de pertença, também valorizado por Minuchin (1982). É este sentimento de pertença que conduz a um sentimento de identidade familiar. Moreira (2001) acrescenta às funções já descritas as funções de saúde da família, considerando como função básica da família proteger a saúde dos seus membros e proporcionar cuidados quando necessitam. A importância atribuída pelos autores a estas funções reside no facto de ser no seio da família que os seus membros desenvolvem o conceito de saúde, adquirem hábitos de saúde e estilos de vida saudáveis. É na família que se desenvolve um sistema de valores, crenças e atitudes face à saúde e à doença.

A forma como a família desempenha as suas responsabilidades no cuidar os seus membros é influenciada por factores tais como a estrutura, divisão/ repartição do trabalho, estatuto socioeconómico e etnia.

A família tem sofrido profundas modificações ao longo da história que visam a sobrevivência do sistema familiar, compartilhando ou transferindo para outros agentes sociais algumas das funções consideradas até então como exclusivamente familiares, nomeadamente a de socialização e a de protecção dos seus membros, desempenhadas hoje em grande escala pela escola, serviços sociais e de saúde. Baseado nas mudanças institucionais e no conhecimento cada vez mais profundo das necessidades pessoais e sociais dos indivíduos, as funções de socialização, afectivas e de protecção adquirem uma importância cada vez maior.

Ao longo dos tempos as famílias, independentemente da sua estrutura desenvolvem o seu equilíbrio, onde cada membro tem o seu lugar. O equilíbrio familiar é quebrado perante a doença grave de um dos seus elementos, implicando uma mudança global e qualitativa do sistema familiar. Momentos deste tipo levam o sistema familiar a vivenciar situações de crise geradoras de grande *stress* na medida em que a crise é sentida como uma ameaça em virtude da imprevisibilidade dos acontecimentos e das necessidades de mudança. *“A doença afecta o indivíduo, no seu todo, em todas as suas dimensões, biológicas, psicológica, espiritual e social, repercutindo os seus efeitos na unidade familiar e nos padrões de interacção estabelecidos”* Bonilla citado por Moreira (2001, p.24). O confronto com a doença de um dos membros gera em todo o sistema familiar ansiedade e *stress*. Surgem preocupações relativas à gravidade da doença e suas implicações. Desta forma a doença de um dos seus membros converte-se em doença familiar. O início da doença constitui uma situação de mudança para o sistema familiar, pois implica um processo de reajustamento da sua estrutura, papeis, padrões de comunicação e das relações afectivas dos seus membros. A unidade familiar vive um processo de ruptura do estilo de vida, da privacidade e dos rendimentos (Moreira, 2001).

Cuidar de uma pessoa dependente afecta o cuidador e os restantes membros da família, tendo este a necessidade de reorganizar a esfera profissional e familiar, passando a ter menos tempo para si e para os outros, eventualmente com perda do emprego, vendo-se privado do seu descanso, das actividades sociais e de lazer e deparando-se por vezes com problemas relacionais e de saúde (Silva, 2006).

É a própria família e dentro desta principalmente as mulheres que assumem a responsabilidade da prestação de cuidados a um membro doente (Escuredo Rodríguez, Díaz Álvarez e Pascual Cortés, 2001). Acresce a este papel da mulher a realização de tarefas domésticas e cuidar dos filhos, apesar de também elas integrarem o mundo laboral.

Actualmente a sociedade em geral, e os profissionais de saúde em concreto, deparam-se com diferentes modelos de família, nos quais a estabilidade das relações pode encontrar-se alterada, aspecto que não se pode negligenciar quando se pretende compreender os processos relacionados com a saúde familiar (De La Cuesta, 1995).

Factores como as famílias cada vez mais pequenas, as mulheres a integrarem cada vez mais o mundo laboral, aumento do número de divórcios, mães solteiras e a cada vez maior mobilidade familiar diminuem a disponibilidade da cuidadora tradicional ou seja da mulher adulta (De La Rica e Hernando, 1994).

No entanto e independentemente das alterações sofridas pela família, fruto de um conjunto de fenómenos socio-demográficos e económicos com implicações na capacidade de cuidar da família, esta continua a ser a instituição de apoio mais importante na doença crónica (De La Cuesta, 1995, 2004; Paúl, 1997; Pereira, 2002). Pelo que a problemática da prestação de cuidados informais requer uma profunda reflexão, uma vez que a imagem da família solidária com os seus membros mais velhos, cuidando destes no seio familiar, está profundamente enraizada nos valores culturais da sociedade (De La Cuesta, 1995; Figueiredo e Sousa, 2001).

O cuidado domiciliário exige cada vez mais que os cuidadores sejam detentores de um leque de conhecimentos e habilidades cada vez mais complexas (Schumcher *et al*, 2000).

Os doentes apresentam um comportamento instável e imprevisível. O processo de deterioração cognitiva transforma-os em perfeitos desconhecidos e a evolução da doença torna-os cada vez mais dependentes (De La Cuesta, 2004). À medida que a doença avança, as relações familiares vão-se alterando e surgem complicações para lidar com estas mudanças (Wackerbarth, 1999).

Um estudo realizado pela Pfizer em 2001 mostra que as manifestações da doença que mais afectam o cuidador e que acarretam maiores implicações emocionais para o cuidador estão relacionadas com os aspectos evolutivos da doença: perdas de memória, dificuldades na linguagem e na comunicação e alterações da personalidade (APFADA, 2004). Também Rundqvist (1999) verificou que o principal problema dos cuidadores de doentes com demência reside na comunicação, ou seja, na capacidade de compreender os desejos do doente.

Cuidar de um doente implica uma relação e não meramente a execução de um determinado número de tarefas. Salienta-se pois o sofrimento emocional decorrente deste processo, Karp e Tanarugsachock (2000) consideram que o lidar com as emoções é o aspecto central e problemático dos cuidadores de doentes com patologia mental. O estudo realizado por estes autores evidencia que as dificuldades e os constrangimentos com que se deparam os cuidadores exigem um árduo esforço no sentido de interpretar as suas obrigações e sentimentos. Permitiu, ainda, a identificação de quatro momentos de inflexão diferentes na relação cuidador/doente: o primeiro corresponde ao período que antecede o diagnóstico e no qual o cuidador experimenta um vazio emocional; o segundo aquando do diagnóstico em que surgem sentimentos de esperança, compaixão e simpatia; quando o cuidador se apercebe de que a doença mental pode não ter um carácter reversível, surgem sentimentos de raiva e ressentimento e por fim quando

admite que não pode controlar a doença diminui o seu envolvimento sem se sentir por isso culpado.

O luto e as perdas constituem um aspecto fulcral no cuidado de doentes de Alzheimer. Existem cuidadores que vivenciam o luto desde o diagnóstico (Morgan e Laing, 1991). Em estudos realizados com o objectivo de analisar o sentimento de perda e o luto antes e depois da morte do doente revelaram que os cuidadores consideram que os doentes tem múltiplas e sucessivas mortes (De La Cuesta, 2004).

Existem cuidadores que consideram, face ao processo de deterioração que um doente de Alzheimer sofre, que este vai morrendo em vida (Bieglel, Salers e Schulz referidos por De La Cuesta, 2004). Torna-se difícil superar o luto provocado pela perda de uma mãe ou companheira que ainda está fisicamente presente. De La Rica e Hernando (1994) referindo Jacques consideram que o luto vivenciado por um familiar de um doente demenciado difere do luto decorrente da morte de um ente querido, por um lado a pessoa continua viva e até pode estar fisicamente saudável e por outro lado este processo pode demorar períodos de tempos longos.

Guimaraes e Partezani Rodrigues referem que existem cuidadores que se sentem presos ao doente de que cuidam e que de igual forma a sua vida vai terminando em simultâneo com a do doente. No estudo realizado salienta-se o relato de um cuidador que expressa claramente esta ideia "... para viver para eles, nós temos que matar a nossa vida" (1999, p.21).

Os cuidadores não se confrontam apenas com problemas complexos decorrentes da gestão de uma doença complexa e frustrante, como também se confrontam com preocupações éticas decorrentes do papel de cuidador (Pratt, Scmall e Wright, 1987 referidos por De La Rica e Hernando, 1994). A falta de reciprocidade entre a pessoa que recebe determinado cuidado e a pessoa que o presta geralmente não é valorizado, contudo, pode algumas vezes resultar frustrante, uma vez que o comportamento desinteressado unicamente é apoiado por um mecanismo interno, próprio de cumprimento do dever (Guilleard referido por De La Rica e Hernando, 1994).

Cuidar é um processo complexo e dinâmico, em constante modificação ao longo dos tempos, nomeadamente no que se refere às necessidades e sentimentos da pessoa que recebe os cuidados e do cuidador, em função da evolução da doença, da situação de dependência, do contexto e fase do ciclo vital familiar, das redes de apoio social, dos sistemas de crenças e, principalmente da forma como o cuidador percepção este conjunto de factores (Paúl, 1997).

3. Sobrecarga Física, Emocional e Social dos Cuidadores Informais

Cuidar constitui uma experiência que acarreta a necessidade de definir e de redefinir as relações e os papéis, implica custos familiares, sociais e de saúde, sendo considerado um dos acontecimentos que potencialmente mais pode afectar a vida das pessoas (Wullschleger *et al.*, 1996, Santos, 2004). Vários estudos têm confirmado que a prestação de cuidados a familiares idosos portadores de uma doença crónica é factor de *stress* (O'Brien, 2000; Weitzner *et al.*, 2000). Cuidar de alguém é uma tarefa pesada e que acarreta custos físicos e afectivos para quem a leva a cabo (Paúl, 1997). APFADA (2004) considera que a responsabilidade de cuidar de uma pessoa com demência representa uma sobrecarga importante para o cuidador informal, com consequências psicológicas, físicas, sociais e financeiras.

São óbvios os benefícios da existência de um cuidador informal para o doente, mas cada vez mais surge a preocupação com o desgaste que o cuidador sofre, sendo estes frequentemente apontados como as segundas vítimas da doença.

Alguns profissionais de saúde têm vindo, nos últimos tempos, a demonstrar interesse nos efeitos da sobrecarga nos cuidadores informais.

Um estudo de avaliação de factores de risco realizado por Schulz e Beach (1999) conclui que o facto de ser cuidador de um doente de Alzheimer constitui, por si só, um factor de risco para a mortalidade, principalmente quando se trata do cônjuge com idade avançada.

Segundo Braithwaite, referido por Martins, Ribeiro e Garrett (2003), a sobrecarga do cuidador informal é uma perturbação que resulta do facto de se lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo a quem se presta cuidados, correspondendo desta forma à percepção subjectiva que o cuidador tem das ameaças às suas necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas. Para a autora cuidar de um familiar idoso e/ou dependente é um processo contínuo, raramente reversível que encerra cinco situações de crise: consciência da degeneração, imprevisibilidade, limitações de tempo, relação afectiva entre cuidador e sujeito alvo dos cuidados e a falta de alternativas de escolha.

Dilleehay e Sandys (1990) definem sobrecarga como um estado psicológico resultado da combinação do esforço físico, da pressão emocional, das limitações sociais e das exigências económicas que surgem ao cuidar de um doente. George e Gwyther (1986) fazem referência a problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e económicos que podem ser vivenciados pelos cuidadores de indivíduos dependentes.

A sobrecarga à qual o cuidador é submetido e a angústia que daí resulta, são temas bem aprofundados na literatura da especialidade, que classificam o mal-estar do cuidador como resultante da sua intensa e desgastante actividade.

O conceito de sobrecarga baseia-se na representação cognitiva, na medida em que esta tem um papel primordial na avaliação que o cuidador faz da situação, mais do que em características objectivas como a idade, o sexo, a dependência do doente ou a patologia. A imagem de um determinado acontecimento pode conduzir a interpretações e comportamentos diferentes numa mesma realidade. A percepção desempenha o papel de mediador cognitivo das respostas do cuidador a cada situação em determinado momento (Brito, 2001).

Em alguns estudos sobre a sobrecarga dos cuidadores informais propôs-se a distinção entre sobrecarga objectiva e subjectiva.

A sobrecarga objectiva está directamente relacionada com a situação de doença e dependência, com o tipo de cuidados necessários e com as repercussões da situação na vida do cuidador informal relativamente à saúde, emprego, vida social, aspectos económicos, etc (Roig, Abengózar e Serra, 1998; Brito, 2001).

Por outro lado, a sobrecarga subjectiva relaciona-se com os sentimentos e emoções inerentes à situação de cuidar, incluindo a forma como o cuidador sente a situação de sobrecarga e o seu grau de desânimo, ansiedade ou depressão (Morris, Morris e Britton, 1989; Roig, Abengózar e Serra, 1998). Poderá então afirmar-se que a sobrecarga objectiva está mais relacionada com as tarefas de cuidar, ao passo que a sobrecarga subjectiva está mais associada às características pessoais do cuidador, deste modo, e como refere De la Cuesta (2004), qualquer medida de avaliação da sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais deve integrar estas duas perspectivas.

Paúl (1997) referindo Lazarus e DeLonguis (1983), defende que para a avaliação da sobrecarga subjectiva terá de se ter em linha de conta, não apenas variáveis objectivas, mas também todo um conjunto de variáveis mediadoras que influenciam a resposta emocional do cuidador, como por exemplo o tipo de relação afectiva com a pessoa cuidada, o grau de apoio sentido, as estratégias de *coping* utilizadas e os significados atribuídos à situação.

Apesar da existência de factores objectivos associados às características clínicas da doença e dos factores do meio que influenciam a sobrecarga, assumem cada vez maior relevância os aspectos relacionados com a percepção do cuidador relativamente à situação (Garre-Olmo *et al.*, 2000). O *stress* relacionado com a situação de cuidar de alguém está mais associado aos elementos emocionais da situação e à forma como ela é

percepcionada pelo cuidador, do que ao número de tarefas objectivas ou grau de dependência física ou mental do doente (Paúl, 1997)

Alguns estudos desenvolvidos por Zarit, Reever e Bach-Peterson (1980) e Robinson referido por Morris, Morris e Britton (1988) procuraram avaliar o grau de sobrecarga subjectiva através do estudo da correlação directa entre medidas de bem-estar ou ansiedade e certas variáveis objectivas, como o grau de demência ou o tipo de demência, tendo verificado uma grande diversidade de respostas entre as várias amostras de cuidadores informais.

Segundo Paúl (1997) a avaliação da situação pelo cuidador depende, em grande parte, do significado pessoal que este atribui aos acontecimentos, em função de características mais ou menos estáveis da sua personalidade. Contudo, é objecto de um constante processo de mudança e reformulação, como resultado de mudanças no meio ambiente ou da relação da pessoa com esse meio. A compreensão do impacto dos acontecimentos e das respostas dos indivíduos deverá ser feita à luz destas características.

No entanto, e apesar do papel fundamental da forma como o cuidador informal percebe a situação, não se pode descurar os aspectos objectivos da prestação de cuidados e, como tal, o desenvolvimento de sistemas sociais de apoio adaptados às necessidades dos cuidadores informais.

Alguns autores como Nolan *et al.* referidos por Brito (2001) salientam a importância das “pausas nos cuidados” que poderão inclusive passar por internamentos temporários, como estratégias que irão influenciar de forma significativa as condições objectivas da situação dos cuidadores informais, assim como a percepção de todos os aspectos inerentes à situação.

Tendo em conta o aspecto dinâmico do processo de cuidar de um doente de Alzheimer, a sobrecarga que lhe está associada pode ser explicada através de três modelos, o primeiro designado de modelo “clássico” que descreve um aumento progressivo da sobrecarga, o segundo designado por modelo “bimodal” que descreve dois picos, um no início da patologia e outro na fase final da mesma e por fim o modelo “flutuante” que defende que a sobrecarga varia ao longo do tempo em função das alterações do estado do doente e dos efeitos destas no cuidador informal (Garre-Olmo *et al.*, 2000).

A situação de doença prolongada de um familiar pressupõe uma crise geradora de *stress*, uma ameaça ao equilíbrio pessoal, familiar e social (Paúl e Fonseca, 2001). Perante situações ameaçadoras e, na ausência de mecanismos imediatos de resolução dos problemas, o cuidador informal fica exposto a uma situação problemática, que pode provocar um estado de desorganização psicossocial, muitas vezes acompanhado por

sentimentos como a ansiedade, a culpa e o medo. Este estado de mal-estar e tensão não é tolerável por períodos prolongados de tempo, daí que o indivíduo mobiliza as capacidades de *coping* que o poderão levar a uma adaptação positiva ou a um ajustamento não saudável com consequências emocionais negativas (Ogden referido por Santos, 2004).

O indivíduo responde de forma inapropriada à situação de crise, quando se verifica que as suas capacidades de adaptação estão limitadas e o *stress* se sobrepõe. Em todo este processo é reconhecida a importância de alguns recursos intrínsecos e extrínsecos ao indivíduo, capazes de o auxiliar a enfrentar e resolver favoravelmente a crise. Desta forma as características sócio-demográficas e pessoais como o sexo, a idade, estatuto sócio-económico, escolaridade e o nível de maturidade de cada indivíduo são passíveis de influenciar mecanismos e estratégias de *coping*. Também as crenças filosóficas e religiosas e o contexto cultural, conferem um nível diferente de saúde e energia. Os factores hereditários predis põem a diferentes susceptibilidades e riscos. A forma como os indivíduos foram preparados para enfrentar separações, perdas pessoais, materiais e económicas, o modo como se valorizam as situações e as expectativas são factores influentes neste processo. As características da doença como a cronicidade, dependência, exigências dos cuidados constituem-se, também, mediadores neste processo. O tipo de relação afectiva existente, anteriormente, entre cuidador e doente, assim como o suporte social, familiar e dos amigos, recursos comunitários, experiências anteriores decorrentes de situações similares e as características do ambiente físico e sócio-cultural influenciam as tarefas adaptativas que o cuidador informal terá que enfrentar (Moos referido Santos, 2004).

Pearlin *et al.* (1990) conceberam um modelo conceptual adaptado ao impacto do cuidado baseado em quatro domínios: contexto do processo e história; os *stresssors*, os mediadores e os resultados ou manifestações da sobrecarga.

O contexto e a história estão relacionados com características do cuidador como idade, sexo, raça, escolaridade, profissão e situação económica. Estas características são responsáveis por diferenças pessoais e determinam oportunidades, privilégios, recompensas e responsabilidades diferentes, ainda que em situações similares. Estas, são variáveis que influenciam os recursos sociais e pessoais necessários para lidar com uma situação nova e determinam expressões e formas de lidar com o *stress*, recursos e factores *stressantes* diferentes. O nível de dependência do doente, a patologia, a cronicidade, o tempo dispendido a cuidar e o grau de exigência dos cuidados constituem aspectos importantes relativos ao contexto, à semelhança da proximidade e da relação

afectiva previamente existente entre doente e cuidador (Pearlin *et al.*, 1990; Santos, 2004).

Os *stressores* correspondem a situações, experiências e actividades problemáticas que contrariam os acontecimentos, interferindo com as expectativas dos indivíduos (Devi e Almazán, 2002). Pearlin *et al.* (1990) distinguem *stressores* primários de secundários. Os primários estão relacionados com a natureza e magnitude das necessidades dos doentes, sendo consequência directa do processo de cuidar, os secundários são consequência dos primários e dizem respeito às percepções emocionais das consequências pessoais, familiares e profissionais decorrentes do processo de cuidar. São exemplos objectivos de *stressores* primários as alterações do comportamento, a função cognitiva do doente e a dependência funcional nas actividades básicas e instrumentais da vida diária. Enquanto a avaliação da sobrecarga percebida pelo cuidador, o isolamento social e a deterioração do relacionamento com o familiar constituem medidas subjectivas. Os conflitos familiares e profissionais, os problemas financeiros, a diminuição das actividades sociais, a sobrecarga emocional, os sentimentos de anulação pessoal, o isolamento, o sentimento de incompetência para o desempenho do papel de cuidador e o não reconhecimento dos ganhos decorrentes da situação, constituem *stressores* secundários (Pearlin *et al.*, 1990; Santos, 2004).

O suporte social disponível e os mecanismos de *coping* de cada individuo são considerados os mediadores mais significativos face a uma situação desencadeadora de *stress*, constituindo-se a existência e a disponibilidade de apoio familiar e social como aspectos fundamentais (Ibidem).

Os resultados correspondem ao bem-estar, à saúde física e mental e à capacidade de manutenção do papel social (Ibidem).

O modelo conceptual de Lawton *et al.* (1989) constituiu um contributo fundamental na conceptualização teórica sobre a sobrecarga e suas implicações no bem-estar do cuidador. Os autores propõem um modelo explicativo do cuidar baseado em dois factores opostos: a sobrecarga e a satisfação. Estes autores defendem que o cuidador informal, ao assumir o papel de principal responsável pelo bem-estar e prestação de cuidados a um familiar dependente, fica sujeito a tensões e agentes geradores de *stress*, mas também a ganhos, nomeadamente, a satisfação e o bem-estar que proporciona ao doente. A satisfação do cuidador representa a percepção subjectiva dos aspectos positivos do processo de cuidado informal. A maioria dos estudos focaliza a sua atenção nos aspectos negativos que o cuidar pode acarretar, na medida em que são estes aspectos que maior relevância apresentam no âmbito da actuação dos profissionais

ligados a estas questões, pois podendo antever e prevenir situações negativas consequentes do acto de cuidar, está-se a zelar pelo bem-estar do cuidador (Salgueiro, 2006).

Para Simões (2003) a sobrecarga e o *stress* que os cuidadores experimentam residem basicamente em dois aspectos: os relacionados com o cuidar da pessoa dependente e as mudanças que esta tarefa implica na vida do cuidador. A grande dificuldade de cuidar surge quando o desempenho desta tarefa implica uma disponibilidade de tempo quase permanente e a responsabilidade recai sobre um único indivíduo, sem consideração pela situação sócio-económica, motivações e tipo de relação entre o cuidador e o sujeito alvo dos cuidados, conduzindo a um desgaste e, por fim, a uma situação de exaustão imposta pelas múltiplas solicitações físicas e emocionais.

Para avaliar adequadamente o impacto familiar e pessoal inerente ao processo de cuidar de um doente de Alzheimer, deve considerar-se que se trata de uma patologia neurológica crónica em que não existe cura e a terapêutica apenas se mostra eficaz no controlo de alguns sintomas nas fases inicial e intermédia da doença, é um processo degenerativo no qual as manifestações tendem a agravar-se progressivamente no sentido da incapacidade total do doente, pelo que a dependência do doentes em relação aos cuidadores é cada vez maior, exigindo uma dedicação exclusiva (Schulz, 2000).

Estudos realizados sobre a sobrecarga do cuidador informal permitiram identificar eventuais factores de risco, relacionados quer com o doente quer como o cuidador (Morris, Morris e Britton, 1988; Artaso, Goñi e Biurrun, 2003). No que diz respeito ao doente foram considerados factores de risco: demência num estágio avançado; longo curso da doença; presença de sintomas como confusão, delírios, alucinações, agitação e agressividade; presença de incontinência, vômitos e escaras de decúbito; perturbações do sono e a existência de múltiplas patologias. Relativamente ao cuidador identificaram-se como factores de risco: possuir previamente uma má saúde física; antecedentes de depressão ou transtornos da personalidade; não ter cônjuge ou amigos próximos; não morar com outros familiares; ser idoso; sem outra actividade para além do cuidar; baixo nível sócio-económico; sem apoios sociais e desconhecimento sobre a doença e a forma de lidar com ela.

Pode concluir-se que assumir o papel de cuidador tem repercussões em todas as esferas da vida do indivíduo. Frequentemente surgem problemas de *stress*, de saúde mental e física, ansiedade, sentimentos de frustração, inquietação e uma preocupação constante.

- Sobrecarga Física

Os cuidadores de um doente de Alzheimer manifestam pior saúde comparativamente com outros membros da família que não cuidam, apresentam maior incidência de problemas orgânicos tais como distúrbios músculo-esqueléticos, cardiovasculares, gastrointestinais, respiratórios e alterações ao nível do sistema imunológico (Gallant e Connell, 1998; Schulz *et al.*, 1995; Webber, Fox e Burnette, 1994). É frequente os cuidadores referirem cansaço físico e fadiga pela acumulação de funções, eles cuidam da casa, dos restantes membros da família, desempenham em algumas situações uma actividade laboral e cuidam do doente, sendo conscientes da deterioração gradual da sua saúde física.

Weitzner *et al.* (2000) referem que os cuidadores estão mais dispostos a uma fragilização do sistema imunitário, a alterações na resposta do organismo à vacina da gripe, a um aumento do tempo necessário para a cicatrização de feridas e a um aumento da pressão sanguínea, alterações estas, frequentemente vivenciadas num complexo contexto de preocupação constante, de perda, de luto, raiva, de conflito, de culpa e ressentimento, que facilmente podem conduzir a situações de morbilidade aumentada destes cuidadores.

No entanto, e apesar dos problemas de saúde e de reconhecerem padecer esses transtornos, os cuidadores não costumam recorrer aos serviços de saúde, e no que diz respeito à adopção de estilos de vida saudáveis verifica-se que: dormem um número de horas insuficiente, fazem uma dieta desequilibrada, praticam pouco exercício físico, consomem excessivamente tabaco e álcool, automedicam-se, não cumprem tratamentos médicos e/ou o esquema de vacinação (Webber Fox e Burnette, 1994).

- Sobrecarga Emocional e Psicopatologia

Apesar dos problemas físicos, a saúde mental dos cuidadores de doentes de Alzheimer é sistematicamente referida como a dimensão mais afectada (Gallant e Connell, 1998; Roig, Abengózar e Serra, 1998; Murray *et al.*, 1997 Schulz *et al.*, 1995).

Vários estudos têm consistentemente afirmado que o papel de cuidador informal de um doente de Alzheimer representa uma sobrecarga física e psicológica, onde a depressão é uma alteração de saúde que ocorre frequentemente (Eisdorfer 2003). Constituem um grupo com níveis superiores de ansiedade e depressão comparativamente à população

em geral, consomem mais psicofármacos e tem uma pior percepção da sua saúde (Garre-Olmo *et al.*, 2000). Também O' Brien (2000) e Weitzner *et al.* (2000), referem que são frequentes casos de ansiedade, depressão ou sensação de isolamento. Estima-se que 60 a 70 % dos cuidadores familiares de doentes com demência desenvolve *stress* ou outras doenças médicas ou psiquiátricas (O' Brien, 2000).

Rodríguez del Álamo [s.d.] num estudo com cuidadores informais de doentes de Alzheimer verificaram que a ansiedade afectava 54% dos cuidadores e 17% apresentavam depressão ou sintomas depressivos. A hipocondria e outras ideias obsessivas verificaram-se em 17% dos sujeitos, assim como a ideação paranoide. 11% dos cuidadores evidenciavam angustia e pânico e a mesma percentagem de sujeitos (11%) referiram ter por vezes ideias suicidas. Mais de metade dos cuidadores (63%) sentiam-se sufocados pelos problemas, 28% referiu notar que valoriza excessivamente pormenores diários sem importância. Um aumento da irritabilidade foi referido por 17% dos sujeitos, evidenciando comportamentos hostis com o doente e outras pessoas. 17% dos cuidadores demonstrou comportamentos repetitivos como por exemplo o excesso de limpeza. Por sua vez, 69% dos cuidadores desenvolveram problemas psicossomáticos tais como: cefaleias e outras queixas dolorosas; anorexia; tremores; problemas gástricos; palpitações; arritmias; suores; vertigens e dispneia. As insónias ou um sono não reparador foi referenciado por 42% dos sujeitos. 17% demonstravam fadiga crónica e 11% evidenciavam transtornos da memória e da concentração. Verificou-se, ainda, que 54% descuidaram os cuidados com outros familiares e 33% abandonaram alguns cuidados pessoais como ir ao cabeleireiro, a alimentação e o vestuário. Também demonstravam diminuição do interesse em relação à situação laboral, amizades e relação conjugal. O consumo excessivo de café, tabaco, álcool, ansiolíticos e hipnóticos foi referido por 28% dos cuidadores.

Vários aspectos parecem influenciar o bem-estar psicológico dos cuidadores informais, contudo, conhece-se ainda pouco acerca dos “factores de risco” para a saúde destes cuidadores informais (Paúl, 1997; Kulhlman *et al.* referidos por Brito, 2001).

Conforme foi referido por Morris, Moris e Britton (1988) diversos investigadores têm sugerido que as diferenças de sexo poderão ser um factor importante, uma vez que as mulheres tendem a estar mais envolvidas emocionalmente, a manifestar níveis mais elevados de tensão perante as situações e a ter maior dificuldade em aceitar apoio externo para a prestação de cuidados. No entanto, outros estudos apontam para que o sexo será apenas um factor importante no que se refere à pessoa que vai assumir o cuidado, verificando-se que após o assumir dessa responsabilidade não há diferenças significativas no que diz respeito a estes aspectos (Ford *et al.* referido por Brito, 2001).

Paúl (1997) aponta para a existência de uma relação entre a sintomatologia depressiva e as variáveis sexo, grau de parentesco e a situação de emprego, não tendo sido encontrada relação com a idade, o estado civil e o apoio para os cuidados.

Por outro lado, Morris, Morris e Britton (1988) referem-se a relações inconclusivas entre o estado de saúde e depressão do cuidador informal e as características sócio-demográficas, assim como com as variáveis relacionadas com a pessoa cuidada tais como tipo de doença, défice cognitivo e grau de dependência.

Weitzner *et al.* (2000) confirmaram que a personalidade do cuidador constitui uma variável passível de influenciar a capacidade de responder às adversidades (a boa disposição estaria associada a melhores resultados na saúde mental, uma maior dose de optimismo ofereceria maior resistência às depressões).

A relação cuidador/pessoa cuidada antes do processo de doença determina diferenças no impacto psicológico sofrido pelo cuidador. Em relações mais próximas os cuidadores sentem-se bem com eles próprios por ajudar o outro e ficam deprimidos quando não conseguem prestar auxílio, por outro lado em relações não tão estreitas o sentimento depressivo parece estar associado com o cansaço resultante da situação de prestação de cuidados (Weitzner *et al.*, 2000).

O *stress* emocional gerado pelo papel de cuidador é agravado pelas dificuldades em controlar o próprio tempo, as relações afectivas, as angústias, as tristezas, os medos, a dependência do doente e múltiplas responsabilidades. Podem surgir sentimentos de raiva, ressentimento e amargura desencadeados pelas responsabilidades e privações, chegando o cuidador a desejar secretamente a institucionalização ou até mesmo a morte do doente, desejos que geram sentimentos de culpa. O cuidador pode transformar-se numa pessoa intolerante, facilmente irritável, amarga no emprego e em casa e distanciar-se emocionalmente da pessoa de quem cuida, assumindo uma postura de frieza e indiferença (Marques, 2007).

- Sobrecarga Social

A vida social do cuidador também é afectada, sendo que a falta de tempo disponível para cuidar de si é o factor referido com maior frequência como gerador de *stress* (George e Gwyther, 1986). Os cuidadores podem sentir-se física e emocionalmente condicionados ao ponto de as suas vidas se centrarem apenas no facto de cuidarem desta pessoa, sentindo-se culpados se alguma vez pensam em si próprios.

Marques (2007) refere que os cuidadores experimentam mudanças no estilo de vida que diminuem, alteram e dão origem a insatisfações na sua vida social e interferem, de igual forma, nas relações profissionais e familiares. O estado e as solicitações do doente podem absorver todo o tempo do cuidador, diminuindo os contactos sociais e conduzindo ao isolamento. O cuidador não tem tempo para si devido à sobrecarga de actividades dirigidas ao indivíduo dependente, verificando-se a diminuição das actividades sociais no meio a que pertence, não tem férias, não tem tempo disponível para passear, para visitar familiares ou amigos e para se divertir. Em situações extremas isolam-se da sociedade e ficam obstinados pela pessoa dependente (Salgueiro, 2006).

As repercussões sociais são também mencionadas por Rebelo (2000) que afirma que “*a absorção/dependência do familiar doente condiciona as relações sociais que acabam por diminuir ou deteriorar, não só pela pouca disponibilidade, como também pelo estigma, que a sociedade continua a alimentar (...)*” (p. 21). A autora verificou no seu estudo que 42,8% dos cuidadores que viram as suas relações sociais diminuídas. A limitação nas actividades sociais dos cuidadores de idosos dependentes foi também encontrada noutros estudos (Rapp e Chao, 2000; Squire, 2005).

A perda de actividades sociais pode desencadear sentimentos de perda de intimidade e de afecto, conduzindo desta forma a um aumento dos sintomas de depressão e dos níveis de ressentimento (Weitzner *et al.*, 2000). Cuidar durante 24 horas por dia pode desencadear *stress* social na medida em que o cuidador se confronta com o afastamento da sua própria família, dos amigos e da sua vida social (Marques, 2007).

Em algumas situações o cuidador vê-se confrontado com a necessidade de abdicar da sua actividade profissional, por esta não ser compatível com o cuidar constituindo também este facto mais um motivo de angústia (Freitas, 2000).

A actividade laboral constitui um elemento fundamental na sobrevivência do sistema familiar quer ao nível económico quer ao nível da integração social permitindo evitar a dependência e a solidão. Quando a situação de dependência é elevada, o suporte familiar escasso e os recursos económicos são poucos, deixar de trabalhar pode ser a única alternativa, no entanto esta situação conduz a dificuldades económicas provocadas pela diminuição dos ingressos e pelo aumento dos gastos com os cuidados ao doente colocando a família face a uma situação complexa de gerir (Domínguez-Alcón, 1997; Imaginário, 2004; Salgueiro, 2006).

Se em algumas situações é possível adaptar os horários laborais no sentido de compatibilizar com a actividade de cuidar, esta hipótese nem sempre é viável, um estudo realizado por Edwards *et al.* (2002) revela que cerca de 20% dos cuidadores abandonam

os seus empregos ou reduzem o horário laboral, resultado idêntico ao de Rebelo (1996) que verificou que 26,4% dos cuidadores deixam de trabalhar.

A esfera familiar altera indiscutivelmente o movimento natural do ciclo de vida familiar, podendo verificar-se mudanças ao nível da individualidade e da autonomia de todos os membros da família, alguns poderão ter necessidade de alterar ou desistir dos seus projectos de vida. A prestação de cuidados implica um aumento das responsabilidades que pode conduzir à modificação dos papéis de cada membro da família.

No seio familiar podem surgir conflitos entre pais e filhos ou entre irmãos, quando surge a necessidade de cuidar de um pai ou mãe numa situação de dependência, motivados pela dificuldade na partilha de responsabilidades (Paúl, 1997). O cuidador e os familiares podem entrar em desacordo relativamente a comportamentos, atitudes e decisões que alguns possam assumir (Imaginário, 2004). Fernandes *et al.* (2002) referem com principais factores envolvidos nos conflitos familiares a falta de atenção com alguns membros da família nomeadamente filhos e cônjuges, as críticas dos familiares em relação aos cuidados prestados e a institucionalização do doente defendida por alguns familiares.

3.1. Factores que influenciam a Sobrecarga

Grande parte da investigação desenvolvida tem-se centrado fundamentalmente na sobrecarga dos cuidadores e as variáveis que a podem influenciar (Carrasco e Artaso [s.d.]). Contudo o elevado número de variáveis relacionadas com o cuidador informal e com o contexto, faz com que exista uma grande variedade na capacidade revelada pelos cuidadores informais para enfrentarem as suas responsabilidades e torna complicado o estabelecimento de modelos preditivos (Garre-Olmo *et al.*, 2000).

Jerrom *et al.* referidos por Carrasco e Artaso [s.d.] consideram como principais factores envolvidos: i) a gravidade da demência e os problemas comportamentais apresentados pelo doente; ii) o tipo de relação entre cuidador e doente; iii) estratégias de *coping*; iv) apoio social. No que diz respeito à gravidade da demência alguns trabalhos realizados não encontraram relação entre a gravidade da doença e os níveis de *stress* dos cuidadores.

Um estudo desenvolvido por Garre-Olmo *et al.* (2000) mostrou que a deterioração cognitiva não constitui um factor significativo de sobrecarga, no entanto, os sintomas não cognitivos e a progressiva incapacidade para as actividades de vida diária relacionam-se

de forma significativa com a percepção de sobrecarga. Resultados similares foram encontrados por Carrasco e Artaso [s.d.] num estudo realizado com cuidadores de doentes que frequentavam um centro de dia Geriátrico, verificando-se que a sobrecarga, avaliada através da escala de Zarit, apresentava uma correlação mais forte com a gravidade dos transtornos comportamentais do que com a deterioração cognitiva e que a intenção de institucionalizar os doentes se correlaciona com a intensidade da sobrecarga. A presença de transtornos do comportamento encontra-se associada de forma significativa e negativa com a saúde e o bem-estar do cuidador, sendo que esta associação é ainda mais forte quando a utilização de serviços de apoio é escassa (Lieberman e Fisher, 1995). Donaldson, Tarrier e Burns (1998) verificaram que a presença de distúrbios comportamentais é o factor que melhor prediz a sobrecarga.

Contudo os efeitos decorrentes de cuidar de uma pessoa idosa variam em função do tipo de assistência prestada, a sua intensidade e duração, verificando-se um elevado número de sintomas de *stress* e sentimentos negativos que aumentam proporcionalmente ao curso da demência (Lieberman e Fisher, 1995). No entanto Donaldson, Tarrier e Burns (1998) encontram resultados opostos, tendo verificado que a duração da demência não influencia a sobrecarga.

Relativamente à relação doente/cuidador estudos realizados por Cantor referido por Carrasco e Artaso [s.d.] mostraram que a proximidade aumenta o grau de *stress*, desta forma a tensão emocional é menor em cuidadores não familiares do que em cuidadores familiares. Deste modo a relação previamente existente entre doente e cuidador deve ser considerada, uma vez que uma percepção negativa da mesma, poderá constituir-se como um factor importante na explicação da saúde mental dos cuidadores informais, embora Donaldson, Tarrier e Burns (1998), num estudo com cuidadores de doentes de Alzheimer verificaram que a relação entre doente e cuidador não influenciou a sobrecarga.

A institucionalização do doente pode também ser determinada pela qualidade da relação, num estudo longitudinal com a duração de um ano realizado com cuidadores de doentes com demência que frequentavam um centro de dia Jerrom *et al.* referidos por Carrasco e Artaso [s.d.] observaram decorridos seis meses que uma relação prévia deficiente entre cuidador e doente predizia 25% da institucionalização.

Relativamente às estratégias de *coping* parece ser mais provável que os cuidadores sofram de depressão e ansiedade quando sentem que não têm controlo sobre o comportamento dos seus familiares e sobre as suas reacções emocionais, verificando-se

que a percepção da eficiência das estratégias de *coping* influencia a auto-estima e a saúde mental (Carrasco e Artaso [s.d.]).

O apoio social parece também um factor de extrema importância quando o cuidador sofre várias tensões, na medida em que a insatisfação dos cuidadores com o pouco apoio prestado é sinónimo de depressão (Weitzner *et al.*, 2000), e é possível observar uma relação entre o apoio social disponível e a diminuição da sobrecarga do cuidador (Czaja, Eisdorfer e Schulz, 2000). Contudo mais uma vez a percepção subjectiva parece ter um papel fundamental mostrando alguns estudos que quer o apoio formal e o informal não têm impacto na diminuição dos níveis de *stress* do cuidador, parecendo a questão residir na forma como este apoio é percebido, podendo concluir-se que a percepção subjectiva da situação é decisiva no momento de referir sobrecarga ou alívio da mesma (Marks e Sykes referidos por De La Cuesta, 2004).

Admite-se de uma forma geral que a implicação emocional das mulheres é maior, o que pode levar a níveis superiores de sobrecarga comparativamente com os cuidadores do sexo masculino (Donaldson, Tarrier e Burns, 1998; Garre-Olmo *et al.*, 2000; Marques, 2007). No entanto também se verifica que estes últimos recebem mais ajudas quer técnicas quer na gestão dos tempos livres (Santos, 2005; Carrasco e Artaso[s.d.]). Porém Santos (2004) não encontrou diferenças significativas na sobrecarga entre homens e mulheres.

A idade parece ser uma variável directamente associada com a sobrecarga, sendo que cuidadores mais jovens apresentam maior capacidade para lidar com as situações problemáticas (Braithwaite e McGown, 1993), mostrando-se os cuidadores mais velhos mais vulneráveis, apresentando níveis elevados de sobrecarga (Santos, 2004), no entanto, estudos desenvolvidos por Riedel, Fredman e Langerberg (1998) e Marques (2007) apontam no sentido oposto, constatando que os cuidadores mais jovens evidenciavam mais dificuldades na resolução de situações difíceis. Contudo, outros estudos não encontraram qualquer relação entre a sobrecarga e a idade (Garre- Olmo *et al.*, 2000; Santos, 2005)

Cuidadores com níveis de escolaridade superior evidenciam menor sobrecarga, apresentando maior facilidade em lidar com os problemas, valorizando mais os aspectos positivos relacionados com o trabalho que desenvolvem (Riedel, Fredman e Langerberg, 1998; Santos, 2004). Cuidadores com mais formação possuem mais conhecimentos sobre os recursos sociais e mostram-se mais aptos para recorrer às redes de apoio, por outro lado, de uma forma geral, pessoas com mais formação possuem, também, rendimentos superiores o que se revela decisivo para atenuar a sobrecarga financeira

(Santos, 2004). Cuidadores com menor nível sócio-económico evidenciam maior sobrecarga financeira, menores mecanismos de eficácia e controlo e maior sobrecarga global (Marques, 2007). Porém, Santos (2005) não encontrou qualquer relação entre a escolaridade e a sobrecarga.

O tempo dispendido a prestar cuidados, ou seja, o número de horas diárias dispendidas para cuidar, parece aumentar a sobrecarga, desta forma cuidadores que prestam mais tempo de assistência apresentam maior sobrecarga (Riedel, Fredman e Langerberg, 1998).

À medida que o tempo decorre é habitual que os cuidadores se adaptem à situação e seria de esperar que os níveis de sobrecarga fossem diminuindo com o evoluir dos anos da situação de cuidar, contudo parece que a evolução do processo não é assim tão linear, tendo-se verificado percentagens significativas de cuidadores com níveis preocupantes de sobrecarga e que desempenham o papel há muitos anos (Santos, 2004).

Os cônjuges parecem estar mais sujeitos a sobrecarga comparativamente a outros graus de parentesco (Santos, 2004; Santos, 2005), apresentam níveis superiores de ansiedade e depressão quando comparados com as filhas/noras. A justificação encontrada reside no facto dos cônjuges valorizarem mais as situações de dependência, assim como as suas repercussões ao nível da dinâmica e da qualidade de vida de ambos, enquanto que as filhas/noras valorizam a família nuclear e o trabalho (Santos, 2004). Num estudo realizado por Costa e Silva referido por Veríssimo (2001) sobre bem-estar psicológico subjectivo de mulheres adultas, filhas e cuidadoras de idosos com doença crónica, concluiu-se que cuidar de mães idosas portadoras de um doença crónica se reflecte na experiência subjectiva de bem-estar psicológico. No entanto quando se comparam as filhas com as esposas verifica-se que as primeiras referem maiores dificuldades na função social (Riedel, Fredman e Langerberg, 1998). Em oposição, estudos desenvolvidos por Donaldson, Tarrier e Burns (1998) e Marques (2007) demonstram que os cônjuges apresentam níveis inferiores de sobrecarga, comparativamente com outros familiares.

O facto de co-habitar com o doente pode determinar níveis diferentes de sobrecarga, sendo os resultados de vários estudos bastante controversos. Se por um lado os cuidadores que vivem no mesmo domicílio do doente com síndrome demencial referem mais *stress* do que aqueles que vivem separadamente (George e Gwyther, 1986), por outro, Marques num estudo realizado com cuidadores de doentes de AVC verificou que os cuidadores que co-habitam com o doente apresentam menor sobrecarga. Garre-Olmo

et al. (2000) verificaram que o facto de viver com o doente não representava diferenças na sobrecarga percebida, resultados idênticos aos encontrados por Donaldson, Tarrier e Burns (1998) num estudo com cuidadores de doentes de Alzheimer.

Os aspectos relacionados com o cuidador, tais como percepção e avaliação do seu bem-estar, parecem estar fortemente associados com a sobrecarga, o mesmo não se verificando com as características do doente. Constituindo preditores importantes a percepção da saúde física e psicossocial (Anderson *et al.* citados por Santos, 2004).

A institucionalização do doente surge como última alternativa para aliviar a sobrecarga do cuidador, no entanto, Whitlatch *et al.* (2001) referem que a tensão e a preocupação sentida pelos cuidadores não termina com a institucionalização dos doentes.

Ultimamente os aspectos positivos inerentes ao acto de cuidar têm sido alvo de maior atenção. Sentimentos de orgulho, a procura de significado, as motivações para ajudar, a maior proximidade na relação, a auto estima e o crescimento pessoal podem funcionar como mediadores no processo de cuidar (Paúl, 1997; Lawrence, Tennstedt e Assmann, 1998; Santos, 2004).

Pode-se, pois, concluir que a prestação informal de cuidados pode constituir um factor desencadeador de doença e aumentar os riscos dos cuidadores apresentarem problemas de ordem física ou mental, com repercussões na sua qualidade de vida. Estas consequências devem ser alvo de preocupação por parte dos profissionais de saúde, não só pelos efeitos da doença em si, mas também porque podem impossibilitar o cuidador de prosseguir os cuidados à pessoa que tem a seu cargo. Já em 1988 Morris, Morris e Britton afirmavam que manter um idoso demenciado na comunidade está directamente relacionado com o nível de apoio familiar existente e que a institucionalização pode estar mais relacionada com as atitudes e bem-estar do cuidador do que com a incapacidade do doente. Também Paúl (1997) refere que *as situações de crise e mesmo de ruptura são frequentes, e a única forma de aliviar a sobrecarga pessoal e familiar de quem cuida dos idosos é, de facto, conhecer e poder intervir junto de esta população, antecipando-se às suas necessidades específicas e apoiando o seu esforço, evitando que surjam situações de descompensação que, para além de prejudiciais ao próprio, precipitam frequentemente a institucionalização do idoso, que é afinal o que se pretende evitar* (p.128).

4. Cuidar dos Cuidadores: Intervenções de Enfermagem

Cuidar dos cuidadores é uma necessidade com reflexos na qualidade de vida do cuidador e doente que visa a prevenção de situações de exaustão.

Num país em que a inexistência de medidas conducentes à garantia da qualidade dos cuidados domiciliários e a escassez de recursos são uma realidade, as redes de apoio informal constituem actualmente estruturas a valorizar, assumindo-se como um recurso de grande valor para as pessoas, comunidades e instituições de saúde (Augusto *et al.*, 2002; Mendes, 2005). Contudo o que se verifica é a inexistência de serviços específicos de apoio às famílias cuidadoras de idosos dependentes (Figueiredo e Sousa, 2001; Portugal, 2004; Silva, 2006).

Figueiredo e Sousa (2001) num estudo cujo objectivo era avaliar as necessidades dos prestadores de cuidados a pessoas idosas, concluem que as alterações demográficas e da estrutura familiar, associadas aos custos psicológicos, financeiros e sociais inerentes ao acto de cuidar, tornam urgente a criação de respostas inovadoras.

Torna-se imperativo que o Estado crie e implemente dispositivos sociais, políticos e financeiros capazes de apoiar de forma eficaz os cuidadores. Cuidar de um doente com demência em casa requer uma resposta global, integradora, coordenada e continuada para a qual é necessário identificar novas modalidades de intervenção, organizando melhor os recursos.

Durante um longo período de tempo considerou-se que a prestação de cuidados a pessoas idosas era um problema a que os cuidadores informais, geralmente esposas, filhas e noras, davam ou esperava-se que dessem resposta em privado. O paradigma de intervenção era do tipo assistencial e residual dirigido exclusivamente a idosos gravemente doentes ou sem suporte familiar. Este facto foi constatado no estudo desenvolvido por Imaginário (2004) onde se verificou que os apoios do sistema público são escassos, com particular relevo para os de ordem social e os profissionais de saúde prestam apenas apoio na vertente curativa.

As famílias e concretamente os cuidadores não podem fazer tudo, principalmente quando se está perante um processo que pode durar longos períodos de tempo e ser extremamente complexo.

O Ministério da Saúde ao elaborar o documento com os contributos para um Plano Nacional de Saúde: orientações estratégicas, assume a inexistência do reconhecimento e do incentivo à formação e/ou informação adequada dos prestadores de cuidados informais (Portugal, 2003). Face a esta situação o Plano Nacional de Saúde propõe-se privilegiar uma abordagem centrada na família, capacitando-a para a prestação de

cuidados informais, devendo os serviços de saúde promover a identificação de critérios de fragilidade e de cuidados antecipatórios (Portugal, 2004).

Actualmente, é considerado como um dado adquirido que a compreensão do sistema informal requer uma relação activa e sinérgica com o cuidado formal, e os sistemas informal e formal não podem constituir processos isolados, mas sim complementares. A interface entre os dois sistemas constitui um aspecto fundamental na gestão efectiva dos problemas das pessoas idosas e das famílias cuidadoras, devendo ambos convergir para objectivos comuns assegurando a unidade (Lage, 2005).

O papel do cuidador tem sido reconhecido como central numa abordagem multidisciplinar, na qual interagem diferentes profissionais. É reconhecida a influência que o cuidador tem na evolução da demência concretamente na frequência e gravidade dos problemas comportamentais e na deterioração das capacidades funcionais (Melo, 2005). Tendo por base este pressuposto, o sistema formal deve considerar o sistema e cuidadores informais como parte dos seus recursos, valorizando os seus contributos, reconhecendo as suas necessidades e planeando intervenções cujo objectivo é que a prestação de cuidados informais seja desenvolvida com satisfação para quem recebe os cuidados, para quem os presta e para o sistema formal (Mendes, 2005).

A enfermagem, pela natureza da sua disciplina e pela proximidade que tem com os cuidadores, assume um papel fundamental no apoio dos mesmos, constituindo-se como o elo de ligação entre cuidador e a equipe multidisciplinar, contudo a prática evidencia que esta situação nem sempre se observa.

O projecto de manter um doente no domicílio é necessariamente pluridisciplinar, existindo a necessidade de articular os saberes de diferentes grupos profissionais. O apoio no domicílio do doente e cuidador deve centrar-se numa perspectiva holística, na qual o principal objectivo é manter o doente no mais alto nível de independência possível, minimizando as perturbações comportamentais, num ambiente pouco restritivo, tendo como referência as seguintes linhas orientadoras: manter a máxima qualidade de vida; apoiar as famílias e os doentes nas suas casas; minimizar a morbilidade associada; diminuir o sofrimento; melhorar a auto-estima e a integridade pessoal; otimizar a papel da família e dos cuidadores na prestação de cuidados (Abraham *et al.*, 1994).

O cuidador não deve ser objecto de intervenção, ser submetido a um tratamento, mas sim sujeito de intervenção, desenvolvendo sinergias com os serviços de saúde. É necessário ir para além de orientar, co-implicar e esperar colaboração dos cuidadores na prestação de cuidados. Os cuidadores devem ser encarados como aliados na recuperação e manutenção da saúde das pessoas de quem cuidam, detentores de um

potencial determinado pelas percepções das experiências vividas, que irão influenciar os seus comportamentos aquando da gestão destas mesmas experiências. Esta perspectiva passa de um paradigma em que os cuidadores assumem um papel passivo e de simples receptor de cuidados, conferindo-lhes um papel activo na vivência do cuidado e na tomada de decisões (Ângelo, 2000). Também Mendes (2005) considera que as intervenções dos profissionais de saúde devem ser dirigidas para os cuidadores, encarando-os não unicamente como receptores de cuidados mas também e principalmente como parceiros do cuidar.

A forma como os profissionais de saúde se relacionam com os cuidadores assume uma importância vital quando se aborda a questão da necessidade de apoiar os cuidadores no desempenho do seu papel. Twigg referido por Celma Vicente (2003) identificou três modelos distintos de relacionamento entre cuidadores e profissionais de saúde, que carecem de uma análise que permita a compreensão desta complexa dinâmica: o modelo de substituição ou alternativo em que cada um dos sistemas (formal/informal) constitui um recurso de cuidados diferente, assumindo papéis de forma independente e por vezes delegando funções; o modelo cuidador/cliente assume maior importância no caso das crianças hospitalizadas ou em pessoas com alguma deficiência mental, nos outros casos os cuidadores são geralmente clientes secundários; e o modelo co-cuidador no qual se estabelece uma relação de colaboração entre ambos os sistemas (formal/informal) que intervêm tendo por base a complementaridade, fomentando a colaboração e a aquisição de capacidades.

Na prática o que se verifica é que os serviços de saúde se encontram organizados em torno do doente, sendo que o cuidador se situa numa posição periférica ou também designada de marginal. Nesta lógica os cuidadores são encarados como recursos e consequentemente as intervenções dos profissionais de saúde são orientadas no sentido da manutenção deste papel.

Estudos realizados revelam que os enfermeiros limitam as suas intervenções junto da população idosa a situações de crise, apostando pouco na educação para a saúde, na avaliação das situações, e não prestam apoio de uma forma continuada (De La Rica e Hernando, 1994; Imaginário, 2004; Souza *et al.*, 2007).

Os cuidadores necessitam de ser acompanhados desde o diagnóstico, não sendo a institucionalização ou morte do doente sinónimo do fim deste acompanhamento, na medida em que a institucionalização do doente não pressupõe o abandono do papel e o final da sobrecarga.

No que diz respeito à morte do doente, esta pode significar para alguns cuidadores o alívio da sobrecarga inerente à prestação de cuidados, no entanto, outros experienciam um enorme sofrimento chegando a necessitar de apoio para ultrapassar esta crise (Schulz, 2000).

Seria desejável a constituição de uma aliança entre os profissionais e os cuidadores, contudo e apesar de alguns profissionais possuírem qualidades pessoais e habilidades profissionais para promover o apoio e o conforto de que doentes e cuidadores necessitam, carecem de um referencial teórico que oriente a sua prática (Nolan, Grant e Keady referidos por De la Cuesta, 2004).

Frequentemente os cuidadores referem nos seus relatos o insuficiente apoio que recebem por parte dos profissionais de saúde, tendo necessidade de apreenderem sozinhos e por tentativa erro (Morgan e Zhao, 1993; Kuyper e Wester, 1998; Duarte e Diogo, 2000). Os cuidadores esperam que os profissionais de saúde lhes facultem mais informações sobre a forma de desempenharem o seu papel e como obter ajudas, apelam, também a um maior diálogo com os profissionais (Imaginário, 2004).

A equipe de saúde deverá então, em primeira instância, orientar as suas intervenções no sentido da avaliação das capacidades físicas, psíquicas e emocionais do cuidador, das condições e características da habitação e da situação sócio-económica.

As intervenções terapêuticas junto dos cuidadores informais devem assentar em três vertentes principais: apoio psicológico; educação/informação e sistemas sociais de apoio (Brito, 2001). Os cuidadores necessitam de informação sobre os apoios comunitários, educação sobre os cuidados, atenção sobre as suas necessidades e ajuda no desenvolvimento do processo (Mendes, 2005). Por conseguinte, os dispositivos de ajuda aos cuidadores devem basear-se na informação, formação, suporte, alívio e intervenção psicoterapêutica, numa lógica de coordenação, precocidade e adaptação dos serviços.

A operacionalização das intervenções ao nível do apoio psicológico assenta, maioritariamente na remodelação das cognições do cuidador, através da descoberta de novas formas de *coping* e de novas maneiras de pensar (Brito, 2001; Imaginário, 2004). Os profissionais de saúde deverão identificar cuidadores em situação de maior risco e ajudá-los a identificar ou reduzir as formas de *coping* que perante determinada situação se revelam ineficazes, e a desenvolver novas estratégias para fazer face à situação. Esta abordagem corresponde a uma das mais eficazes formas de intervenção terapêutica junto dos cuidadores no que se relaciona com a saúde mental destes e que acarreta benefícios para todos intervenientes (Nolan *et al.* referidos por Brito, 2001).

Os grupos de auto-ajuda constituem das iniciativas mais importante no sentido de aliviar a sobrecarga, proporcionam apoio emocional, informação, companhia e a possibilidade de interromper temporariamente a actividade de cuidar, centrando a sua intervenção no cuidador e não no doente (Mitchell, 1996).

Também os grupos de apoio são de extremo valor na medida em que contribuem para a redução do isolamento e diminuição dos níveis de *stress* do cuidador, proporcionam apoio prático e moral, ajudam na compreensão de todo o processo de doença e na identificação das suas próprias necessidades (Wilcock referido por De La Rica e Hernando, 1994). É extremamente positivo para os cuidadores saber que os outros compreendem e aceitam como razoáveis os seus sentimentos. Para os cuidadores é importante saber que existem pessoas disponíveis com as quais podem falar sobre o que sentem.

Os grupos de apoio devem ser tidos em consideração e a sua criação e desenvolvimento deve ser estimulada pelos enfermeiros fomentando sentimentos de entre-ajuda e defesa adequada.

É função do enfermeiro fomentar e facilitar a expressão dos problemas, dificuldades e constrangimentos sentidos, valorizando o trabalho desenvolvido pelos cuidadores. Estes profissionais deverão mostrar disponibilidade e abertura para dialogarem e ajudar os cuidadores a enfrentar os problemas e resolver os conflitos resultantes do processo de cuidar, demonstrando respeito pelas crenças e valores envolvidos em todo o processo (Santos, 2004). Saber ouvir, estar desperto para os sentimentos e para a partilha de conhecimentos é fundamental (Duarte e Diogo, 2000). Perceber sentimentos e emoções das pessoas cuidadas e dos cuidadores é uma fonte inesgotável de saberes. Tal como refere Simões (1994) a família deve ser escutada, devem-se criar condições para que possam expressar sentimentos de revolta, angústia, sentimentos de culpa e os profissionais de saúde devem facilitar o diálogo desculpabilizando-os por estes sentimentos, que são inerentes ao ser humano quando frustrado.

Os programas de apoio aos cuidadores promovem o ajuste pessoal do cuidador à situação, aumentam a capacidade de cuidar e facilitam a adaptação às perdas (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2004).

Os cuidadores são agentes de saúde cujo papel é fundamental na resolução de problemas de saúde, no entanto verifica-se que os conhecimentos, habilidades e recursos necessários à consecução deste papel, são muitas vezes insuficientes (Mendes, 2005).

A formação dos cuidadores informais corresponde a uma experiência incipiente em Portugal, contudo começa a ser uma realidade que deve ser alargada (Melo, 2005). A falta de informação e o sentimento de incompetência para a prestação dos cuidados diários são frequentemente referidos como dificuldades percepcionadas, capazes de afectar de forma significativa o desempenho do cuidador e a capacidade de continuar a cuidar, pelo que é necessário pensar em programas de educação do cuidador quer através de programas individuais ou de grupo (Brito, 2001). Alguns estudos têm centrado a atenção na assistência aos cuidadores de doentes de Alzheimer no sentido de os capacitar para lidar com a dependência nas actividades de vida diária e as alterações comportamentais, desenvolvendo intervenções com o objectivo de otimizar a capacidade de autocuidado ou de proporcionar ao cuidador suporte informativo e habilidades técnicas que contribuam para maximizar capacidades e prevenir comportamentos indesejáveis no doente, assim como diminuir a sobrecarga associada ao cuidador, diminuindo o risco de institucionalização (Chang, 1999; Proctor, Martin e Hewison, 2002). A formação sobre os aspectos práticos assume particular importância no sentido de capacitar os cuidadores para lidar com a doença diminuindo estados confusionais e estimulando o doente (Simões, 1994).

A procura de informação é apontada por Nolan *et al.* referidos por Brito (2001) como uma das estratégias de *coping* mais utilizada pelos cuidadores. No entanto as intervenções junto dos cuidadores devem ir para além da informação sobre os recursos de saúde disponíveis e da educação sobre os cuidados a prestar, sendo fundamental atender às necessidades do próprio cuidador, ajudando-o a assumir esse papel.

Os cuidadores merecem e exigem que o sistema formal os comece a ter em consideração considerando-os parte integrante de um sistema, cujo equilíbrio pode influenciar positivamente o processo de doença.

Os programas de treino têm como objectivo aumentar a competência do cuidador para cuidar do doente e baseiam-se em três princípios: educação, prática e aconselhamento. Capacitar o cuidador para cuidar equivale a um processo dinâmico que se desenvolve nos domínios cognitivo, motor e afectivo. O cuidador tem necessidade de compreender a relação existente entre as perdas cognitivas, a incapacidade funcional e as perturbações comportamentais, para encontrar a melhor forma de lidar com o doente (Melo, 2004).

São aspectos fundamentais no processo de capacitação do cuidador do doente de Alzheimer as seguintes áreas de intervenção: a) compromisso funcional nas actividades da vida diária; b) compromisso da comunicação; c) perturbações comportamentais, torna-se fundamental determinar a melhor forma de lidar com as alterações comportamentais,

com especial destaque para a agitação, agressividade, perturbações afectivas, resistência obstinada em realizar determinadas tarefas tais como o despir/vestir e o banho, delírios e alucinações; d) ambiente físico e social; e) co-morbilidade; f) desenvolvimento de estratégias de *coping* e da auto-eficácia percebida (Ibidem).

A capacitação do cuidador não pode assentar apenas na transferência de informação e no desenvolvimento de habilidades, o desenvolvimento da auto-eficácia percebida e de estratégias de *coping* são aspectos essenciais. A opinião do cuidador acerca da sua eficácia pessoal ou seja da capacidade para cuidar com efectividade é o aspecto do auto-conhecimento que mais influencia o quotidiano do cuidador. Verifica-se que os cuidadores com conceito forte de auto-eficácia acreditam e confiam na sua capacidade para atingir os resultados esperados, enquanto que cuidadores que se sentem inseguros relativamente à sua eficácia vêem limitado o âmbito das suas actividades e diminuem o esforço dispendido. A utilização por parte dos profissionais de saúde, nas sessões de educação de técnicas com vista à promoção da auto-eficácia, aumenta nos cuidadores a capacidade de controlo sobre as actividades (Huang *et al.*, 2003).

A preparação e a formação dos cuidadores são eixos fundamentais para uma assistência eficaz e para a diminuição dos níveis de ansiedade e depressão (Eisdorfer, 2003; Santos, 2004), constituindo a ausência de educação e treino um factor preditivo de morbilidade nos cuidadores e de deterioração funcional e alterações comportamentais no doente (Proctor, Martin e Hewison, 2002). Contudo verifica-se que alguns cuidadores demonstram alguma resistência em aderir a um programa de treino ou aconselhamento. Existem cuidadores que se envolvem activamente no processo de aprendizagem, procurando a maior quantidade de informação e formação possível, por outro lado há cuidadores que preferem evitar a informação com o objectivo de diminuir o impacto psicológico ou não se confrontarem com a experiência de outros cuidadores ou com o conhecimento acerca da evolução da doença (Ibidem).

O treino dos cuidadores deve ser acompanhado, supervisionado e avaliado pelos enfermeiros de família no domicílio, devendo a aprendizagem ser ajustada ao contexto real (Santos, 2004). Os enfermeiros devem realizar uma avaliação familiar no sentido de determinar o impacto da situação no sistema familiar e o tipo de apoio necessário para fazer frente, de uma forma eficaz, à situação (Roca *et al.*, 1999).

Apesar da importância da forma como o cuidador percepção as situações e do adequado acesso à informação, não se pode descurar os aspectos objectivos da prestação de cuidados através da criação de sistemas sociais de apoio ajustados às necessidades dos cuidadores (Brito, 2001). Relativamente a este aspecto salienta-se a

noção de “respite care”, ou seja “pausas nos cuidados” cuja finalidade é aliviar o cuidador, de forma periódica, da responsabilidade e exigências inerentes ao cuidado. Este programa específico de intervenção influencia de forma significativa os aspectos objectivos da prestação de cuidados, assim como a percepção dos cuidadores relativamente a todos os aspectos envolvidos na situação e o seu bem-estar, assumindo um papel importante na diminuição da sobrecarga do cuidador. As pausas nos cuidados permitem ao cuidador usufruir de algum tempo para si e realizar outras actividades ou dar resposta a outras obrigações, favorecendo a continuidade do doente no domicílio e evitando a institucionalização. “As pausas nos cuidados” podem incluir diferentes tipos de serviços: serviço de ajuda domiciliária; centro de dia; internamentos temporários ou nocturnos (Carretero Gómez *et al.*, 2006).

Os serviços de ajuda domiciliária consistem na assistência à pessoa dependente durante um período concreto de tempo durante o qual o cuidador pode ausentar-se ou realizar outras tarefas. Este serviço pode incluir a realização de tarefas domésticas, prestação de cuidados de higiene, supervisão e acompanhamento da pessoa dependente (Ibidem). Interessa salientar a este respeito que a realidade portuguesa mostra que a cobertura destes serviços é claramente insuficiente e por outro lado não integra os cuidados que se prendem com o acompanhamento e supervisão dos doentes.

Os centros de dia são outra modalidade que faculta uma intervenção terapêutica junto do doente, para além de permitir ao cuidador beneficiar de uma pausa na actividade de cuidar. Proporcionam assistência sanitária e social, apoio técnico, facilitam o contacto social e combatem o isolamento (Colvez *et al.*, 2002; Carretero Gómez *et al.*, 2006). A este respeito, e no caso concreto dos doentes de Alzheimer, os centros de dia direccionados para estes doentes e que desenvolvem um trabalho fundamental na estimulação cognitiva do doente, são claramente insuficientes.

No entanto nem sempre a permanência no domicílio é possível e sinónimo de qualidade de vida para o doente e cuidador, sendo a institucionalização inevitável, contudo perante esta hipótese devem privilegiar-se as instituições de permanência limitada em detrimento das de duração permanente (INSERSO, 1995). Os internamentos temporários ou nocturnos consistem no ingresso da pessoa dependente numa residência, hospital ou outro tipo de instituição durante 24 horas por dia por um período variável em função das necessidades do cuidador (Carretero Gómez *et al.*, 2006). Esta modalidade é provavelmente a menos desenvolvida no contexto nacional, não sendo prática comum o internamento temporário dos doentes para aliviar a sobrecarga do cuidador.

Os serviços de ajuda domiciliária assim como os centros de dia encontram-se associados de forma significativa com o bem-estar físico e psicológico dos cuidadores informais, já no caso dos internamentos temporários a sua relação com a sobrecarga não é suficientemente clara (Carretero Gómez *et al.*, 2006). Os cuidadores que têm apoio deste tipo de serviços apresentam níveis inferiores de *stress*, ansiedade, depressão e sobrecarga, um número menor de doenças e menos sentimentos de raiva e mais sentimentos positivos (Lyons e Zarit, 1999). Evidenciando menor isolamento social e emocional e níveis superiores de autoestima, assertividade e de controlo das suas próprias vidas (Bourgeois, Schultz e Burgio, 1996).

No entanto a relação entre a utilização dos recursos de apoio formais e a sobrecarga do cuidador é complexa (Carretero Gómez *et al.*, 2006). Um estudo realizado por Morris, Morris e Britton (1989) mostrou que os cuidadores que usufruíam de apoio dos serviços apresentavam níveis elevados de tensão e depressão. A persistência da sintomatologia depressiva também foi encontrada por Bourgeois, Schultz e Burgio, (1996). No caso concreto dos internamentos temporários verificou-se que estes aumentam a ansiedade e a angústia dos cuidadores que se interrogam acerca da qualidade da assistência prestada, considerando que o melhor para o doente é serem cuidados por eles e no seu domicílio (Simon, Kumar e Kendrick, 2002).

As contradições encontradas na relação entre a assistência formal e a sobrecarga do cuidador sugerem que existem múltiplos factores envolvidos. A utilização dos serviços de apoio formal pode ter efeitos negativos se os cuidadores percebem os serviços como carecendo de fiabilidade, qualidade ou por outro lado não se encontram ajustados às necessidades dos cuidadores. Outras explicações para os resultados contraditórios encontrados em relação à utilização dos serviços e a diminuição da sobrecarga prendem-se com o facto de a utilização ser mínima e como tal o efeito é mínimo na diminuição da sobrecarga e por outro lado o facto dos cuidadores recorrerem a este tipo de serviços quando se encontram em situações extremas ou seja tardiamente. Com base nestes dados verificam-se melhores resultados na diminuição da sobrecarga quando a utilização dos serviços se faz de uma forma preventiva e não como uma medida de emergência (Carretero Gómez *et al.*, 2006).

Não se pode descurar, ainda, aspectos como o facto de o número de horas prestadas por estes serviços ser reduzido, e desta forma não produzir efeitos na diminuição da sobrecarga, para além do facto dos cuidadores aproveitarem este período de tempo para dar resposta a outras obrigações, e não para descansar ou realizar algumas actividades de lazer. Por fim outra explicação plausível, tem a ver com a inexistência de uma avaliação prévia e adequada da situação.

Para complementar esta análise, não pode esquecer-se que em determinados contextos, as dificuldades residem de facto no acesso e disponibilidade dos serviços de apoio formal. O acesso à informação sobre os serviços disponíveis, quer a nível regional ou nacional, pode ajudar o cuidador a sentir um maior apoio e assume-se como crucial na hora de fazer escolhas e tomar decisões (Santos, 2004).

A melhoria e o sucesso do apoio aos cuidadores passa por uma avaliação individual, baseada numa abordagem multidimensional que contemple a natureza dinâmica e contextual da situação de prestação de cuidados, na medida em que só desta forma é possível determinar qual a intervenção adequada a cada cuidador e respectivo contexto (Nolan *et al.* referidos por Brito, 2001).

A existência de profissionais de saúde bem informados sobre a demência, capazes de uma intervenção humana e criativa e de cuidadores esclarecidos e apoiados tecnicamente, constituem elementos fundamentais na prevenção e controlo da incapacidade e dependência do doente com demência. Nenhuma intervenção resultará em benefício para o doente se o cuidador não for devidamente apoiado e integrado na equipa de cuidados (Melo, 2005). Os cuidadores necessitam que os profissionais dos sistemas formais actuem como consultores e potencializem as suas habilidades pessoais para que aprendam não só a cuidar do seu doente, mas também a cuidar de si.

Simões (1994) referindo Brodaty considera necessário para assegurar a eficácia da intervenção junto dos cuidadores a existência em simultâneo de três condições: o cuidador/confidente tem de ter o seu próprio confidente; o profissional de saúde deve partilhar confidências podendo, inclusive, assumir o papel de confidente e apoiá-lo; mais do que aspectos cognitivos, os práticos “*coping*” devem ser ensinados na medida em que contribuem de forma significativa para a melhoria da auto-estima do cuidador.

Diferentes estratégias podem ser importantes em diferentes fases da doença, por exemplo a informação sobre a doença revela-se mais importante em fases iniciais do que em fases intermédias ou tardias, onde a terapia familiar e as pausas nos cuidados podem mostrar-se mais úteis. A combinação de diferentes estratégias é o mais apropriado (Schulz, 2000).

A utilização das tecnologias da comunicação como os computadores e o telefone/telemedicina representa benefícios para a qualidade de vida do cuidador e doente. Constituem um recurso importante quando o doente não se pode deslocar a uma instituição de saúde, facilitam a troca de informação entre cuidador e profissionais de saúde e podem ser utilizados pelos profissionais como instrumento de ensino. A telemedicina permite aos profissionais monitorizar os comportamentos do doente, dar

informação, conselhos e apoio os cuidadores. Permite, também, ao cuidador ter acesso à informação, facilita o acesso aos serviços de apoio e diminui a sensação de solidão e isolamento (Ibidem).

Os programas de intervenção para cuidadores informais constituem uma estratégia importante em termos de melhoria da qualidade de vida do cuidador informal e do doente, traduzindo-se em ganhos humanitários e económicos (Brodaty referido por Brito, 2001).

Cuidar de um doente em casa é um processo complexo e multidimensional e o desenvolvimento de estratégias efectivas de intervenção passa pela compreensão da dinâmica da relação entre cuidador, pessoa cuidada e o meio em que ambos estão inseridos (Schulz, 2000).

Considerações Gerais

A demência tipo Alzheimer é uma doença neurodegenerativa crónica, progressiva e de início insidioso que afecta o funcionamento cognitivo e consequentemente se reflecte em todas as dimensões da vida do indivíduo. Pela sua dimensão e repercussões traduz um problema de saúde pública.

A doença é sinónimo de uma situação de crise, desencadeadora de *stress* e com efeitos sobre o doente e sua família (Santos, 2004). São os familiares, em especial as mulheres, que apesar das alterações das funções e estruturas familiares continuam a apoiar estes doentes, assumindo o papel de cuidadores informais.

Perante o diagnóstico de demência tipo Alzheimer o cuidador assiste impotente à degradação do estado de saúde do seu familiar.

Assumir o papel de cuidador informal interfere com aspectos da vida pessoal, familiar, laboral e social, conduzindo com frequência a manifestações como fadiga, frustração, *stress*, constrangimento, tensão, depressão e alterações da auto-estima. Contudo cuidar de um familiar doente não representa exclusivamente sobrecarga, encerra também aspectos positivos gerados pela solidariedade, proximidade e intimidade (Paúl, 1997).

Os profissionais de saúde, em particular os enfermeiros, devem promover o bem-estar dos cuidadores e prevenir situações de exaustão e rotura. Neste sentido, o conhecimento sobre a realidade dos cuidadores informal de doentes de Alzheimer revela-se fundamental.

A prestação de cuidados informais a um doente com Alzheimer constitui uma problemática complexa que requer uma análise pormenorizada dos mecanismos e situações envolvidos no processo. Tendo por base estes pressupostos a questão de partida que orientará o estudo é:

Que repercussões implica ser cuidador de um doente com o diagnóstico de demência tipo Alzheimer?

Esta questão coloca ainda outras questões de investigação tais como:

- Qual é a sobrecarga física, emocional e social percebida pelos cuidadores informais de doentes de Alzheimer?
- Qual o perfil psicopatológico dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer?
- Quais as expectativas dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer relativamente aos cuidados de enfermagem?

5. Objectivos e Hipóteses do Estudo

5.1. Objectivos

Os objectivos do estudo são:

- Conhecer o contexto da prestação de cuidados informais a doentes de Alzheimer
- Avaliar a sobrecarga física, emocional e social de cuidadores informais de doentes de Alzheimer
- Conhecer o perfil psicopatológico dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer
- Identificar factores (sexo; idade; estado civil; situação laboral; relação de parentesco; tempo como cuidador; nº de horas destinadas a cuidar; ter confidente; grau de dependência do doente; ter ajuda para cuidar; outras pessoas dependentes a seu cargo e consumo de psicofármacos;) que interfiram com a sobrecarga física, emocional, social e a psicopatologia
- Analisar a relação entre sobrecarga física, emocional e social e o perfil psicopatológico
- Conhecer as expectativas dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer relativamente à prática de cuidados de enfermagem

5.2. Hipóteses do Estudo

São hipóteses do estudo:

A pertença ao género feminino é susceptível de influenciar:

H1a-A percepção de sobrecarga física, emocional e social

H1b-O perfil psicopatológico

O grupo etário mais velho apresenta valores mais elevados relativamente:

H2a-À sobrecarga física, emocional e social

H2b-À psicopatologia

O estado civil é susceptível de influenciar:

H3a-A sobrecarga física, emocional e social

H3b-O perfil psicopatológico

Os cuidadores activos profissionalmente apresentam valores mais elevados relativamente:

H4a-À sobrecarga física, emocional e social

H4b-À psicopatologia

A relação de parentesco é susceptível de influenciar:

H5a-A sobrecarga física, emocional e social

H5b-O perfil psicopatológico

Os cuidadores que cuidam há menos tempo apresentam valores mais elevados em relação:

H6a-À sobrecarga física, emocional e social

H6b-À psicopatologia

Os cuidadores que cuidam durante mais horas apresentam valores mais elevados em relação:

H7a-À sobrecarga física, emocional e social

H7b-À psicopatologia

Os cuidadores com confidente apresentam valores menos elevados de:

H8a-Sobrecarga física, emocional e social

H8b-Psicopatologia

Os cuidadores que prestam cuidados a familiares com menor grau de dependência apresentam valores menos elevados relativamente:

H9a-À Sobrecarga física, emocional e social

H9b-À psicopatologia

Os cuidadores que tem ajuda para cuidar apresentam valores menos elevados em relação:

H10a-À Sobrecarga física, emocional e social

H10b-À psicopatologia

Os cuidadores que tem outras pessoas dependentes a se cargo apresentam valores mais elevados relativamente:

H11a-À Sobrecarga física, emocional e social

H11b-À psicopatologia

Os cuidadores medicados com psicofármacos apresentam valores mais elevados relativamente:

H12a-À Sobrecarga física, emocional e social

H12b-À psicopatologia

H 13-Os cuidadores com maior sobrecarga física, emocional e social apresentam valores mais elevados em relação à psicopatologia.

5.3. Esquema explicativo da Investigação

Assume-se que cuidar de um doente de Alzheimer constitui um processo capaz de gerar sentimentos negativos que interferem com o bem-estar do cuidador e que podem pôr em causa a continuidade e a qualidade da assistência prestada ao doente. Porém não se pode reduzir a prestação de cuidados informais meramente a aspectos negativos, na medida em que aspectos positivos foram descritos por outros estudos como factores mediadores do processo.

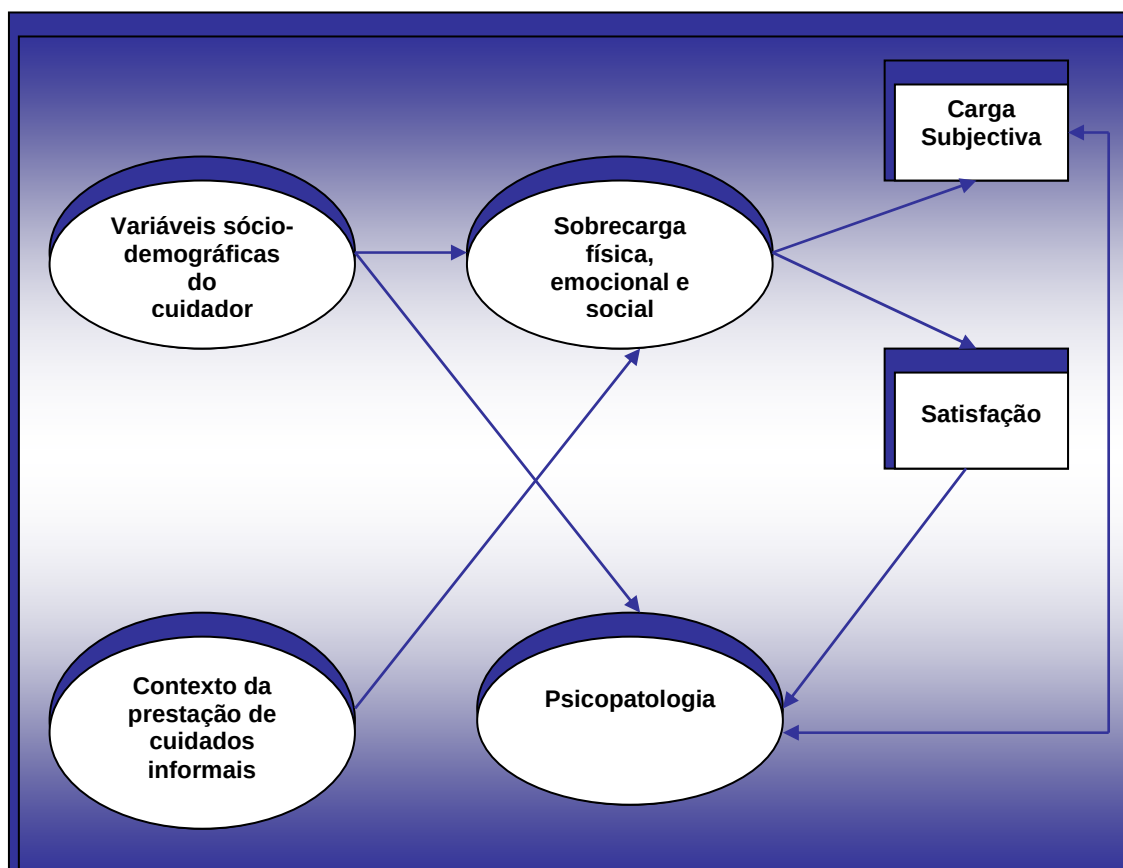


Figura 2. Esquema Explicativo da Investigação

Interessa compreender a relação entre a sobrecarga física, emocional e social e a saúde mental dos cuidadores informais assim como a influência das características sócio-demográficas e dos factores relacionados com o contexto da prestação de cuidados nos fenómenos em estudo (Figura 2).

6. Metodologia

O homem sempre procurou conhecer o mundo em que vive, desenvolvendo ao longo dos tempos métodos mais ou menos elaborados que lhe possibilitem a compreensão da natureza e do comportamento das pessoas (Santos, 2005).

Para Gil (1989, p.43) o método consiste no “(...) *caminho para chegar a um determinado fim*” e “(...) *o conjunto de procedimentos intelectuais e técnicos adoptados para se atingir o conhecimento*” constituem o método científico (Ibidem, p.23)

6.1. Desenho do Estudo

O presente estudo insere-se no paradigma quantitativo, sendo quanto à opção metodológica, um estudo descritivo-correlacional e transversal.

O objectivo deste estudo é descrever com precisão um determinado fenómeno e as relações entre eles. Apesar da importância atribuída à identificação da causa de determinado comportamento, situação ou condição, frequentemente só se consegue descrever relações preexistentes, sem compreender as causas complexas que as produzem (Polit e Hungler, 1995). Pretende estabelecer correlações entre os fenómenos em estudo. Segundo Carmo e Ferreira (1998, p. 220) “ *o propósito de um estudo correlacional consiste em averiguar se existe ou não relação entre duas ou mais variáveis mas não estabelece uma relação causa-efeito. No entanto, o estabelecimento de uma correlação entre duas variáveis poderá ser utilizado na previsão dos valores de uma delas a partir do conhecimento dos valores da outra*”.

É um estudo transversal, na medida em que fornece informações acerca de uma situação num determinado momento.

6.2. População e Amostra

Entende-se por população “(...) *toda a agregação de casos que atendem a um conjunto eleito de critérios*” (Polit e Hungler, 1995 p. 143). Para este estudo a população será constituída pelos cuidadores informais de doentes com o diagnóstico doença de Alzheimer seguidos nas consultas de psiquiatria e neurologia do Centro Hospitalar do Alto Minho, E.P.E.-Viana do Castelo. Entendendo-se por cuidador informal a pessoa,

familiar ou amiga, não remunerada que se assume como principal responsável pela assistência e prestação de cuidados (Braithwaith, 2000).

A opção pelas consultas de psiquiatria e neurologia prende-se com o facto de o acompanhamento destes doentes ser efectuados pelas duas especialidades médicas.

Na impossibilidade de estudar a população e tendo em conta a natureza dos fenómenos em estudo procedeu-se a uma amostragem não probabilística por conveniência e intencional. Segundo Maroco (2003, p.21) “*neste tipo de amostra os elementos são seleccionados pela sua conveniência*”. No presente estudo estipularam-se como critérios de inclusão na amostra:

- Ser o principal responsável pelo bem-estar, prestação de cuidados e ajuda nas actividades de vida a um individuo familiar ou amigo com doença de Alzheimer
- Os cuidadores informais terão necessariamente de ter tido contacto com a pessoa alvo dos cuidados nas últimas quatro semanas, excluindo desta forma casos em que o doente, à data da entrevista esteja internado num hospital, lar ou residência para idosos, mesmo que temporariamente.
- Deverá existir uma relação de parentesco ou relação afectiva anterior entre cuidador informal e pessoa alvo dos cuidados

No caso da consulta de psiquiatria foi solicitada uma listagem dos doentes com o diagnóstico de demência que frequentaram a consulta entre Janeiro de 2003 e Junho de 2005. Relativamente à consulta de neurologia e perante a inexistência de registos informatizados que permitam a identificação dos doentes, definiu-se, com base na periodicidade média das consultas, um período de tempo (6 meses compreendidos entre Setembro de 2005 a Fevereiro 2006) durante o qual iriam ser identificados os doentes com o diagnóstico de demência tipo Alzheimer que recorressem às consultas de neurologia.

Obteve-se então uma listagem de 240 doentes provenientes da consulta de psiquiatria, dos quais após consulta dos processos foram eliminados 56 por não existirem dados no processo que confirmem o diagnóstico de doença de Alzheimer; 75 doentes por possuírem como diagnóstico médico outro tipo de demência. Dos restantes 109 doentes e após aplicação dos critérios de inclusão foram excluídos 62 doentes que se encontravam institucionalizados. A estes últimos (47) foram posteriormente retirados as não respostas ao contacto postal ou telefónico (4), os doentes com morada insuficiente ou mudança de residência (8) e os casos de óbito (3).

Relativamente à consulta de Neurologia, no período estabelecido foram observados 38 doentes dos quais 18 foram excluídos por não responderem aos critérios de inclusão.

Face à situação a amostra ficou definitivamente constituída por 52 cuidadores informais responsáveis pela prestação de cuidados a doentes de Alzheimer (32 doentes provenientes da consulta de Psiquiatria e 20 doentes da consulta de Neurologia).

6.3. Instrumentos de Colheita de Dados

Dada a natureza do estudo, optou-se por instrumentos de colheita de dados que se baseiam na auto-avaliação e auto-relato de vários aspectos inerentes ao processo de cuidado informal de doentes de Alzheimer.

Os instrumentos utilizados foram os seguintes:

Questionário geral para a definição das características sócio-demográficas e do contexto

Este questionário é constituído por questões abertas e fechadas relativamente a: caracterização; manifestações da doença que interferem com a prestação de cuidados; expectativas relativamente aos enfermeiros (Anexo I). Este instrumento foi construído tendo por base os objectivos, a revisão bibliográfica e outros estudos realizados.

Com as variáveis de caracterização, pretendeu-se conhecer os cuidadores informais relativamente à sua situação demográfica (sexo, idade, estado civil, local de residência, escolaridade, situação laboral e composição do agregado familiar) e de prestação de cuidados (relação de parentesco, co-habitação com o doente, tempo como cuidador, horas destinadas a cuidar, 1ª experiência como cuidador, ter ajuda para cuidar, outras pessoas dependentes a seu cargo, tipo de cuidados prestados, motivos para assumir o papel, ter confidente, tipo de ajuda que o doente necessita, doenças associadas, necessidade de recorrer ao médico, necessidade de faltar ao trabalho e consumo de psicofármacos).

Estas variáveis foram operacionalizadas em escalas qualitativas (nominais e ordinais) e quantitativas (discretas de razão). Com perguntas fechadas e mistas de resposta única ou múltipla.

No que diz respeito às manifestações da doença que interferem com a prestação de cuidados pretendeu-se conhecer quais as manifestações da doença que mais perturbam o cuidador informal. Por fim procurou-se conhecer as expectativas que os cuidadores têm em relação à prática de cuidados de enfermagem. Estas questões foram abertas e submetidas a análise de conteúdo.

Escala de Graffar

A escala de Graffar tem sido amplamente utilizada em diversos países para medir o nível sócio-económico (Anexo II).

Este instrumento baseia-se no estudo, não de uma característica social, mas de um conjunto de cinco critérios: a profissão, o nível de instrução, as fontes de rendimento familiares, o conforto do alojamento e o aspecto do bairro onde habita.

Numa primeira fase, atribui-se a cada família observada uma pontuação para cada um dos cinco critérios enumerados e, numa segunda fase, define-se o nível sócio-económico da família somando as pontuações.

A opção por este instrumento prendeu-se com o facto de este se mostrar útil para quantificar dados já colhidos no questionário geral, tais como a profissão e a escolaridade e outros dados colhidos através da observação, como por exemplo aspecto do bairro e o conforto da habitação. Apresenta ainda a vantagem de proporcionar o conhecimento do nível sócio-económico, sem ter necessidade de recorrer a questões como por exemplo o vencimento mensal, questões estas que podem constituir problema para a população em estudo.

Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

O questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI) desenvolvido por Martins, Ribeiro e Garrett (2003) é um instrumento construído para avaliar a sobrecarga física, emocional e social em cuidadores informais (Anexo III).

Inclui 32 itens avaliados por uma escala ordinal de frequência que varia de 1 a 5. Integra 7 dimensões: *implicações na vida pessoal do cuidador* (11 itens); *satisfação com o papel e com o familiar* (5 itens); *reações a exigências* (5 itens); *sobrecarga emocional relativa*

ao familiar (4 itens); *suporte familiar* (2 itens); *sobrecarga financeira* (2 itens) e *percepção de mecanismos de eficácia e de controlo* (3 itens).

De acordo com Martins, Ribeiro e Garrett (2003) a subescala *implicações na vida pessoal do cuidador* avalia repercussões sentidas por estar a cuidar do familiar, como a diminuição do tempo disponível, saúde afectada e restrições ao nível da vida social. *Satisfação com o papel e com o familiar* inclui sentimentos e emoções positivas decorrentes do desempenho do papel de cuidador e da relação afectiva estabelecida entre ambos. No que diz respeito à terceira componente, *reações a exigências*, compreende sentimentos negativos, tais como a percepção de ser manipulado, ou presença de comportamentos por parte do familiar, susceptíveis de provocar embaraço ou ofensa. Agrupam-se na componente *sobrecarga emocional*, as emoções negativas evidenciadas no cuidador informal, capazes de desencadear conflitos internos e sentimentos de fuga à situação. *Suporte familiar* relaciona-se com o reconhecimento e apoio da família perante acontecimentos provocados pela situação de doença e de adaptação do familiar. A subescala *sobrecarga financeira* refere-se às dificuldades económicas inerentes à situação de doença do familiar e à incerteza relativamente ao futuro. *Percepção dos mecanismos de eficácia e de controlo* integra aspectos que capacitam ou facilitam ao cuidador continuar a enfrentar os problemas decorrentes do desempenho desse papel. *Suporte familiar*, tal como a *satisfação com o papel e com o familiar* e a *percepção dos mecanismos de eficácia e controlo* constituem forças positivas na dinâmica em estudo. No entanto, as pontuações destas subescalas foram invertidas para que valores mais altos correspondessem a situações com maior peso ou sobrecarga. Foi aplicada a fórmula de transformação da escala em números índice para que cada subescala apresentasse valores que variam entre 0 e 100, facilitando desta forma a leitura dos dados.

Estudos realizados por Martins, Ribeiro e Garrett (2003, 2004), mostram que o QASCI apresenta uma boa consistência interna em 6 dos seus componentes (valores superiores a 0,70) e que constitui um instrumento coerente, específico e válido.

Efectuou-se uma análise psicométrica do QASCI, baseada na consistência interna, avaliada pelo alpha de Cronbach que é uma medida que prova se o grau de variabilidade total das respostas se associa ao somatório das variâncias item a item (Pestana e Gageiro, 2000; Martins, Ribeiro e Garrett, 2003). Considera-se um bom indicador de consistência, quando o alpha é superior a 0,80 (Ribeiro, 1999; Pestana e Gageiro, 2000), no entanto quando se verifica que a escala é constituída por um número reduzido de itens, são aceitáveis valores acima de 0,60 (Ribeiro, 1999).

Ao determinar a consistência interna da escala global e das suas dimensões verifica-se que a sub-escala *mecanismos de eficácia e controlo* não apresenta um valor de alpha aceitável, pelo que se eliminou um dos itens assumindo a escala um valor de alpha de 0,50 que se aceita pela escala integrar apenas dois itens. Também os autores da escala consideram esta sub-escala a menos homogénea e com o valor de alpha mais baixo (0,57), no entanto consideraram-no aceitável atendendo ao facto de apenas três itens integrarem a sub-escala.

A consistência interna da escala global é de 0,90 e as diferentes dimensões apresentam valores que variam entre 0,50 e 0,89 (Quadro2).

Quadro 2- Consistência Interna do QASCI

Dimensões	Alpha Cronbach	Nº de Itens
SE	0,75	4
IVP	0,88	11
SF	0,86	2
RE	0,80	5
MEC	0,50	2
SFA	0,81	2
SPF	0,58	5
QASCI	0,90	31

Contribuiu para a escolha deste instrumento factores como ser a única escala construída e validada no nosso país encontrando-se adaptada ao contexto sócio-cultural e o facto de incluir sete dimensões que permitem uma análise mais consistente do ponto de vista conceptual e multidimensional da sobrecarga do cuidador informal.

Questionário global de auto-avaliação de sintomas psiquiátricos (SCL-90-R)

O SCL-90-R é um inventário multidimensional de sintomas psicopatológicos (Anexo IV). O instrumento é constituído por 90 afirmações que descrevem queixas ou sintomas diversos, avaliados numa escala ordinal para os quais o sujeito escolhe uma resposta que varia entre 0 e 4, que representa a gravidade do sintoma (0 – nunca; 1 – pouco, 2 – moderadamente; 3 – bastante; 4 – extremamente).

Para além do “score” de cada dimensão, o SCL-90-R fornece-nos 3 índices globais de gravidade: gravidade global calcula-se dividindo o somatório da pontuação global pelo número de itens (90); diversidade de sintomas é determinada pelo número de respostas diferentes de 0 e o grau de doença calcula-se dividindo o “score” total pelo número de itens assinalados com nota superior a 0. Estes índices permitem quantificar a intensidade da perturbação e a variedade de sintomas apresentados, correspondendo os valores mais elevados a maior sofrimento psicológico.

Inclui 9 factores/dimensões psicopatológicas: *somatização* (12 itens); *sintomas obsessivos* (10 itens); *sensibilidade interpessoal ou vulnerabilidade* (9 itens); *depressão* (13 itens); *ansiedade* (10 itens); *hostilidade* (6 itens); *fobias* (7 itens); *traços paranóicos* (6 itens); *traços psicóticos* (10 itens); *sintomas diversos* (7 itens).

O SCL-90 R foi validado para a população portuguesa por Baptista (1993) e tem sido utilizado em múltiplas investigações (Gomes, 1995; Coelho *et al.*, 1999; Ouakinin, 2002; Araújo, 2003)

De uma forma sucinta, caracteriza-se de acordo com Derogatis (1981) cada uma das dimensões que integram o inventário.

A *somatização* reflecte a perturbação que resulta da percepção de disfunções do corpo. Inclui sintomas relativos a diferentes sistemas tais como o cardiovascular, o respiratório, o gastrointestinal e outros mediados pelo sistema nervoso autónomo. Inclui ainda dor, queixas musculares e equivalentes somáticos da ansiedade. A dimensão *obsessão-compulsão* reflecte sintomas que caracterizam a síndrome obsessivo-compulsivo, a nível do pensamento, dos impulsos e do comportamento, incluindo comportamentos que indicam dificuldades cognitivas mais gerais.

No que diz respeito à dimensão *sensibilidade interpessoal ou vulnerabilidade* refere-se a sentimentos de inadequação, incapacidade e inferioridade, especialmente em comparação com os outros. Inclui ainda auto desvalorização e mal-estar nas relações interpessoais e expectativas negativas face à comunicação interpessoal.

A dimensão *depressão* reflecte a síndrome clínica: perda de interesse pela vida, perda de motivação e perda de energia vital. Inclui ainda sentimentos de desespero, ideias de suicídio e outros correlatos cognitivos e somáticos da depressão.

Relativamente à dimensão *ansiedade* compreende sintomas e sinais de ansiedade manifesta, quer a nível cognitivo, quer a nível comportamental, incluindo a ansiedade livre e as crises de pânico.

A dimensão *hostilidade* integra pensamentos, sentimentos e comportamentos característicos de estados afectivos negativos, reflectindo agressividade, irritabilidade, raiva e ressentimento.

A dimensão *fobias* reflecte medos persistentes, irracionais e desproporcionados face aos estímulos (pessoais, locais, objectos ou situações) que geram comportamentos de evitamento ou fuga. Os itens desta dimensão focam comportamentos disruptivos patognomónicos das fobias.

Em relação à dimensão *traços paranóicos* reflecte particularmente alterações do pensamento, tais como o pensamento projectivo, a hostilidade, a desconfiança, o egocentrismo, o medo da perda de autonomia e a ideação delirante.

A dimensão *traços psicóticos* percorre um contínuo que vai desde o isolamento, ao estilo de vida esquizóide e aos sintomas de primeira linha da esquizofrenia, tais como alucinações e difusão do pensamento.

No que diz respeito à dimensão *sintomas diversos* inclui um conjunto de sintomas inespecíficos, com interesse do ponto de vista da psicopatologia.

Ao efectuar a análise psicométrica do SCL-90 R verifica-se que a consistência interna da escala global é de 0,95 e as diferentes dimensões apresentam valores que variam entre 0,63 e 0,84. Pode-se pois afirmar que o instrumento apresenta uma boa consistência interna a nível global (Quadro3).

Quadro 3- Consistência Interna do SCL-90-R

Dimensões	Alpha Cronbach	Nº de Itens
Somatização	0,84	12
Sintomas Obsessivos	0,63	10
Sensibilidade Interpessoal ou Vulnerabilidade	0,73	9
Depressão	0,84	13
Ansiedade	0,71	10
Hostilidade	0,68	6
Fobias	0,75	7
Traços Paranóicos	0,74	6
Traços Psicóticos	0,68	10
Sintomas Diversos	0,67	7
SCL-90-R	0,95	90

6.4. Procedimentos de Colheita de Dados

Após a aprovação pela comissão de ética da instituição e posterior identificação dos sujeitos que respondiam aos critérios de inclusão neste estudo, efectuou-se um contacto telefónico (foram retirados os casos em que não houve resposta após três tentativas de contacto sem resposta), no qual se identificou o cuidador informal, foram explicados os objectivos do estudo, as condições de confidencialidade, obtido o consentimento informado e marcada a entrevista.

Foi condição imprescindível para a obtenção dos dados, o consentimento informado por parte do cuidador, salvaguardando assim os interesses do mesmo e garantindo o respeito pelos direitos humanos e dignidade da pessoa. O consentimento foi obtido após ser fornecida informação acerca do investigador, da investigação e objectivos da mesma. Foram também dadas as informações de que seriam respondidas todas as questões que quisessem colocar e providenciados todos os esclarecimentos acerca dos aspectos que considerassem importantes. O cuidador foi claramente informado do direito de recusar a participação ou desistir durante a mesma, sem que isso acarretasse qualquer implicação ou consequência. Foi garantido o anonimato, privacidade e confidencialidade da informação recolhida, quer da entrevista e questionários quer da consulta do processo clínico.

As entrevistas decorreram no domicílio dos cuidadores, os questionários utilizados para a colheita de dados deveriam, à partida ser preenchidos pelos próprios cuidadores informais, no entanto tendo em conta o baixo nível de escolaridade de uma parte da população, o tempo exigido assim como o grau de dificuldade que o preenchimento de todo o conjunto de instrumentos poderia representar, foi levada a cabo, para a recolha da informação uma entrevista estruturada. As entrevistas tiveram uma duração aproximada de 45 minutos, em que após um contacto inicial, se aplicaram o questionário de caracterização sócio-demográfica e de contexto e os restantes instrumentos preconizados para o estudo.

6.5 - Tratamento e Análise da Informação

No capítulo reservado à apresentação dos resultados, são descritos os procedimentos estatísticos realizados com o apoio de Statistical Package for Social Sciences (SPSS)

versão 13.0, bem como os resultados obtidos, no sentido de responder às questões suscitadas pelos objectivos delineados anteriormente, assim como de fundamentar e suportar as reflexões seguintes e posteriores conclusões.

Utilizaram-se medidas de estatística descritiva com distribuição de frequências absolutas e relativas e medidas de tendência central (médias) e de dispersão (desvio padrão).

O teste de Kolmogorov-Smirnov foi usado para se testar a normalidade da distribuição das variáveis.

Para descobrir relações entre variáveis utilizam-se os testes não paramétricos, Mann Whitney na comparação de 2 amostras independentes e o teste de Kruskal Wallis seguido do teste de Mann Whitney, aplicando-se a correcção de Bonferroni para comparações múltiplas, para comparar mais que duas amostras independentes.

O coeficiente de correlação de Spearman foi utilizado como medida de associação entre duas variáveis, tendo em conta a não obtenção dos pressupostos para a aplicação da estatística paramétrica correspondente. Trata-se de uma medida de associação entre variáveis quantitativas, indicando que os fenómenos não estão indissoluvelmente ligados, mas que a intensidade de um é acompanhada tendencialmente pela intensidade do outro, no mesmo sentido ou no sentido inverso (Morteira citado por Pestana e Gageiro, 2003). Referindo-se a valores absolutos, os coeficientes de correlação inferiores ou iguais a 0,3 indicam uma associação fraca, os valores entre 0,4 e 0,7 indicam uma correlação moderada e acima deste valor pode considerar-se uma correlação forte (Pestana e Gageiro, 2003). No entanto, dada a pouca expressividade das relações entre variáveis em ciências sociais, há autores que sugerem outras leituras, aceitando como correlações fracas, moderadas e fortes de acordo com os valores de referência 0,2; 0,3 e 0,5 respectivamente (Pallant, 2001), valores utilizados como referência neste estudo.

Recorreu-se à análise de clusters que é uma técnica exploratória de análise multivariada que permite identificar grupos homogéneos relativamente a características comuns. Utilizou-se inicialmente o método hierárquico aglomerativo de formação de *cluster*, recorrendo-se de seguida a um método não hierárquico (K-means), utilizando-se o número de clusters indicado pelo método hierárquico. Como refere Maroco (2003, p. 322) “a utilização dos métodos hierárquicos como técnica exploratória que indique o valor de *K* a usar nos métodos não hierárquicos é uma boa prática estatística...”. A análise de clusters pelo método hierárquico foi efectuada utilizando vários critérios de agregação e diversas medidas de distância.

Posteriormente utilizou-se a K-means clustering technique, a partir da qual os elementos da amostra são colocados no cluster cujo centro, definido como a média dos casos no cluster, está mais perto desse elemento em distância Euclideana.

Para todos os testes o nível de significância admitida foi de $p < 0,05$.

No que diz respeito às questões abertas efectuou-se análise de conteúdo utilizando a metodologia proposta por Bardin (1977) o que permitiu construir as primeiras matrizes de dados, nas quais se introduziram códigos de acordo com a informação e com base no referencial teórico do estudo, procurando-se áreas temáticas conceitualmente significativas e estabelecendo categorias e sub-categorias baseadas na semelhança de conteúdos. À medida que se apresentam os resultados mostram-se alguns extractos das entrevistas considerados significativos. Todos os restantes dados necessários à categorização encontram-se compilados na matriz de redução de dados (Anexo V).

7. Resultados

Neste capítulo são apresentados os cálculos estatísticos utilizados, assim como os resultados obtidos no sentido de ir de encontro aos objectivos traçados para este estudo. A apresentação dos resultados está organizada em função dos objectivos, obedecendo à seguinte estrutura:

- Caracterização da amostra;
- Caracterização do contexto de prestação de cuidados informais;
- Avaliação da sobrecarga física, emocional e social;
- Avaliação do perfil psicopatológico;
- Análise das relações entre sobrecarga física, emocional e social e características sócio-demográficas, de contexto e clínicas;
- Análise das relações entre perfil psicopatológico e características sócio-demográficas, de contexto e clínicas;
- Análise das relações entre sobrecarga física, emocional e social e perfil psicopatológico;
- Análise das expectativas dos cuidadores informais relativamente aos profissionais de enfermagem.

Os resultados obtidos são apresentados com recurso a quadros com os valores até às centésimas excepto para o valor de p e de teste que são apresentados até às milésimas.

Na análise que se efectua dos resultados é dada especial ênfase aos que se mostram significativos, ou aos tendencialmente significativos ($p > 0,05$ mas $< 1,0$) que se mostrem fundamentais na análise e interpretação.

7.1. Características Sócio-Demográficas dos Cuidadores Informais

A amostra é constituída por 52 cuidadores informais, 80,8% dos quais são mulheres e 19,2% homens, conforme se verifica no Quadro 4.

Quadro 4-Cuidadores informais de acordo com o sexo		
	N	%
Feminino	42	80,8
Masculino	10	19,2

Os cuidadores informais apresentam uma média de idades de 57,25 anos ($\pm 15,65$), tendo o participante mais jovem 25 anos e o mais velho 84. A mediana foi de 53 anos (Quadro 5).

Quadro 5-Medidas de localização e dispersão para a variável idade

	M	DP	CV	Med	DIQ	Máx-Min	CA
Idade	57,25	15,65	27,33	53,00	13,25	84,00-25,00	0,108

M- Média; DP- Desvio padrão; CV- Coeficiente de variação; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min- Mínimo; CA- Coeficiente de assimetria

Posteriormente, constituíram-se dois grupos, um primeiro grupo incluindo os indivíduos até aos 65 anos (que representam 65,4% da amostra) e o segundo constituído por cuidadores informais com mais de 65 anos (que corresponde a 34,6% da amostra). A opção pela constituição destes dois grupos prende-se com a distribuição da variável e com a revisão da literatura que aponta para o facto dos cuidadores informais serem cada vez mais idosos.

Os indivíduos são maioritariamente casados ou vivem em união de facto (88,5%). 55,8% são provenientes do meio rural, pertencendo 21,2% ao meio urbano e 23,1% cuidadores ao meio sub-urbano.

Quanto à escolaridade predomina o 1º ciclo completo correspondendo a 34,6%, sendo que 1 cuidador nunca andou na escola e 13,5% dos sujeitos possuem curso superior.

No que diz respeito à situação laboral, atendendo à dispersão dos resultados, optou-se por recodificar esta variável em quatro grupos - empregados e com situação de trabalho descontínua, domésticas, reformados e desempregados. Verifica-se a existência de dois grupos principais, os reformados que correspondem a 40,4% dos cuidadores e os empregados que correspondem a 36,5%, relativamente a estes últimos salienta-se o facto de que 63,2% dos indivíduos referirem ter tido necessidade de faltar ao trabalho para assegurar a prestação de cuidados.

Analisando a situação sócio-económica verifica-se que os cuidadores informais pertencem maioritariamente às classes sociais II e III segundo a classificação de Graffar, com 32,7% e 44,2% dos indivíduos a integrarem respectivamente as duas classes sociais.

Optou-se por recodificar a variável grau de parentesco, atendendo à distribuição dos sujeitos, em 3 grupos nomeadamente: filhas (os), cônjuges e outros graus de parentesco

(onde foram integradas irmãs, noras e cunhadas). Dos 52 cuidadores informais, 50% são filhas (os) do sujeito alvo dos cuidados, 32,7% são cônjuges e 17,3% tem outros parentescos.

Constata-se que 76,9% dos cuidadores informais coabitam com o familiar alvo dos cuidados, o que não acontece em 17,3% das situações. Salienta-se o facto de que em 5,8% das situações o doente vive esporadicamente na residência do cuidador informal.

Quando se analisam as tipologias familiares verifica-se que predominam as famílias nucleares correspondendo a 57,7% da amostra e em segundo lugar aparece a família alargada que corresponde a 36,5% dos casos.

No Quadro 6 são apresentadas as características sócio-demográficas da amostra.

Quadro 6- Características sócio-demográficas dos cuidadores informais

	N	%
Grupo Etário		
< 65 anos	34	65,4
> ou igual 65 anos	18	34,6
Estado civil		
Casada(o)/união de facto	46	88,5
Solteira(o)	3	5,8
Viúva	1	1,9
Divorciada(o)/separada(o)	2	13,8
Proveniência		
Rural	29	55,8
Urbano	11	21,2
Sub/Urbano	12	23,1
Escolaridade		
Nunca andou na escola	1	1,9
1º ciclo incompleto	9	17,3
1º ciclo completo	18	34,6
2º ciclo completo	9	17,3
3º ciclo completo	3	5,8
Secundário	5	9,6
Ensino superior completo	7	13,5
Situação laboral		
Empregada(o)/situação de trabalho descontinuo	19	36,5
Doméstica(o)	9	17,3
Reformada(o)	21	40,4
Desempregada(o)	3	5,8
Faltou ao trabalho nos últimos 6 meses		
Sim	12	63,2
Não	7	36,8
Classificação social		
Classe I	3	5,8
Classe II	17	32,7
Classe III	23	44,2
Classe IV	8	15,4
Classe V	1	1,9
Relação de parentesco		
Filha(o)	26	50
Esposa(o)	17	32,7
Outros	9	17,3
Co-habitação		
Permanentemente	40	76,9
Esporadicamente	3	5,8
Não vive	9	17,3
Tipo de Família		
Nuclear	30	57,7
Alargada	19	36,5
Monoparental	1	1,9
Outros núcleos familiares	2	3,8

7.2. Características do Contexto de Prestação de Cuidados Informais

Os cuidadores informais referem exercer esse papel, em média, há 59,85 meses ($\pm 49,40$), sendo que o cuidador que desempenha o papel há mais tempo fazia-o há 204 meses (17 anos) e o cuidador mais recente assumiu esse papel há 5 meses. Em média cuidam diariamente 11:23 horas ($\pm 8:49$), situando-se a moda nas 24 horas. Realça-se os elevados coeficientes de variação (Quadro 7).

Quadro 7-Medidas de localização e dispersão para as variáveis tempo como cuidador informal e horas dispendidas a cuidar

	M	DP	CV	Med	DIQ	Moda	Máx- Min	CA
Tempo como cuidador	59,85	49,40	82,54	42,00	30,50	24,00	204,00 – 5,00	1,053
Nº de horas dispendidas para cuidar	11:23	8:49	75,60	7:15	10:00	24:00	24:00 - 1:30	0,523

M- Média; DP- Desvio padrão; CV- Coeficiente de variação; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min- Mínimo; CA- Coeficiente de assimetria

Para 67,3% dos indivíduos o papel de cuidador informal constitui a sua primeira experiência. A mesma percentagem de cuidadores (67,3%), conta com ajuda de outras pessoas para prestar cuidados e 36,5% têm outras pessoas a seu cargo, maioritariamente crianças (26,9%), conforme se pode verificar no Quadro 8.

Quadro 8-Experiência como cuidador

	N	%
Primeira experiência como cuidador		
Sim	35	67,3
Não	17	32,7
Ajuda para cuidar do seu familiar		
Sistema informal	28	53,8
Sistema formal (Apoio social domiciliário)	4	7,7
Sistema informal + Sistema formal	3	5,8
Sem ajuda	17	32,7
Ter outras pessoas dependentes a seu cargo		
Crianças	14	26,9
Idosos	3	5,8
Crianças e idosos	2	3,8
Sem outros dependentes	33	63,5

Relativamente aos motivos que determinam o assumir e a manutenção do papel, 69,2% dos cuidadores informais referem a obrigação familiar e pessoal. O segundo motivo apontado, em 57,7% dos casos, é a solidariedade familiar e conjugal, seguida da necessidade de evitar a institucionalização e dos valores morais e religiosos com 46,2% e 34,6% respectivamente. O motivo menos referenciado é a inexistência de respostas institucionais (17,3%). Salienta-se o facto dos cuidadores maioritariamente apontarem mais do que um motivo (Quadro 9).

Quadro 9-Motivos para assumir e manter o papel de cuidador informal

	N	%
Obrigação familiar/pessoal	36	69,2
Solidariedade familiar/conjugal	30	57,7
Evitar a institucionalização do doente	24	46,2
Valores morais e religiosos	18	34,6
Inexistência de respostas institucionais	9	17,3

Quanto às manifestações da doença que mais perturbam os cuidadores informais, 86,5% dos indivíduos referem as alterações comportamentais tais como a inquietação, deambulação, a agitação verbal e motora, a agressividade, os delírios, as alucinações e as insónias. As alterações cognitivas tais como lapsos de memória e perturbações da linguagem são referidas por 42,3% dos cuidadores. Realça-se o facto de alguns cuidadores informais referirem como perturbadoras quer as alterações cognitivas quer as alterações comportamentais (Quadro 10).

Quadro 10-Manifestações da doença que mais os perturbam os cuidadores informais

	N	%
Alterações cognitivas	22	42,3
Alterações comportamentais	45	86,5

Quando inquiridos relativamente à existência de confidente 75% dos cuidadores informais referem ter um confidente, sendo que estes são essencialmente familiares ou amigos.

50% dos inquiridos referem que o familiar alvo dos cuidados necessita de ajuda na maioria das actividades da vida diária, enquanto que 25% referem a necessidade de ajuda em algumas actividades da vida diária e os restantes 25% referem apenas a necessidade de supervisão, conforme se verifica no Quadro 11.

Quadro 11-Tipo de ajuda que o familiar alvo dos cuidados necessita

	N	%
Supervisão nas actividades da vida diária	13	25,0
Ajuda em algumas actividades da vida diária	13	25,0
Ajuda na maioria das actividades da vida diária	26	50,0

Quanto ao tipo de actividades desenvolvidas, pode verificar-se que a vigilância do comportamento do doente é desenvolvida pela totalidade dos cuidadores informais. Seguida por actividades como: fazer companhia que é referenciada por 98,1% dos sujeitos; dar medicação e acompanhar nas saídas/consultas referida por 96,2% e cozinhar que é referida por 90,4% dos sujeitos. É de salientar que apenas um cuidador informal mencione como actividade desenvolvida a estimulação cognitiva do doente. Pode ainda verificar-se que o papel do cuidador engloba o desenvolvimento de múltiplas actividades (Quadro 12).

Quadro 12-Actividades desenvolvidas pelos cuidadores informais

Tipo de actividades	N	%
Cozinhar	47	90,4
Ajudar a comer	16	30,8
Dar de comer	20	38,5
Ajudar na higiene diária pessoal	17	32,7
Dar banho	35	67,3
Substituir fraldas	31	59,6
Ajudar na marcha, subir e descer escadas, ir ao wc, transferir-se da cama para a cadeira	30	57,7
Posicionar no leito	20	38,5
Vestir e despir	42	80,8
Actividades domésticas	40	76,9
Dar medicação	50	96,2
Fazer companhia	51	98,1
Vigiar comportamento do doente	52	100
Pagar as contas	38	73,1
Ir às compras	49	94,2
Acompanhar nas saídas/consultas	50	96,2
Outras: estimulação cognitiva	1	1,9

7.3. Características Clínicas dos Cuidadores Informais

Relativamente à saúde dos cuidadores informais verifica-se que 78,8% sofrem de alguma patologia, sendo que 84,6% tiveram necessidade de recorrer nos últimos seis meses ao médico. Quando se procede à análise dos problemas de saúde dos cuidadores informais é possível verificar que os mais frequentes são: os cardiovasculares (51,2%); os músculo-esqueléticos (39%); os psiquiátricos e os endócrinos e metabólicos (29,3%).

O consumo de psicofármacos é referido por 48,1% dos cuidadores informais (Quadro 13).

Quadro 13- Características clínicas dos cuidadores informais

Sofre de alguma doença	N	%
Sim	41	78,8
Não	11	21,2
Problemas de saúde		
Problemas cardiovasculares	21	51,2
Problemas músculo-esqueléticos	16	39,0
Problemas psiquiátricos	12	29,3
Problemas endócrinos e metabólicos	12	29,3
Problemas gastrointestinais	5	12,2
Problemas oncológicos	4	9,8
Problemas urológicos	4	9,8
Problemas ginecológicos	4	9,8
Problemas neurológicos	3	7,3
Problemas oftalmológicos	1	2,4
Nos últimos 6 meses recorreu ao médico		
Sim	44	84,6
Não	8	15,4
Toma medicação tranquilizante ou anti-depressiva		
Sim	25	48,1
Não	27	51,9

7.4. Sobrecarga Física, Emocional e Social dos Cuidadores Informais

Quando se analisa a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais verifica-se que a subescala que assume o valor mais elevado (indicativa de maior nível de sobrecarga), é *implicações na vida pessoal do cuidador*.

Os domínios com pontuações mais baixas e portanto indicativas de menor sobrecarga correspondem às dimensões positivas do QASCI (*satisfação com o papel e com o familiar, percepção dos mecanismos de eficácia e controlo e suporte familiar*, que foram invertidas correspondendo pontuações mais elevadas a maior sobrecarga).

Salienta-se os elevados coeficientes de variação das dimensões *suporte familiar* e *sobrecarga financeira*, conforme se pode verificar no Quadro 14.

Quadro 14- Medidas de localização e dispersão para os resultados obtidos no QASCI e suas dimensões

	M	DP	CV	Med	DIQ	Máx- Min	CA
QASCI	43,70	18,61	42,57	43,95	14,52	80,00 - 4,00	-0,054
SE	45,43	26,55	58,44	43,75	18,75	94,00 - 0,00	-0,012
IVP	60,80	26,75	43,99	65,91	23,30	100,00 - 0,00	-0,551
SF	33,41	37,76	113,03	18,75	25,00	100,00 - 0,00	0,721
RE	35,38	28,64	80,96	35,00	19,38	100,00 - 0,00	0,603
MEC	31,01	24,32	78,41	25,00	17,19	100,00 - 0,00	0,728
Sfa	27,88	37,02	132,77	0,00	29,69	100,00 - 0,00	0,906
SPF	28,56	20,85	73,00	20,00	12,50	80,00 - 0,00	0,975

QASCI- Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal; SE- Sobrecarga emocional; IVP- Implicações na vida pessoal; SF- Sobrecarga financeira; RE- Reações às exigências; MEC- Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; Sfa- Suporte familiar; SPF- Satisfação com o papel e com o familiar; M- Média; DP- Desvio padrão; CV- Coeficiente de variação; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo; CA- Coeficiente de assimetria

7.5. Perfil Psicopatológico dos Cuidadores Informais

No sentido de descrever o perfil psicopatológico dos cuidadores, são apresentados os resultados da estatística descritiva obtidos para as nove dimensões do SCL-90-R. Pode verificar-se que a dimensão que apresenta valores mais elevados é a *depressão*, seguida da *somatização*, *sintomas obsessivos*, *traços paranóicos* e *ansiedade*. Por outro lado a dimensão *fobias* corresponde aos valores mais baixos. Realça-se os elevados coeficientes de variação das dimensões *fobias* e *traços psicóticos* (Quadro 15).

Quadro 15- Medidas de localização e dispersão para os resultados obtidos para as dimensões de SCL -90-R

	M	DP	CV	Med	DIQ	Máx-Min	CA
SCL SOM	1,12	0,72	64,11	1,04	0,54	2,58 - 0,00	0,341
SCL OBS	1,01	0,55	54,28	1,00	0,45	2,10 - 0,00	0,110
SCL VUL	0,68	0,56	82,83	0,67	0,39	2,89 - 0,00	1,287
SCL DEP	1,20	0,75	62,80	1,12	0,57	3,15 - 0,00	0,421
SCL ANS	0,91	0,53	59,05	0,95	0,49	1,80 - 0,00	-0,080
SCL HST	0,74	0,60	80,20	0,67	0,40	2,17 - 0,00	0,650
SCL FOB	0,33	0,50	152,18	0,14	0,29	2,00 - 0,00	1,990
SCL PAR	0,99	0,82	83,03	0,83	0,58	3,00 - 0,00	0,710
SCL PST	0,30	0,37	123,67	0,20	0,25	1,50 - 0,00	1,392
Gravidade global	0,86	0,46	53,28	0,81	0,34	1,77 - 0,70	0,203
Nº Sintomas Positivos	35,04	17,21	49,11	37,50	12,00	73,00 – 2,00	0,277
Grau de doença	2,18	0,39	18,11	2,22	0,22	3,00 – 1,06	-0,778

SCL SOM- Somatização; SCL OBS- Obsessão-compulsão; SCL VUL- Vulnerabilidade; SCL DEP- Depressão; SCL ANS- Ansiedade; SCL HST- Hostilidade; SCL FOB- Fobias; SCL PAR- Traços paranóicos; SCL PST- Traços psicóticos; M- Média; DP- Desvio padrão; CV- Coeficiente de variação; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo; CA- Coeficiente de assimetria

Tendo por base o *índice de gravidade global*, definiu-se que os cuidadores informais com valores superiores à média acrescido do valor do desvio padrão correspondem a indivíduos com necessidade de apoio profissional especializado no sentido de assegurar o equilíbrio mental, tendo-se verificado que 17,3% dos cuidadores da amostra se encontram nesta situação.

7.6. Relação entre a Sobrecarga Física, Emocional e Social e as Características Sócio-Demográficas, de Contexto e Clínicas

Tendo em conta a variável género, pretende-se analisar a existência de diferenças na sobrecarga física, emocional e social entre homens e mulheres (teste de Mann-Whitney para duas amostras independentes). Verificam-se diferenças estatisticamente significativas apenas na dimensão *reações às exigências*, apresentando as mulheres valores superiores, ou seja, um número mais elevado de sentimentos negativos e portanto sinónimo de maior sobrecarga (Quadro 16).

Quadro 16- Comparação dos resultados do QASCI e suas dimensões de acordo com a variável sexo

	Masculino			Feminino			Z	p
	N = 10			N = 42				
	Med	DIQ	Máx/Min	Med	DIQ	Máx/Min		
QASCI	38,71	15,12	68,00 - 11,00	44,35	15,63	80,00 - 4,00	-0,917	ns
SE	25,00	26,56	75,00 - 0,00	50,00	19,53	94,00 - 0,00	-1,551	ns
IVP	62,50	27,56	82,00 - 7,00	65,91	23,58	100,00 - 0,00	-0,732	ns
SF	25,00	40,63	100,00 - 0,00	18,75	25,00	100,00 - 0,00	-0,195	ns
RE	10,00	15,63	35,00 - 0,00	37,50	19,38	100,00 - 0,00	-2,838	0,005
MEC	37,50	17,19	100,00 - 0,00	25,00	14,07	88,00 - 0,00	-1,095	ns
SFa	0,00	12,50	100,00 - 0,00	0,00	31,25	100,00 - 0,00	-0,588	ns
SPF	30,00	26,88	80,00 - 5,00	20,00	10,63	75,00 - 0,00	-0,982	ns

QASCI- Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal; SE- Sobrecarga emocional; IVP- Implicações na vida pessoal; SF- Sobrecarga financeira; RE- Reações às exigências; MEC- Percepção dos mecanismos de eficácia e controle; Sfa- Suporte familiar; SPF- Satisfação com o papel e com o familiar; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

Observa-se uma correlação negativa, moderada e estatisticamente significativa (r de Spearman) entre a idade e as dimensões *sobrecarga financeira* e *reações às exigências* (Quadro 17).

Quadro 17- Padrão de associação entre o QASCI e suas dimensões e a idade

	QASCI	SE	IVP	SF	RE	MEC	SFa	SPF
Idade (anos)	-0,263	-0,231	-0,176	-0,345	-0,465	0,054	-0,127	0,137
p	ns	ns	ns	0,012	0,001	ns	ns	ns

QASCI- Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal; SE- Sobrecarga emocional; IVP- Implicações na vida pessoal; SF- Sobrecarga financeira; RE- Reações às exigências; MEC- Percepção dos mecanismos de eficácia e controle; Sfa- Suporte familiar; SPF- Satisfação com o papel e com o familiar

Quando se constituem dois grupos etários (<65 anos e ≥65 anos) e pela aplicação do teste de Mann-Whitney, verifica-se que existem diferenças estatisticamente significativas no valor global da sobrecarga, assim como nas dimensões *sobrecarga financeira* e *reações às exigências*, sendo que o primeiro grupo apresenta maior sobrecarga (Quadro 18).

Quadro 18- Comparação dos resultados obtidos no QASCI e suas dimensões de acordo com o grupo etário

Grupo etário	<65 anos			≥ 65 anos			Z	p
	N = 34			N = 18				
	Med	DIQ	Máx/Min	Med	DIQ	Máx/Min		
QASCI	49,60	14,92	75,00 - 18,00	35,48	13,61	80,00 - 4,00	-2,309	0,021
SE	56,25	16,41	94,00 - 0,00	28,13	27,35	88,00 - 0,00	-1,806	ns
IVP	67,05	18,75	100,00 - 14,00	61,36	24,72	95,00 - 0,00	1,241	ns
SF	43,75	43,75	100,00 - 0,00	0,00	1,57	100,00 - 0,00	-3,166	0,002
RE	40,00	16,88	100,00 - 0,00	7,50	12,50	80,00 - 0,00	-3,686	<0,001
MEC	25,00	18,75	75,00 - 0,00	25,00	12,50	100,00 - 0,00	-0,400	ns
SFa	18,75	37,50	100,00 - 0,00	0,00	9,38	100,00 - 0,00	-1,800	ns
SPF	20,00	10,63	80,00 - 0,00	25,00	13,13	75,00 - 5,00	-0,552	ns

QASCI- Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal; SE- Sobrecarga emocional; IVP- Implicações na vida pessoal; SF- Sobrecarga financeira; RE- Reacções às exigências; MEC- Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; Sfa- Suporte familiar; SPF- Satisfação com o papel e com o familiar; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

Ao efectuar a comparação dos valores obtidos no QASCI e suas dimensões (teste de Mann-Whitney) considerando dois grupos, os indivíduos casados ou em união de facto e os não casados (solteiros, viúvos ou divorciados), não se observam diferenças com significado estatístico (Quadro 19).

Quadro 19- Comparação dos resultados obtidos no QASCI e suas dimensões de acordo com o estado civil

	Casados/união de facto			Não casados				
	N = 46			N = 6				
	Med	DIQ	Máx/Min	Med	DIQ	Máx/Min	Z	P
QASCI	44,76	15,18	80,00 - 11,00	39,92	18,05	71,00 - 4,00	-0,988	ns
SE	43,75	19,53	94,00 - 0,00	46,88	28,91	88,00 - 6,00	-0,158	ns
IVP	69,32	22,45	100,00 - 7,00	53,41	30,68	89,00 - 0,00	-1,390	ns
SF	25,00	28,13	100,00 - 0,00	6,25	20,32	50,00 - 0,00	-0,919	ns
RE	32,50	18,13	100,00 - 0,00	50,00	36,25	95,00 - 0,00	-0,864	ns
MEC	25,00	18,75	100,00 - 0,00	37,50	20,32	50,00 - 0,00	-0,145	ns
SFa	0,00	31,25	100,00 - 0,00	0,00	12,50	100,00 - 0,00	-1,072	ns
SPF	22,50	12,50	80,00 - 0,00	17,50	10,63	30,00 - 5,00	-1,241	ns

QASCI- Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal; SE- Sobrecarga emocional; IVP- Implicações na vida pessoal; SF- Sobrecarga financeira; RE- Reacções às exigências; MEC- Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; Sfa- Suporte familiar; SPF- Satisfação com o papel e com o familiar; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

Tendo por base a situação na profissão, consideram-se dois grupos: os que exercem uma actividade remunerada – *activos* - e os que não desempenham nenhuma actividade remunerada (reformados, desempregados e as domésticas)– *não activos*. Quando se faz a comparação dos resultados do QASCI e das várias dimensões que o integram através da utilização do teste não paramétrico de Mann - Whitney, constata-se que existem diferenças estatisticamente significativas para as dimensões *sobrecarga emocional* e *reação às exigências*, apresentando valores mais elevados, logo maior sobrecarga, o grupo dos *activos* (Quadro 20).

Quadro 20- Comparação dos resultados obtidos no QASCI e suas dimensões de acordo com a situação na profissão

	<i>Activos</i> N = 19			<i>Não Activos</i> N = 33			Z	P
	Med	DIQ	Máx/Min	Med	DIQ	Máx/Min		
QASCI	50,00	12,10	72,00 - 19,00	37,90	16,74	80,00 - 4,00	-1,473	ns
SE	56,25	15,63	88,00 - 19,00	37,50	23,44	94,00 - 0,00	-2,051	0,040
IVP	65,91	15,91	95,00 - 25,00	65,91	25,57	100,00 - 0,00	-0,504	ns
SF	37,50	25,00	100,00 - 0,00	0,00	40,63	100,00 - 0,00	-0,809	ns
RE	40,00	25,00	95,00 - 0,00	25,00	21,25	100,00 - 0,00	-1,979	0,048
MEC	25,00	18,75	63,00 - 0,00	25,00	12,50	100,00 - 0,00	-0,732	ns
SFa	0,00	43,75	100,00 - 0,00	0,00	21,88	100,00 - 0,00	-0,931	ns
SPF	25,00	12,50	70,00 - 0,00	20,00	13,75	80,00 - 0,00	-0,287	ns

QASCI- Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal; SE- Sobrecarga emocional; IVP- Implicações na vida pessoal; SF- Sobrecarga financeira; RE- Reações às exigências; MEC- Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; Sfa- Suporte familiar; SPF- Satisfação com o papel e com o familiar; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

No que diz respeito à relação de parentesco, quando se comparam os resultados do QASCI (Kruskal-Wallis) considerando as filhas (os), esposas (os) e outros parentescos (onde foram incluídas as irmãs, noras e cunhadas), observa-se que pelo menos um grupo apresenta diferenças estatisticamente significativas nas dimensões *sobrecarga emocional* e *reações às exigências*.

Realizando comparações múltiplas através do teste de Mann Whitney com a correcção de Bonferroni ($p < 0,016$), verifica-se que as diferenças se situam entre os resultados obtidos pelas filhas e pelas esposas apenas na dimensão *reações às exigências*, não

sendo possível concretizar entre que grupos se situam as diferenças na dimensão *sobrecarga emocional* (Quadro 21).

Quadro 21- Comparação dos resultados obtidos no QASCI e suas dimensões de acordo com a relação de parentesco

	Filha (o)			Esposa (o)			Outros			X ² G1=2	p
	Med	DIQ	Máx/ Min	Med	DIQ	Máx/ Min	Med	DIQ	Máx/ Min		
QASCI	43,95	15,73	80,00 18,00	37,10	14,52	65,00 11,00	50,81	12,71	75,00 4,00	4,678	ns
SE	53,13	19,53	88,00 0,00	31,25	15,63	81,00 0,00	62,50	23,44	94,00 6,00	6,315	0,043
IVP	59,09	24,43	100,00 14,00	70,45	24,44	98,00 7,00	77,27	11,36	95,00 0,00	2,253	ns
SF	37,50	29,69	100,00 0,00	0,00	25,00	100,00 0,00	50,00	37,50	100,00 0,00	2,836	ns
RE	40,00	15,63	100,00 0,00	20,00	13,75	80,00 0,00	40,00	28,75	80,00 0,00	9,594	0,008
MEC	25,00	14,07	88,00 0,00	25,00	15,63	100,00 0,00	25,00	25,00	63,00 0,00	0,030	ns
SFa	6,25	32,82	100,00 0,00	0,00	12,50	100,00 0,00	50,00	43,75	100,00 0,00	3,057	ns
SPF	20,00	13,13	80,00 0,00	20,00	13,75	75,00 5,00	30,00	22,50	70,00 15,00	1,903	ns

QASCI- Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal; SE- Sobrecarga emocional; IVP- Implicações na vida pessoal; SF- Sobrecarga financeira; RE- Reações às exigências; MEC- Percepção dos mecanismos de eficácia e controle; Sfa- Suporte familiar; SPF- Satisfação com o papel e com o familiar; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

O tempo como cuidador não se mostra significativo quando se procura a correlação (r de Spearman) com os resultados obtidos nas várias dimensões do QASCI (Quadro 22).

Quadro 22- Padrão de associação entre o QASCI e suas dimensões e o tempo como cuidador

	QASCI	SE	IVP	SF	RE	MEC	SFa	SPF
Tempo como cuidador (meses)	0,034	0,008	0,031	-0,108	-0,124	-0,002	0,177	0,177
p	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns

QASCI- Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal; SE- Sobrecarga emocional; IVP- Implicações na vida pessoal; SF- Sobrecarga financeira; RE- Reações às exigências; MEC- Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; Sfa- Suporte familiar; SPF- Satisfação com o papel e com o familiar

O número de horas dispendidas a cuidar encontra-se positiva e significativamente correlacionado com as dimensões *implicações na vida pessoal e sobrecarga financeira* (r de Spearman), pode ainda verificar-se que estas correlações são moderadas (Quadro 23).

Quadro 23- Padrão de associação entre o QASCI e suas dimensões e o número de horas dispendidas a cuidar

	QASCI	SE	IVP	SF	RE	MEC	SFa	SPF
Nº de horas dispendidas a cuidar	0,251	0,146	0,305	0,307	0,109	0,020	0,133	-0,048
p	ns	ns	0,028	0,027	ns	ns	ns	ns

QASCI- Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal; SE- Sobrecarga emocional; IVP- Implicações na vida pessoal; SF- Sobrecarga financeira; RE- Reações às exigências; MEC- Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; Sfa- Suporte familiar; SPF- Satisfação com o papel e com o familiar

Quando se agrupam os cuidadores tendo por base o número de horas dispendidas a cuidar, considerando os que cuidam até 4h, os que cuidam entre 4 e 8h e os que cuidam mais do que 8h diárias, utilizando o critério de uma jornada laboral corresponder a 8h, verifica-se (Kruskal Wallis) que existe pelo menos um dos grupos que difere de modo estatisticamente significativo nos resultados das dimensões *implicações na vida pessoal e sobrecarga financeira*. Quando se analisa as diferenças entre grupos utilizando o teste de Mann Whitney com correcção de Bonferroni ($p < 0,016$) para comparações múltiplas, verifica-se que estas se situam: para a dimensão *implicações na vida pessoal* entre os indivíduos que cuidam até 4h e os que cuidam mais de 8h; relativamente à *sobrecarga financeira* é o primeiro grupo (cuidadores que cuidam até 4h) que se distingue dos restantes, conforme se pode verificar no Quadro 24.

Quadro 24- Comparação dos resultados obtidos no QASCI e suas dimensões de acordo com o nº de horas dispendidas a cuidar

	Até 4h N = 17			De 4h a 8h N = 13			Mais de 8h N = 22			X ² GI= 2	p
	Med	DIQ	Máx/ Min	Med	DIQ	Máx/ Min	Med	DIQ	Máx/ Min		
QASCI	41,13	16,74	65,00 4,00	45,16	15,73	72,00 19,00	46,77	15,83	80,00 21,00	4,161	ns
SE	37,50	28,13	88,00 0,00	50,00	15,63	81,00 19,00	46,88	22,66	94,00 0,00	0,795	ns
IVP	54,55	27,28	89,00 0,00	68,18	15,91	98,00 25,00	75,00	16,48	100,00 25,00	6,507	0,039
SF	0,00	3,13	100,00 0,00	37,50	25,00	100,00 0,00	43,75	45,32	100,00 0,00	9,099	0,011
RE	25,00	25,00	100,00 0,00	40,00	21,25	80,00 0,00	32,50	16,25	95,00 0,00	0,965	ns
MEC	25,00	12,50	63,00 0,00	37,50	18,75	75,00 0,00	25,00	15,63	100,00 0,00	1,323	ns
SFa	0,00	25,00	100,00 0,00	0,00	25,00	100,00 0,00	18,75	37,50	100,00 0,00	2,373	ns
SPF	20,00	11,25	75,00 0,00	30,00	12,50	70,00 0,00	20,00	11,25	80,00 0,00	0,302	ns

QASCI- Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal; SE- Sobrecarga emocional; IVP- Implicações na vida pessoal; SF- Sobrecarga financeira; RE- Reações às exigências; MEC- Percepção dos mecanismos de eficácia e controle; Sfa- Suporte familiar; SPF- Satisfação com o papel e com o familiar; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

Quando se compara os resultados do QASCI considerando os indivíduos que têm confidente e os que não têm (Mann Whitney), verifica-se que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos (Quadro 25).

Quadro 25- Comparação dos resultados obtidos no QASCI e suas dimensões de acordo com a existência de confidente

	Com confidente			Sem confidente				
	N = 39			N = 13				
	Med	DIQ	Máx/Min	Med	DIQ	Máx/Min	Z	p
QASCI	45,16	10,49	80,00 - 15,00	30,65	23,79	75,00 - 4,00	-1,363	ns
SE	50,00	18,75	88,00 - 0,00	25,00	25,00	94,00 - 0,00	-1,804	ns
IVP	68,18	14,78	98,00 - 14,00	56,82	36,37	100,00 - 0,00	-0,782	ns
SF	25,00	25,00	100,00 - 0,00	12,50	46,88	100,00 - 0,00	-0,244	ns
RE	35,00	15,00	95,00 - 0,00	0,00	27,50	100,00 - 0,00	-1,499	ns
MEC	25,00	18,75	88,00 - 0,00	25,00	18,75	100,00 - 0,00	-0,943	ns
SFa	0,00	25,00	100,00 - 0,00	0,00	43,75	100,00 - 0,00	0,000	ns
SPF	25,00	12,50	80,00 - 0,00	20,00	13,75	65,00 - 0,00	-0,841	ns

QASCI- Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal; SE- Sobrecarga emocional; IVP- Implicações na vida pessoal; SF- Sobrecarga financeira; RE- Reações às exigências; MEC- Percepção dos mecanismos de eficácia e controle; Sfa- Suporte familiar; SPF- Satisfação com o papel e com o familiar; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

Tendo em conta o grau de dependência dos doentes, consideram-se três situações: cuidadores cujos familiares necessitam de supervisão nas actividades de vida diária; que necessitam de ajuda em algumas das actividades e que necessitam de ajuda na maioria das actividades. Utilizando o teste de Kruskal-Wallis, verifica-se a existência de diferenças com significado estatístico em pelo menos um dos grupos no que diz respeito aos resultados do QASCI e nas dimensões *sobrecarga emocional* e *implicações na vida pessoal*. Sendo o grupo de indivíduos que cuidam de doentes que apenas necessitam de supervisão nas AVDs, o que se distingue de todos os outros (Mann Whitney com ajustamento de significância de Bonferroni ($p < 0,016$)), apresentando valores mais baixos, logo menor sobrecarga (Quadro 26).

Quadro 26- Comparação dos resultados obtidos no QASCI e suas dimensões de acordo com o grau de dependência do doente

	Supervisão nas AVDs N = 13			Ajuda em algumas AVDs N = 13			Ajuda na maioria das AVDs N = 26			X ² Gl= 2	p
	Med	DIQ	Máx/ Min	Med	DIQ	Máx/ Min	Med	DIQ	Máx/ Min		
QASCI	22,58	15,12	71,00 11,00	54,03	12,30	80,00 30,00	43,95	13,41	75,00 4,00	10,362	0,006
SE	25,00	18,75	69,00 0,00	62,50	25,00	88,00 19,00	53,13	17,19	94,00 6,00	10,907	0,004
IVP	31,82	21,59	89,00 7,00	79,55	17,05	98,00 23,00	70,45	13,36	100,00 0,00	10,370	0,006
SF	0,00	21,88	100,00 0,00	12,50	25,00	100,00 0,00	43,75	43,75	100,00 0,00	3,024	ns
RE	25,00	23,75	95,00 0,00	40,00	25,00	100,00 0,00	30,00	18,13	85,00 0,00	3,573	ns
MEC	25,00	15,63	100,00 0,00	25,00	21,88	88,00 0,00	25,00	15,63	75,00 0,00	0,417	ns
SFa	0,00	31,25	100,00 0,00	0,00	21,88	63,00 0,00	6,25	39,07	100,00 0,00	1,063	ns
SPF	20,00	15,00	40,00 0,00	30,00	23,75	75,00 10,00	20,00	10,63	80,00 0,00	2,496	ns

QASCI- Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal; SE- Sobrecarga emocional; IVP- Implicações na vida pessoal; SF- Sobrecarga financeira; RE- Reações às exigências; MEC- Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; Sfa- Suporte familiar; SPF- Satisfação com o papel e com o familiar, Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

O facto de ter ajuda para cuidar do seu familiar parece não resultar em diferenças nos valores da sobrecarga física, emocional e social quando é realizada a comparação através do teste de Mann Whitney, conforme se pode verificar no Quadro 27.

Quadro 27- Comparação dos resultados obtidos no QASCI e suas dimensões de acordo com a existência de ajuda para cuidar

	Com ajuda N = 35			Sem ajuda N = 17			Z	p
	Med	DIQ	Máx/Min	Med	DIQ	Máx/Min		
QASCI	42,74	11,69	72,00 - 4,00	54,84	18,35	80,00 - 14,00	-1,561	ns
SE	37,50	18,75	88,00 - 0,00	56,25	20,32	94,00 - 0,00	-0,568	ns
IVP	61,36	22,73	95,00 - 0,00	75,00	26,14	100,00 - 11,00	-0,995	ns
SF	12,50	25,00	100,00 - 0,00	37,50	46,88	100,00 - 0,00	-0,903	ns
RE	25,00	20,00	95,00 - 0,00	40,00	28,75	100,00 - 0,00	-1,953	ns
MEC	25,00	12,50	100,00 - 0,00	37,50	18,75	88,00 - 0,00	-0,465	ns
SFa	0,00	25,00	100,00 - 0,00	25,00	31,25	100,00 - 0,00	-1,718	ns
SPF	20,00	12,50	70,00 - 0,00	20,00	23,75	80,00 - 5,00	-0,825	ns

QASCI- Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal; SE- Sobrecarga emocional; IVP- Implicações na vida pessoal; SF- Sobrecarga financeira; RE- Reações às exigências; MEC- Percepção dos mecanismos de eficácia e controle; Sfa- Suporte familiar; SPF- Satisfação com o papel e com o familiar; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

Quando se pretende comparar o nível de sobrecarga entre os cuidadores que têm outras pessoas dependentes a seu cargo e os que não têm outro(s) dependente(s) (Mann Whitney), verificam-se diferenças com significado estatístico nos resultados da dimensão *mecanismos de eficácia e controle*, apresentando o grupo que não tem outras pessoas dependentes a seu cargo valores mais elevados, logo menor capacidade para enfrentar os problemas decorrentes do desempenho do papel de cuidador (Quadro 28).

Quadro 28- Comparação dos resultados obtidos no QASCI e suas dimensões de acordo com a existência de outras pessoas dependentes a cargo do cuidador informal

Existência de outras pessoas dependentes a cargo do cuidador informal								
	Com outras pessoas dependentes a seu cargo			Sem outras pessoas dependentes a seu cargo			Z	p
	Med	DIQ	Máx/Min	Med	DIQ	Max/Min		
	N = 19			N = 33				
QASCI	44,35	16,53	75,00 - 15,00	43,55	14,92	80,00 - 4,00	-0,209	ns
SE	56,25	25,00	94,00 - 0,00	37,50	18,75	88,00 - 0,00	-0,954	ns
IVP	59,09	26,14	100,00 - 23,00	68,18	20,46	98,00 - 0,00	-0,048	ns
SF	37,50	43,75	100,00 - 0,00	12,50	25,00	100,00 - 0,00	-0,679	ns
RE	40,00	17,50	100,00 - 0,00	30,00	21,25	95,00 - 0,00	-0,860	ns
MEC	12,50	18,75	63,00 - 0,00	37,50	15,63	100,00 - 0,00	-2,361	0,018
SFa	0,00	25,00	100,00 - 0,00	0,00	31,25	100,00 - 0,00	-0,303	ns
SPF	20,00	12,50	70,00 - 0,00	20,00	12,50	80,00 - 0,00	-0,105	ns

QASCI- Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal; SE- Sobrecarga emocional; IVP- Implicações na vida pessoal; SF- Sobrecarga financeira; RE- Reações às exigências; MEC- Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; Sfa- Suporte familiar; SPF- Satisfação com o papel e com o familiar; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

Tendo em conta o consumo de psicofármacos, encontram-se diferenças estatisticamente significativas nos resultados das dimensões *reações às exigências* e *sobrecarga emocional*, quando se comparam os indivíduos que consomem psicofármacos com os que não consomem (Mann Whitney), apresentando os primeiros valores mais elevados (maior sobrecarga), como se observa no Quadro 29.

Quadro 29- Comparação dos resultados obtidos no QASCI e suas dimensões de acordo com o consumo de psicofármacos

Consumo de psicofármacos								
	Consumo de psicofármacos			Sem consumo de psicofármacos			Z	p
	N = 25			N = 27				
	Med	DIQ	Máx/Min	Med	DIQ	Máx/Min		
QASCI	48,39	14,52	72,00 - 14,00	37,10	13,31	80,00 - 4,00	-1,484	ns
SE	56,25	15,63	88,00 - 0,00	25,00	25,00	94,00 - 0,00	-2,087	0,037
IVP	70,45	21,02	100,00 - 11,00	59,09	23,87	95,00 - 0,00	-1,255	ns
SF	25,00	34,38	100,00 - 0,00	0,00	25,00	100,00 - 0,00	-0,703	ns
RE	40,00	27,50	100,00 - 0,00	25,00	20,00	80,00 - 0,00	-2,211	0,027
MEC	25,00	15,63	75,00 - 0,00	25,00	18,75	100,00 - 0,00	-0,492	ns
SFa	0,00	25,00	100,00 - 0,00	0,00	31,25	100,00 - 0,00	-0,343	ns
SPF	20,00	10,00	70,00 - 10,00	20,00	15,00	80,00 - 0,00	-0,138	ns

QASCI- Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal; SE- Sobrecarga emocional; IVP- Implicações na vida pessoal; SF- Sobrecarga financeira; RE- Reações às exigências; MEC- Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; Sfa- Suporte familiar; SPF- Satisfação com o papel e com o familiar; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

7.7. Relação entre o Perfil Psicopatológico e as Características Sócio-Demográficas, de Contexto e Clínicas

A análise dos resultados obtidos no SCL-90-R, utilizando o teste não paramétrico de Mann Whitney, permitiu verificar que não existem diferenças estatisticamente significativas no perfil psicopatológico entre homens e mulheres (Quadro 30).

Quadro 30- Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com a variável sexo

Sexo								
	Masculino			Feminino				
	N = 10			N = 42				
	Med	DIQ	Máx/Min	Med	DIQ	Máx/Min	Z	p
SCL SOM	1,21	0,45	2,50 - 0,50	0,92	0,70	2,58 - 0,00	-0,465	ns
SCL OBS	1,10	0,30	1,60 - 0,40	0,95	0,55	2,10 - 0,00	-0,140	ns
SCL VUL	0,44	0,35	1,11 - 0,00	0,67	0,44	2,89 - 0,00	-1,24	ns
SCL DEP	1,15	0,42	2,00 - 0,00	1,12	0,60	3,15 - 0,00	-0,604	ns
SCL ANS	0,75	0,36	1,10 - 0,10	1,10	0,50	1,80 - 0,00	-1,898	ns
SCL HST	0,33	0,44	1,00 - 0,00	0,67	0,44	2,17 - 0,00	-1,541	ns
SCL FOB	0,07	0,14	0,43 - 0,00	0,14	0,29	2,00 - 0,00	-0,926	ns
SCL PAR	0,75	0,33	1,50 - 0,00	0,83	0,63	3,00 - 0,00	-1,005	ns
SCL PST	0,35	0,40	1,20 - 0,00	0,05	0,21	1,50 - 0,00	-1,705	ns
Gravidade global	0,75	0,22	1,26 - 0,19	0,90	0,38	1,77 - 0,07	-0,894	ns
Nº Sintomas positivos	30,00	10,75	51,00 - 8,00	39,00	12,50	73,00 - 2,00	-0,592	ns
Grau de doença	2,10	0,09	1,65 - 2,39	2,28	0,29	3,00 - 1,06	-1,556	ns

SCL SOM- Somatização; SCL OBS- Obsessão-compulsão; SCL VUL- Vulnerabilidade; SCL DEP- Depressão; SCL ANS- Ansiedade; SCL HST- Hostilidade; SCL FOB- Fobias; SCL PAR- Traços paranóicos; SCL PST- Traços psicóticos; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

A idade correlaciona-se de forma negativa, moderada e estatisticamente significativa com as dimensões *vulnerabilidade*, *hostilidade* e *traços paranóicos* (r de Spearman), conforme se pode observar no Quadro 31.

Quadro 31- Padrão de associação entre as dimensões do SCL-90-R e a idade

	SCL SOM	SCL OBS	SCL VUL	SCL DEP	SCL ANS	SCL HST	SCL FOB	SCL PAR	SCL PST	Gravidade Global	Nº Sintomas positivos	Grau de Doença
Idade (anos)	0,035	- 0,228	- 0,409	- 0,127	- 0,200	- 0,390	0,006	- 0,305	0,038	- 0,185	-0,168	-0,076
p	ns	ns	0,003	ns	ns	0,004	ns	0,028	ns	ns	ns	ns

SCL SOM- Somatização; SCL OBS- Obsessão-compulsão; SCL VUL- Vulnerabilidade; SCL DEP- Depressão; SCL ANS- Ansiedade; SCL HST- Hostilidade; SCL FOB- Fobias; SCL PAR- Traços paranóicos; SCL PST- Traços psicóticos

Quando se efectua a comparação entre os dois grupos etários (<65 anos e >=65 anos) verificam-se diferenças estatisticamente significativas nos resultados das dimensões *vulnerabilidade*, *hostilidade* e *traços paranóicos* (Mann Whitney), apresentando o primeiro grupo pior saúde mental (Quadro 32).

Quadro 32- Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com o grupo etário

	< 65 anos N = 34			>=65 anos N = 18			Z	p
	Med	DIQ	Máx/Min	Med	DIQ	Máx/Min		
SCL SOM	1,04	0,69	2,58 - 0,00	1,04	0,51	2,50 - 0,08	-0,539	ns
SCL OBS	1,10	0,46	2,10 - 0,00	0,85	0,41	1,60 - 0,00	-1,775	ns
SCL VUL	0,78	0,35	2,89 - 0,00	0,22	0,19	1,22 - 0,00	-3,188	0,001
SCL DEP	1,35	0,63	2,77 - 0,00	0,88	0,34	3,15 - 0,00	-1,252	ns
SCL ANS	1,10	0,48	1,80 - 0,00	0,85	0,41	1,70 - 0,00	-1,331	ns
SCL HST	0,83	0,44	2,17 - 0,00	0,33	0,44	1,67 - 0,00	-2,475	0,013
SCL FOB	0,07	0,29	2,00 - 0,00	0,14	0,23	2,00 - 0,00	-0,010	ns
SCL PAR	1,00	0,67	2,83 - 0,00	0,67	0,50	3,00 - 0,00	-2,197	0,028
SCL PST	0,30	0,25	1,10 - 0,00	0,10	0,30	1,50 - 0,00	-0,202	ns
Gravidade global	1,05	0,38	1,74 - 0,19	0,62	0,25	1,77 - 0,07	-1,731	ns
Nº Sintomas positivos	42,50	14,13	73,00 - 10,00	26,50	9,88	56,00-2,00	-1,886	ns
Grau de doença	2,26	0,31	2,65-1,06	2,17	0,17	3,00-1,66	-0,115	ns

SCL SOM- Somatização; SCL OBS- Obsessão-compulsão; SCL VUL- Vulnerabilidade; SCL DEP- Depressão; SCL ANS- Ansiedade; SCL HST- Hostilidade; SCL FOB- Fobias; SCL PAR- Traços paranóicos; SCL PST- Traços psicóticos; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

Quando se compara o perfil psicopatológico, considerando os resultados do SCL-90-R, entre os sujeitos casados e os outros (Mann-Whitney) não se encontram diferenças com significado estatístico (Quadro 33).

Quadro 33- Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com o estado civil

	Casados N = 46			Outros N = 6			Z	p
	Med		Max/Min	Med		Máx/Min		
SCL SOM	1,17	0,67	2,58 - 0,08	0,71	0,64	1,58 - 0,00	-1,248	ns
SCL OBS	1,05	0,45	2,10 - 0,00	0,95	0,59	1,40 - 0,00	-0,876	ns
SCL VUL	0,67	0,39	2,89 - 0,00	0,56	0,57	1,56 - 0,00	-0,388	ns
SCL DEP	1,19	0,58	3,15 - 0,00	0,65	0,63	1,77 - 0,00	-1,219	ns
SCL ANS	0,95	0,51	1,80 - 0,00	0,90	0,63	1,40 - 0,00	-0,546	ns
SCL HST	0,67	0,35	2,17 - 0,00	0,83	0,65	2,17 - 0,00	-0,562	ns
SCL FOB	0,14	0,29	2,00 - 0,00	0,07	0,18	0,57 - 0,00	-0,502	ns
SCL PAR	0,83	0,58	3,00 - 0,00	0,25	1,00	2,50 - 0,00	-0,937	ns
SCL PST	0,25	0,25	1,50 - 0,00	0,05	0,21	0,50 - 0,00	-0,646	ns
Gravidade global	0,86	0,32	1,77 - 0,19	0,61	0,53	1,44 - 0,07	-0,802	ns
Nº Sintomas positivos	38,00	12,00	73,00 - 8,00	26,00	19,75	52,00 - 2,00	-0,745	ns
Grau de doença	2,21	0,21	2,84 - 1,06	2,36	0,42	3,00 - 1,71	-0,659	ns

SCL SOM- Somatização; SCL OBS- Obsessão-compulsão; SCL VUL- Vulnerabilidade; SCL DEP- Depressão; SCL ANS- Ansiedade; SCL HST- Hostilidade; SCL FOB- Fobias; SCL PAR- Traços paranóicos; SCL PST- Traços psicóticos; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

Relativamente à situação na profissão quando se comparam os indivíduos *activos* e os *não activos* (Mann-Whitney), verifica-se que diferem de forma estatisticamente significativa nos resultados das dimensões *vulnerabilidade*, *hostilidade*, *traços paranóicos* e *número de sintomas positivos*, com os primeiros a apresentar valores mais elevados, logo pior saúde mental (Quadro 34).

Quadro 34- Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com a situação na profissão

Síndoque na infância								
	Activos			Não Activos				
	N = 19			N = 33				
	Med	DIQ	Máx/Min	Med	DIQ	Máx/Min	Z	P
SCL SOM	0,92	0,54	2,17 - 0,08	1,17	0,60	2,58 - 0,00	-0,029	ns
SCL OBS	1,30	0,45	2,10 - 0,00	0,90	0,45	1,80 - 0,00	-1,649	ns
SCL VUL	0,78	0,33	2,89 - 0,11	0,44	0,36	1,56 - 0,00	-2,672	0,008
SCL DEP	1,38	0,69	2,31 - 0,00	1,08	0,48	3,15 - 0,00	-0,257	ns
SCL ANS	^{1,10}	0,55	1,80 - 0,00	0,80	0,35	1,70 - 0,00	-1,144	ns
SCL HST	1,00	0,58	2,17- 0,00	0,50	0,38	1,83 - 0,00	-2,379	0,017
SCL FOB	0,14	0,29	2,00 - 0,00	0,00	0,21	2,00 - 0,00	-1,333	ns
SCL PAR	1,33	0,50	2,83 - 0,00	0,67	0,50	3,00 - 0,00	-2,305	0,021
SCL PST	0,30	0,25	1,10 - 0,00	0,20	0,23	1,50 - 0,00	-0,103	ns
Gravidade global	1,08	0,44	1,68 - 0,19	0,76	0,33	1,77 - 0,07	-1,359	ns
Nº Sintomas positivos	45,00	16,00	73,00 - 11,00	29,00	11,75	64,00 - 2,00	-1,997	0,046
Grau de doença	2,10	0,37	2,65 - 1,06	2,26	0,20	3,00 - 1,65	-0,808	ns

SCL SOM- Somatização; SCL OBS- Obsessão-compulsão; SCL VUL- Vulnerabilidade; SCL DEP- Depressão; SCL ANS- Ansiedade; SCL HST- Hostilidade; SCL FOB- Fobias; SCL PAR- Traços paranóicos; SCL PST- Traços psicóticos; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

Comparando os resultados do SCL-90-R obtidos por filhas (os), esposas (os) e outros graus de parentesco encontram-se diferenças estatisticamente significativas (Kruskal-Wallis), em pelo menos um grupo na dimensão *hostilidade*, diferença que se situa entre as filhas e as esposas (comparações múltiplas com o teste de Mann Whitney com correcção de Bonferroni ($p < 0,016$)), apresentando o primeiro grupo os valores mais elevados (Quadro 35).

Quadro 35- Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com a relação de parentesco

	Filha (o) N = 26			Esposa (o) N = 17			Outros N = 9			X ² G1=2	p
	Med	DIQ	Máx/ Min	Med	DIQ	Máx/ Min	Med	DIQ	Máx/ Min		
SCL SOM	0,88	0,55	2,58 0,00	1,17	0,50	2,50 0,08	1,58	0,73	2,25 0,17	1,714	ns
SCL OBS	0,90	0,54	2,10 0,00	1,00	0,43	1,60 0,30	1,10	0,45	1,90 0,00	0,942	ns
SCL VUL	0,72	0,39	1,56 0,00	0,22	0,31	1,22 0,00	0,78	0,44	2,89 0,00	3,994	ns
SCL DEP	1,12	0,57	2,77 0,00	1,08	0,56	3,15 0,00	1,54	0,63	2,23 0,00	0,806	ns
SCL ANS	1,00	0,58	1,80 0,00	0,80	0,35	1,70 0,10	1,10	0,43	1,50 0,00	1,055	ns
SCL HST	0,83	0,54	2,17 0,00	0,33	0,33	1,17 0,00	1,00	0,38	1,67 0,00	9,087	0,011
SCL FOB	0,00	0,29	1,57 0,00	0,14	0,25	2,00 0,00	0,14	0,39	2,00 0,00	1,420	ns
SCL PAR	1,00	0,63	2,83 0,00	0,67	0,50	3,00 0,00	0,83	0,63	2,67 0,00	1,415	ns
SCL PST	0,05	0,20	1,10 0,00	0,30	0,35	1,50 0,00	0,40	0,25	1,00 0,00	1,567	ns
Gravidade global	0,81	0,41	1,74 0,19	0,76	0,27	1,77 0,19	1,02	0,39	1,68 0,07	1,437	ns
Nº Sintomas positivos	34,00	13,38	70,00 10,00	31,00	11,25	56,00 8,00	45,00	19,50	73,00 2,00	2,126	ns
Grau de doença	2,31	0,27	2,65 1,06	2,13	0,13	2,84 1,65	2,50	0,33	3,00 1,50	2,027	ns

SCL SOM- Somatização; SCL OBS- Obsessão-compulsão; SCL VUL- Vulnerabilidade; SCL DEP- Depressão; SCL ANS- Ansiedade; SCL HST- Hostilidade; SCL FOB- Fobias; SCL PAR- Traços paranóicos; SCL PST- Traços psicóticos; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

O tempo como cuidador correlaciona-se de uma forma positiva, moderada e significativa (r de Sperman) com as dimensões *vulnerabilidade* e *traços paranóicos* (Quadro 36).

Quadro 36- Padrão de associação entre as dimensões do SCL-90-R e o tempo como cuidador

	SCL SOM	SCL OBS	SCL VUL	SCL DEP	SCL ANS	SCL HST	SCL FOB	SCL PAR	SCL PST	Gravidade Global	Nº Sintomas positivos	Grau de Doença
Tempo cuidador (meses)	0,010	-0,163	-0,294	-0,146	-0,264	-0,257	-0,213	-0,343	-0,072	-0,210	-0,157	-0,219
p	ns	ns	0,035	ns	ns	ns	ns	0,013	ns	ns	ns	ns

SCL SOM- Somatização; SCL OBS- Obsessão-compulsão; SCL VUL- Vulnerabilidade; SCL DEP- Depressão; SCL ANS- Ansiedade; SCL HST- Hostilidade; SCL FOB- Fobias; SCL PAR- Traços paranóicos; SCL PST- Traços psicóticos

Por sua vez o número de horas destinadas a cuidar correlaciona-se de uma forma positiva, moderada e significativa (r de Sperman) com a dimensão *depressão* (Quadro 37).

Quadro 37- Padrão de associação entre as dimensões do SCL-90-R e o número de horas destinadas a cuidar

	SCL SOM	SCL OBS	SCL VUL	SCL DEP	SCL ANS	SCL HST	SCL FOB	SCL PAR	SCL PST	Gravidade Global	Nº Sintomas positivos	Grau de Doença
Nº de Horas	0,220	0,168	-0,075	0,295	0,190	0,051	-0,012	0,086	0,131	0,218	0,206	0,137
p	ns	ns	ns	0,034	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns

SCL SOM- Somatização; SCL OBS- Obsessão-compulsão; SCL VUL- Vulnerabilidade; SCL DEP- Depressão; SCL ANS- Ansiedade; SCL HST- Hostilidade; SCL FOB- Fobias; SCL PAR- Traços paranóicos; SCL PST- Traços psicóticos

Quando se efectua a comparação do perfil psicopatológico dos indivíduos, agrupados em função do número de horas dispendidas a cuidar, de acordo com o critério anteriormente referido, verifica-se (Kruskal Wallis) que existe pelo menos um dos grupos que difere de modo estatisticamente significativo nos resultados das dimensões *depressão* e *traços paranóicos*.

Sendo possível concretizar, através de comparações múltiplas (Mann Whitney com correcção de Bonferroni ($p < 0,016$)) que em relação à *depressão* a diferença se situa entre os indivíduos que cuidam até 4h e os que cuidam mais de 8h; relativamente aos *traços paranóicos* as diferenças verificam-se entre os que cuidam até 4h, e os que cuidam entre 4 e 8h (Quadro 38).

Quadro 38- Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com o nº de horas destinadas a cuidar

	Até 4h N = 17			De 4h a 8h N = 13			Mais de 8h N = 22			X ² Gl=2	p
	Med	DIQ	Máx/ Min	Med	DIQ	Máx/ Min	Med	DIQ	Máx/ Min		
SCL SOM	0,58	0,50	2,17 0,00	1,17	0,48	2,00 0,08	1,21	0,65	2,58 0,08	3,123	ns
SCL OBS	0,80	0,50	2,10 0,00	1,00	0,43	1,90 0,00	1,10	0,49	1,80 0,40	1,562	ns
SCL VUL	0,44	0,33	1,44 0,00	0,78	0,36	2,89 0,22	0,44	0,44	1,56 0,00	4,337	ns
SCL DEP	0,69	0,52	1,85 0,00	1,54	0,60	2,23 0,23	1,27	0,57	3,15 0,31	7,848	0,020
SCL ANS	0,70	0,55	1,80 0,00	1,10	0,58	1,60 0,00	1,00	0,41	1,70 0,10	2,092	ns
SCL HST	0,50	0,38	2,17 0,00	0,83	0,58	1,67 0,00	0,67	0,38	2,17 0,00	0,112	ns
SCL FOB	0,00	0,32	2,00 0,00	0,14	0,29	1,00 0,00	0,07	0,29	2,00 0,00	0,079	ns
SCL PAR	0,67	0,54	2,83 0,00	1,33	0,58	2,67 0,33	0,83	0,63	3,00 0,00	6,317	0,042
SCL PST	0,00	0,18	1,10 0,00	0,40	0,35	1,10 0,00	0,30	0,25	1,50 0,00	4,482	ns
Gravidade global	0,60	0,36	1,59 0,07	1,02	0,41	1,68 0,20	0,90	0,33	1,77 0,24	4,570	ns
Nº Sintomas positivos	22,00	12,5	73,00 2,00	43,00	15,50	72,00 15,00	40,50	11,50	64,00 10,00	5,864	ns
Grau de doença	2,15	0,32	3,00 1,55	2,10	0,20	2,55 1,06	2,32	0,21	2,84 1,09	1,843	ns

SCL SOM- Somatização; SCL OBS- Obsessão-compulsão; SCL VUL- Vulnerabilidade; SCL DEP- Depressão; SCL ANS- Ansiedade; SCL HST- Hostilidade; SCL FOB- Fobias; SCL PAR- Traços paranóicos; SCL PST- Traços psicóticos; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

Considerando o facto de ter confidente ou não, e utilizando o teste de Mann Whitney, não se encontram diferenças estatisticamente significativas na comparação dos resultados em nenhuma das dimensões do SCL-90-R (Quadro 39).

Quadro 39- Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com a existência de confidente

	Com confidente			Sem confidente			Z	p
	N = 39			N = 13				
	Med	DIQ	Máx/Min	Med	DIQ	Máx/Min		
SCL SOM	1,17	0,54	2,42 - 0,00	0,75	0,63	2,58 - 0,17	-0,519	ns
SCL OBS	1,00	0,40	2,10 - 0,00	0,70	0,48	1,70 - 0,00	-0,986	ns
SCL VUL	0,67	0,39	2,89 - 0,00	0,44	0,47	1,56 - 0,00	-0,287	ns
SCL DEP	1,08	0,54	3,15 - 0,15	1,15	0,81	2,54 - 0,00	-0,508	ns
SCL ANS	1,00	0,50	1,80 - 0,00	0,90	0,53	1,50 - 0,00	-1,049	ns
SCL HST	0,67	0,42	2,17 - 0,00	0,50	0,42	1,67 - 0,00	-1,307	ns
SCL FOB	0,14	0,29	2,00 - 0,00	0,00	0,36	1,57 - 0,00	-0,169	ns
SCL PAR	0,83	0,58	3,00 - 0,00	0,83	0,75	1,83 - 0,00	-1,074	ns
SCL PST	0,20	0,20	1,50 - 0,00	0,40	0,35	1,20 - 0,00	-1,064	ns
Gravidade global	0,77	0,35	1,77 - 0,20	0,87	0,47	1,74 - 0,07	-0,909	ns
Nº Sintomas positivos	37,00	13,00	73,00 - 14,00	38,00	17,00	64,00 - 2,00	-1,015	ns
Grau de doença	2,22	0,30	2,84 - 1,06	2,20	0,19	3,00 - 1,55	-0,307	ns

SCL SOM- Somatização; SCL OBS- Obsessão-compulsão; SCL VUL- Vulnerabilidade; SCL DEP- Depressão; SCL ANS- Ansiedade; SCL HST- Hostilidade; SCL FOB- Fobias; SCL PAR- Traços paranóicos; SCL PST- Traços psicóticos; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

De acordo com grau de dependência do doente (teste de Kruskal Wallis) observam-se diferenças estatisticamente significativas nos resultados da dimensão *obsessão-compulsão* e no *número de sintomas positivos*. Em relação à *obsessão-compulsão* verifica-se que é o grupo dos cuidadores informais cujos familiares necessitam de supervisão nas actividades da vida diária que se distingue dos restantes, apresentando valores inferiores. No que diz respeito ao *número de sintomas positivos* não foi possível identificar entre que grupos se verificam as diferenças (Mann Whitney com correcção de Bonferroni para comparações múltiplas ($p < 0,016$)), conforme se observa no Quadro 40.

Quadro 40- Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com o grau de dependência do doente

	Supervisão nas AVDs			Ajuda em algumas AVDs			Ajuda na maioria das AVDs					p
	Med	N = 13		Med	N = 13		Med	N = 26		X²		
		DIQ	Máx/ Min		DIQ	Máx/ Min		DIQ	Máx/ Min		Gl=2	
SCL SOM	0,50	0,73	2,50 0,00	1,17	0,33	2,08 0,42	1,29	0,61	2,58 0,08	2,49 8	ns	
SCL OBS	0,60	0,25	1,30 0,20	1,30	0,25	2,10 0,40	1,10	0,51	2,00 0,00	10,4 22	0,005	
SCL VUL	0,44	0,42	1,56 0,00	0,78	0,42	1,44 0,00	0,67	0,40	2,89 0,00	1,34 5	ns	
SCL DEP	0,69	0,38	1,77 0,00	1,23	0,50	3,15 0,15	1,35	0,66	2,77 0,0	5,71 0	ns	
SCL ANS	0,70	0,38	1,40 0,10	1,00	0,25	1,80 0,30	1,10	0,51	1,70 0,00	4,64 2	ns	
SCL HST	0,50	0,29	2,17 0,00	1,17	0,58	2,17 0,00	0,67	0,42	1,83 0,00	1,87 2	ns	
SCL FOB	0,00	0,29	0,71 0,00	0,14	0,14	1,43 0,00	0,14	0,29	2,00 0,00	0,85 6	ns	
SCL PAR	0,83	0,50	2,83 0,00	1,00	0,75	3,00 0,00	0,83	0,63	2,67 0,00	0,32 3	ns	
SCL PST	0,00	0,18	1,20 0,00	0,30	0,20	1,50 0,00	0,30	0,25	1,10 0,00	1,57 0	ns	
Gravidade e global	0,56	0,27	1,44 0,19	0,84	0,24	1,77 0,30	1,04	0,39	1,74 0,07	4,69 7	ns	
Nº Sintomas positivos	22,00	8,75	52,00 8,00	37,00	8,75	56,00 14,00	43,00	14,13	73,00 2,00	6,88 2	0,032	
Grau de doença	2,21	0,19	2,62 1,71	2,26	0,22	2,84 1,80	2,17	0,37	3,00 1,06	0,94 2	ns	

SCL SOM- Somatização; SCL OBS- Obsessão-compulsão; SCL VUL- Vulnerabilidade; SCL DEP- Depressão; SCL ANS- Ansiedade; SCL HST- Hostilidade; SCL FOB- Fobias; SCL PAR- Traços paranóicos; SCL PST- Traços psicóticos; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

O facto de ter ajuda para cuidar do familiar parece não ser significativo quando se compara o perfil psicopatológico dos cuidadores informais (considerando os resultados das dimensões do SCL-90 R utilizando o teste de Mann Whitney), como se pode verificar no Quadro 41.

Quadro 41- Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com a existência de ajuda para cuidar

	Com ajuda			Sem ajuda			Z	p
	N = 35			N = 17				
	Med	DIQ	Máx/Min	Med	DIQ	Máx/Min		
SCL SOM	0,92	0,58	2,50-0,08	1,33	0,54	2,58-0,00	-1,397	ns
SCL OBS	1,00	0,45	2,10-0,00	1,00	0,45	1,70-0,20	-0,626	ns
SCL VUL	0,67	0,39	2,89-0,00	0,78	0,56	1,56-0,11	-1,205	ns
SCL DEP	1,08	0,69	2,77-0,00	1,31	0,50	3,15-0,15	-0,947	ns
SCL ANS	0,90	0,45	1,80-0,00	1,00	0,48	1,70-0,20	-0,626	ns
SCL HST	0,67	0,42	2,17-0,00	0,50	0,46	2,17-0,00	-0,520	ns
SCL FOB	0,14	0,29	2,00-0,00	0,00	0,25	1,57-0,00	-0,404	ns
SCL PAR	0,83	0,67	2,83-0,00	1,00	0,58	3,00-0,00	-1,394	ns
SCL PST	0,00	0,20	1,20-0,00	0,40	0,25	1,50-0,00	-1,167	ns
Gravidade global	0,76	0,33	1,68-0,07	0,93	0,31	1,77-0,27	-1,093	ns
Nº Sintomas positivos	31,00	13,00	73,00-2,00	38,00	11,50	64,00-14,00	-0,498	ns
Grau de doença	2,15	0,35	3,00-1,06	2,38	0,19	2,84-1,71	-1,142	ns

SCL SOM- Somatização; SCL OBS- Obsessão-compulsão; SCL VUL- Vulnerabilidade; SCL DEP- Depressão; SCL ANS- Ansiedade; SCL HST- Hostilidade; SCL FOB- Fobias; SCL PAR- Traços paranóicos; SCL PST- Traços psicóticos; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

Comparados os resultados do SCL-90-R dos cuidadores informais que têm outras pessoas dependentes a seu cargo com os que não têm (Mann Whitney), não se verificaram diferenças estatisticamente (Quadro 42).

Quadro 42- Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com a existência de outras pessoas dependentes a cargo do cuidador informal

Existência de outras pessoas dependentes a cargo do doador informal								
	Ter outras pessoas dependentes a seu cargo			Não ter outras pessoas dependentes a seu cargo				
		N = 19			N = 33			
	Med	DIQ	Máx/Min	Med	DIQ	Máx/Min	Z	p
SCL SOM	1,17	0,79	2,58 - 0,08	0,92	0,50	2,50 – 0,00	-0,647	ns
SCL OBS	1,30	0,55	2,10 - 0,00	0,90	0,45	1,60 - 0,00	-1,935	ns
SCL VUL	0,89	0,39	1,56 - 0,11	0,44	0,31	2,89 - 0,00	-1,804	ns
SCL DEP	1,31	0,73	2,77 - 0,15	1,08	0,54	3,15 - 0,00	-1,037	ns
SCL ANS	1,20	0,45	1,80 - 0,00	0,90	0,43	1,70 - 0,00	-1,601	ns
SCL HST	0,67	0,50	2,17- 0,00	0,50	0,46	2,17 - 0,00	-1,299	ns
SCL FOB	0,00	0,36	2,00 - 0,00	0,14	0,21	2,00 - 0,00	-0,071	ns
SCL PAR	1,17	0,42	2,83 - 0,00	0,83	0,67	3,00 - 0,00	-1,530	ns
SCL PST	0,20	0,25	1,10 - 0,00	0,20	0,25	1,50 - 0,00	-0,060	ns
Gravidade global	1,11	0,41	1,74 - 0,20	0,76	0,34	1,77- 0,07	-1,359	ns
Nº Sintomas positivos	40,00	13,00	72,00 - 14,00	30,00	12,50	73,00 - 2,00	-0,723	ns
Grau de doença	2,35	0,20	2,65 - 1,06	2,19	0,33	3,00 - 1,09	-1,454	ns

SCL SOM- Somatização; SCL OBS- Obsessão-compulsão; SCL VUL- Vulnerabilidade; SCL DEP- Depressão; SCL ANS- Ansiedade; SCL HST- Hostilidade; SCL FOB- Fobias; SCL PAR- Traços paranóicos; SCL PST- Traços psicóticos; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

Verificam-se diferenças estatisticamente significativas nas dimensões *somatização*, *depressão*, *ansiedade*, assim como no *índice de gravidade global*, *número de sintomas positivos* e *grau de doença*, quando se comparam os resultados das dimensões do SCL-90-R (Mann Whitney) entre os indivíduos que consomem psicofármacos e os que não consomem, com os primeiros a apresentar valores mais elevados, logo pior saúde mental (Quadro 43).

Quadro 43- Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do SCL-90-R de acordo com o consumo de psicofármacos

	Consumo de psicofármacos			Sem consumo de psicofármacos				
	N = 25			N = 27				
	Med	DIQ	Máx/Min	Med	DIQ	Máx/min	Z	p
SCL SOM	1,33	0,58	2,58 - 0,17	0,75	0,50	2,50 - 0,00	-2,054	0,040
SCL OBS	1,30	0,48	2,00 - 0,30	0,80	0,40	2,10 - 0,00	-1,690	ns
SCL VUL	0,67	0,44	2,89 - 0,00	0,44	0,28	1,44 - 0,00	-1,564	ns
SCL DEP	1,38	0,60	3,15 - 0,31	0,92	0,42	2,23 - 0,00	-2,466	0,014
SCL ANS	1,30	0,38	1,70 - 0,10	0,70	0,45	1,80 - 0,00	-2,902	0,004
SCL HST	0,83	0,58	2,17 - 0,00	0,50	0,33	2,17 - 0,00	-1,602	ns
SCL FOB	0,14	0,32	2,00 - 0,00	0,00	0,14	1,43 - 0,00	-1,889	ns
SCL PAR	1,00	0,92	3,00 - 0,00	0,83	0,42	1,83 - 0,00	-1,668	ns
SCL PST	0,30	0,25	1,50 - 0,00	0,00	0,20	1,20 - 0,00	-1,403	ns
Gravidade global	1,11	0,42	1,77 - 0,24	0,66	0,33	1,59 - 0,07	-2,720	0,007
Nº Sintomas positivos	42,00	14,00	73,00 - 10,00	28,00	14,00	54,00 - 2,00	-2,410	0,016
Grau de doença	2,43	0,20	2,84 - 1,09	2,12	0,21	3,00 - 1,06	-2,080	0,038

SCL SOM- Somatização; SCL OBS- Obsessão-compulsão; SCL VUL- Vulnerabilidade; SCL DEP- Depressão; SCL ANS- Ansiedade; SCL HST- Hostilidade; SCL FOB- Fobias; SCL PAR- Traços paranóicos; SCL PST- Traços psicóticos; Med- Mediana; DIQ- Desvio inter-quartil; Máx- Máximo; Min-Mínimo

7.8. Relação entre a sobrecarga física, emocional e social e perfil psicopatológico

Para analisar o padrão de associação entre as variáveis sobrecarga física, emocional e social e o perfil psicopatológico, realizou-se a correlação bivariada de Spearman entre as diferentes componentes de cada uma das escalas de avaliação utilizadas.

Verifica-se uma correlação forte, positiva e estatisticamente significativa entre o valor global do QASCI e o *índice de gravidade global* do SCL-90-R.

É de realçar que *implicações na vida pessoal* é a única dimensão do QASCI que se correlaciona de forma estatisticamente significativa com todas as dimensões do SCL-90-R, sendo que as correlações são moderadas na maior parte das associações e fortes para as dimensões: *depressão, ansiedade* e para o *número de sintomas positivos* e *gravidade global*.

Salienta-se, ainda, o facto do valor global do QASCI se correlacionar positivamente e de forma estatisticamente significativa com todas as dimensões do SCL-90-R excepto com a dimensão *fobias*. Sendo as correlações observadas fortes excepto para as dimensões *somatização, ansiedade, traços psicóticos* e para o *grau de doença* em que as associações são moderadas.

A *sobrecarga financeira* apresenta semelhante padrão de associação, distinguindo-se unicamente na intensidade da correlação com as dimensões *obsessão-compulsão, vulnerabilidade, hostilidade* e *traços paranóicos*.

Relativamente à *sobrecarga emocional* constata-se correlações positivas e com significado estatístico com todas as dimensões do SCL-90-R à excepção das dimensões *fobias* e *traços psicóticos*. No caso das dimensões *obsessão-compulsão, depressão, ansiedade, hostilidade* e a *gravidade global* e o *número de sintomas positivos* as associações são fortes. Nas dimensões *somatização, vulnerabilidade, traços paranóicos* e no *grau de doença* as correlações são moderadas.

Nas dimensões positivas do QASCI (*mecanismos de eficácia e controlo, suporte familiar e satisfação com o papel e com o familiar*) verifica-se que apenas a dimensão *mecanismos de eficácia e controlo*, se correlaciona de forma moderada com as dimensões *vulnerabilidade* e *hostilidade* (Quadro 44).

Quadro 44- Padrão de associação entre o QASCI e suas dimensões e as dimensões do SCL-90-R

	QASCI	SE	IVP	SF	RE	MEC	SFa	SPF
SCL SOM	0,441	0,441	0,433	0,433	0,149	0,159	0,056	0,123
p	0,001	0,003	0,001	0,001	ns	ns	ns	ns
SCL OBS	0,506	0,568	0,487	0,439	0,265	0,093	0,057	0,085
p	<0,001	<0,001	<0,001	0,001	ns	ns	ns	ns
SCL VUL	0,583	0,481	0,452	0,477	0,548	0,319	0,170	0,069
p	<0,001	<0,001	0,001	<0,001	<0,001	0,021	ns	ns
SCL DEP	0,662	0,598	0,715	0,511	0,342	0,192	0,066	0,156
p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	0,013	ns	ns	ns
SCL ANS	0,498	0,517	0,513	0,404	0,304	0,115	0,026	-0,012
p	<0,001	<0,001	<0,001	0,003	0,028	ns	ns	ns
SCL HST	0,574	0,653	0,446	0,371	0,479	0,313	0,003	0,268
p	<0,001	<0,001	0,001	0,007	<0,001	0,024	ns	ns
SCL FOB	0,169	0,122	0,289	0,049	-0,059	0,083	-0,031	0,048
p	ns	ns	0,037	ns	ns	ns	ns	ns
SCL PAR	0,553	0,405	0,470	0,492	0,483	0,244	0,220	0,017
p	<0,001	0,003	<0,001	<0,001	<0,001	ns	ns	ns
SCL PST	0,327	0,241	0,357	0,446	0,111	0,049	0,148	-0,017
p	0,018	ns	0,009	0,001	ns	ns	ns	ns
Gravidade global	0,653	0,610	0,629	0,552	0,390	0,213	0,144	0,110
p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	0,004	ns	ns	ns
Nº Sintomas positivos	0,603	0,549	0,587	0,525	0,326	0,245	0,127	0,097
p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	0,018	ns	ns	ns
Grau de doença	0,389	0,432	0,288	0,301	0,296	-0,030	0,163	0,177
p	0,004	0,001	0,038	0,030	0,033	ns	ns	ns

QASCI- Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal; SE- Sobrecarga emocional; IVP- Implicações na vida pessoal; SF- Sobrecarga financeira; RE- Reacções às exigências; MEC- Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; Sfa- Suporte familiar; SPF- Satisfação com o papel e com o família; SCL SOM- Somatização; SCL OBS- Obsessão-compulsão; SCL VUL- Vulnerabilidade; SCL DEP- Depressão; SCL ANS- Ansiedade; SCL HST- Hostilidade; SCL FOB- Fobias; SCL PAR- Traços paranóicos; SCL PST- Traços psicóticos

Após se ter verificado uma forte associação entre sobrecarga física, emocional e social e perfil psicopatológico pareceu oportuno procurar a constituição de grupos homogéneos tendo por base estas variáveis, recorrendo-se para tal à análise de clusters.

Após retirar um caso que assumia um comportamento de *outlier*, em todas as análises efectuadas evidenciaram-se apenas dois clusters com um número aceitável de

indivíduos. Quando é sugerida a consideração de mais um ou dois clusters verifica-se que estes são constituídos por escassos elementos.

O cluster 1 inclui 27 indivíduos (52,9%) e integra os cuidadores que apresentam valores inferiores em todas as dimensões da escala de avaliação da sobrecarga física, emocional e social e em todas as dimensões do inventário de sintomas psicopatológicos, pelo que se passa a classificá-los como os *cuidadores informais com conotação positiva em relação ao bem-estar*.

O cluster 2 inclui 24 indivíduos (47,1%) e integra os cuidadores com valores superiores, logo maior sobrecarga e pior saúde mental pelo que passam a designar-se como por *cuidadores informais com conotação negativa em relação ao bem-estar* (Quadro 45).

Quadro 45- Descrição dos dois grupos de acordo com os resultados do QASCI e do SCL-90-R. Média e desvio padrão

	Cluster 1- CI com conotação positiva em relação ao bem-estar		Cluster 2- CI com conotação negativa em relação ao bem-estar	
	N=27		N=24	
	M	DP	M	DP
SE	30,56	22,36	63,54	18,67
IVP	47,39	24,65	77,18	19,14
SF	11,11	19,41	55,73	37,95
RE	21,30	19,39	52,71	28,17
MEC	20,83	17,33	39,58	23,79
SFa	26,85	40,09	30,21	34,37
SPF	24,63	19,95	33,96	21,01
SCL SOM	0,75	0,58	1,49	0,62
SCL OBS	0,71	0,45	1,35	0,46
SCL VUL	0,37	0,36	1,01	0,57
SCL DEP	0,68	0,47	1,78	0,60
SCL ANS	0,57	0,45	1,28	0,35
SCL HST	0,37	0,31	1,15	0,58
SCL FOB	0,24	0,43	0,44	0,57
SCL PAR	0,51	0,50	1,51	0,80
SCL PST	0,12	0,24	0,48	0,37

SE- Sobrecarga emocional; IVP- Implicações na vida pessoal; SF- Sobrecarga financeira; RE- Reacções às exigências; MEC- Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; Sfa- Suporte familiar; SPF- Satisfação com o papel e com o familiar; SCL SOM- Somatização; SCL OBS- Obsessão-compulsão; SCL VUL- Vulnerabilidade; SCL DEP- Depressão; SCL ANS- Ansiedade; SCL HST- Hostilidade; SCL FOB- Fobias; SCL PAR- Traços paranóicos; SCL PST- Traços psicóticos; M- Média; DP- Desvio padrão

Esta análise permite, ainda determinar que a *sobrecarga emocional, sobrecarga financeira, implicações na vida pessoal, depressão, ansiedade e hostilidade* são as variáveis que mais contribuem para a definição dos clusters (Quadro 46).

Quadro 46- Descrição da Anova dos Clusters

	Somas de Quadrados médias entre clusters	GI	Somas de Quadrados médias dentro dos clusters	GI	F
SE	19,62	1	0,61	49	32,234
IVP	15,76	1	0,69	49	22,811
SF	17,74	1	0,61	49	28,884
RE	15,28	1	0,70	49	21,918
MEC	7,56	1	0,72	49	10,506
SFa	0,10	1	1,03	49	0,102
SPF	2,54	1	0,96	49	2,644
SCL SOM	13,51	1	0,69	49	19,610
SCL OBS	17,41	1	0,69	49	25,407
SCL VUL	16,24	1	0,70	49	23,293
SCL DEP	26,69	1	0,50	49	53,826
SCL ANS	22,55	1	0,58	49	39,022
SCL HST	21,87	1	0,59	49	37,032
SCL FOB	2,07	1	1,00	49	2,076
SCL PAR	18,94	1	0,65	49	29,308
SCL PST	11,82	1	0,68	49	17,411

SE- Sobrecarga emocional; IVP- Implicações na vida pessoal; SF- Sobrecarga financeira; RE- Reações às exigências; MEC- Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo; Sfa- Suporte familiar; SPF- Satisfação com o papel e com o familiar; SCL SOM- Somatização; SCL OBS- Obsessão-compulsão; SCL VUL- Vulnerabilidade; SCL DEP- Depressão; SCL ANS- Ansiedade; SCL HST- Hostilidade; SCL FOB- Fobias; SCL PAR- Traços paranóicos; SCL PST- Traços psicóticos; GI- Graus de liberdade

7.9. Expectativas dos Cuidadores Informais relativamente aos Profissionais de Enfermagem face à Situação de Doença do Familiar

Pela análise de conteúdo dos discursos proferidos pretende-se conhecer as expectativas dos cuidadores informais em relação à prestação de cuidados dos profissionais de enfermagem face à situação de doença do familiar.

Quadro 47- Expectativas dos cuidadores informais relativamente aos profissionais de enfermagem face à situação de doença do familiar

Categorias	Subcategorias	Percentagem (n=52)
No âmbito da Prestação de cuidados ao doente	Assistir nas AVD's	23,1
	Cuidados curativos para resolução de problemas	15,4
	Administração da terapêutica	11,5
	Prevenção de complicações da doença	9,6
	Vigilância/acompanhamento do estado de saúde	11,5
	Fazer companhia	7,7
No âmbito da Prestação de cuidados ao cuidador informal	Informar/ensinar sobre a doença e sua evolução	32,7
	Substituição do cuidador informal	23,1
	Apoio emocional	11,5
	Apoiar/acompanhar durante a situação de doença do familiar	15,4
	Apoiar o cuidador em caso de incapacidade física	3,8
	Apoiar o cuidador aquando da dependência do familiar	9,6
No perfil de competências dos enfermeiros	Competências Humanas/relacionais	28,8
	Competências Técnicas/instrumentais	9,6
	Competências Científicas	1,9
Sem expectativas	Por desconhecimento das funções do enfermeiro	28,8
	Por falta de apoio à situação de doença do familiar	9,6
Apoio Institucional/Social estruturado		11,5

Dos discursos emitidos constata-se que das expectativas manifestadas pelos cuidadores informais emergem cinco categorias:

- No âmbito da Prestação de cuidados ao doente
- No âmbito da Prestação de cuidados ao cuidador informal
- No perfil de competências dos enfermeiros

-
- Sem expectativas
 - Apoio institucional/Social estruturado

No âmbito da Prestação de cuidados ao doente

No âmbito da *Prestação de cuidados ao doente* - os discursos proferidos referem-se às expectativas do cuidador, focalizando o alvo e o tipo de cuidados:

- *Assistir nas AVD's*
- *Cuidados curativos para resolução de problemas*
- *Administração da terapêutica*
- *Cuidados de prevenção de complicações da doença*
- *Vigilância/acompanhamento do estado de saúde*
- *Fazer companhia*

Assistir nas AVDs é referida por doze dos cinquenta e dois cuidadores informais conforme se pode verificar nos enunciados:

"Acho que deveriam ajudar a dar banho, mobilizar e levantar." [E3]

"...ajudar a dar banho e levantar para a cadeira e ajudar a vestir." [E6]

"Neste momento para a minha sogra pedia ajuda nos cuidados de higiene, ajudar a dar de comer ..." [E8]

Oito dos cuidadores informais apontam como expectativa, os cuidados *curativos para a resolução de problemas*, evidenciando estes cuidados de reparação para quando se confrontarem com uma situação/problema do seu familiar. São exemplo:

"Se algum dia a minha esposa ganhasse escaras aí precisava de uma enfermeira." [E12]

"Em termos de enfermagem neste momento, como a minha mãe tem uma ferida, fazia o penso e acompanhava a evolução. Era também importante a disponibilidade para ir a casa fazer os tratamentos..." [E51]

A administração de terapêutica é outra das actividades de enfermagem referida por seis cuidadores informais:

“Que lhe desse a medicação. Acho que a medicação é da responsabilidade dos enfermeiros.” [E4]

“ ... quando é necessário injeções ou outras coisas desse género a enfermeira fazer.”[E39]

“...que me ajudasse na medicação” [E 54]

Em relação à subcategoria – *prevenção de complicações da doença*, foi proferida por cinco cuidadores informais, dando conta da importância de medidas para evitar ou retardar as complicações que a doença de Alzheimer acarreta:

“Fazer reabilitação para não acamar.” [E3]

“Investissem nos doentes, por exemplo reabilitação para prevenir que os doentes não acamassem.” [E12]

“ ...estimular para reabilitar a parte motora ... estimulá-los, motivá-los para não perderem as capacidades que lhe restam “ [E23]

A vigilância e o acompanhamento do estado de saúde dos doentes emerge do discurso, de seis cuidadores, conforme se pode observar nos enunciados:

“Seguir, apoiar, acompanhar a doente.” [E 12]

“Essencialmente dar-lhe o apoio que é necessário permanentemente (...) a vigilância, avaliar a tensão, despistar outros problemas de saúde.” [E25]

“ ...vigiar o doente, avaliar o estado do doente.” [E28]

Quatro cuidadores realçam, ainda, como intervenção dos profissionais de enfermagem, o *fazer companhia* ao familiar. São exemplo:

“Neste momento para a minha sogra pedia ...fazer companhia.” [E8]

“Fazer companhia...” [E33]

“ Fazer companhia e ocupá-la porque não liga à televisão ...” [E37]

No âmbito da Prestação de cuidados ao cuidador informal

Da segunda categoria – no âmbito da *Prestação de cuidados ao cuidador informal*, extraem-se as seguintes subcategorias:

- *Informar/ensinar sobre a doença e sua evolução*
- *Substituição do cuidador informal*
- *Apoio emocional*
- *Apoiar/acompanhar durante a situação de doença do familiar*
- *Apoiar o cuidador em caso de incapacidade física*
- *Apoiar o cuidador aquando da dependência do familiar*

A *informação e o ensinar* a lidar com a doença constitui uma das expectativas referidas por dezasseis dos cuidadores informais, parecendo transparecer uma necessidade de um maior conhecimento da doença e sua evolução para que possam lidar melhor com a situação de doença do seu familiar:

“Deveriam dar informação acerca da doença e como lidar com os sinais e sintomas da doença.”
[E4]

“Ajudassem a lidar melhor com as manifestações da doença ensinando-me a melhor forma de lidar com elas.” [E5]

“Informação sobre a doença como lidar com os sintomas para a gente não ter que partir do zero, sem nada saber.” [E19]

A *substituição do cuidador informal* por o profissional de enfermagem é apontada nos discursos de doze cuidadores informais, conforme se pode constatar:

“Assumir o cuidar da doente para me aliviar desta carga.” [E8]

“Nas situações em que eu não posso gostava que dessem apoio em casa para eu poder fazer outras coisas e tratar da minha vida.” [E35]

“Podiam colaborar na prestação de cuidados, para o cuidador poder descansar e ter algum tempo para si e para a família.” [E43]

O *apoio emocional* é referido por seis dos cuidadores informais como constituindo uma área de intervenção de enfermagem importante na ajuda aos cuidadores:

“Apoio para ultrapassar dias mais difíceis em que estou mais cansada, triste e preocupada ”[E21]

“...nas fases mais iniciais e complicadas da doença o apoio emocional e o acompanhamento por parte de enfermeiros com experiência nesta área teria sido importante.” [E31]

“ ...dar apoio emocional e que me dessem coragem para fazer face à situação.” [E48]

No que concerne à subcategoria – *Apoiar/acompanhar durante a situação de doença do familiar*, oito cuidadores informais referem o interesse do acompanhamento, conforme evidenciam os enunciados:

“O enfermeiro deveria apoiar-me a acompanhar a situação.” [E12]

“Dar apoio e ...conhecer as situações.” [E14]

“Precisava de alguém que me ajudasse e me apoiasse.” [E15]

Dois cuidadores informais referem como expectativa o apoio do enfermeiro em situações nas quais a incapacidade física os impossibilite de cuidar do seu familiar:

“Dar apoio ... quando a doença avançar e eu não poder em termos físicos.” [E9]

“Quando eu não puder precisarei de um enfermeiro, quando eu não tiver capacidades para cuidar da minha esposa.” [E12]

Por outro lado a necessidade de apoio é, ainda, referida por cinco cuidadores quando confrontados com a dependência do doente:

“Para já eu consigo cuidar dele, se acamar necessitava de uma pessoa para me ajudar a mobilizar, dar banho...” [E5]

“Para já consigo controlar a situação, só se um dia ele acamar ... eu precisaria de ajuda para cuidar dele.” [E11]

“Nesta fase ainda consigo cuidar da minha esposa. Numa situação de dependência precisaria de um enfermeiro para me ajudar.” [E15]

“Para já consigo controlar, só necessitaria apoio se um dia acamasse...” [E29]

No perfil de competências dos enfermeiros

Na análise desta categoria os discursos proferidos centram-se em torno de três subcategorias.

- *Competências humanas/relacionais*
- *Competências técnicas/instrumentais*
- *Competências científicas*

As *competências humanas* foram manifestadas por quinze cuidadores:

“Tratasse com carinho, como se fosse “eu” ... faria melhor pois é profissional.” [E1]

“Prestar cuidados ... com carinho e dedicação.” [E2]

“Que tratasse a doente com carinho.” [E12]

“...tivessem calma com ela ... fossem carinhosos ... “ [E23]

“...que a tratasse bem, que fosse carinhoso, ela gosta muito de mimos.” [E40]

Para além das *competências humanas*, cinco cuidadores informais, referem as *competências técnicas* conforme se verifica nos enunciados:

“ ...competente para o tratar.” [E11]

“Fizesse o trabalho bem feito, fosse profissional, competente.” [E14]

“ ...competência técnica...” [E32]

As *competências científicas* foram identificadas no discurso de um cuidador:

O enfermeiro deve ser alguém com conhecimentos para lidar com a doença...” [E53]

Sem expectativas

Quanto à categoria – *sem expectativas* dos discursos dos cuidadores emergem duas subcategorias:

- *Por desconhecimento das funções do enfermeiro*
- *Por falta de apoio à situação de doença do familiar*

Relativamente à subcategoria – *por desconhecimento das funções dos enfermeiros*, quinze cuidadores não referem expectativas em relação à prática de cuidados de enfermagem, por não conhecer as funções dos enfermeiros:

“Nem sei o que o enfermeiro faz. “O que é que vão fazer? Não tenho ideia do que seria possível”. [E30]

Não sei bem o que eles poderiam fazer....a gente vai segurando pois desconhece o que é que os enfermeiros podem fazer mais. “ [E39]

“Agora não sei o que ele poderia fazer pois eu vou fazendo tudo. Para já vou dando conta do recado. “Não sei, não me estou a lembrar... não sei se poderiam fazer alguma coisa por mim.” [E41]

“ ... o enfermeiro no estado da minha mãe o que é que faz? Faz aquilo que eu faço e eu não sou técnico. Os enfermeiros só fazem pensos e dão injeções.” [E43]

No que diz respeito à subcategoria – *por falta de apoio*, cinco dos cuidadores revelam nos seus discursos a ausência de expectativas por não terem tido, até ao momento, qualquer tipo de apoio, conforme se observa nos enunciados:

“ Não me estou a lembrar de nada em especial. Não tenho tido apoio nenhum.” [E6]

“Acho que os enfermeiros não se empenham, não querem fazer. Não estão disponíveis.” [E30]

“Os enfermeiros a estes doentes não fazem nada, só quando a doença já é muito avançada e os doentes já estão acamados. Não existe apoio para nada.” [E49]

Apoio Institucional/Social estruturado

No que concerne à categoria *apoio institucional/social estruturado* seis dos cuidadores referem a necessidade da criação de respostas formais de apoio para doentes e cuidadores, o que se pode analisar nos seguintes enunciados:

“Deveriam ser criadas respostas institucionais com profissionais de enfermagem para darem apoio.” [E1]

“...mais apoio do governo para a comparticipação da medicação” [E19]

“...precisava de alguém com curso para tratar de pessoas doentes, para tratar dos cuidados de higiene.” [E20]

“Pediria sim que os órgãos competentes como o governo e a segurança social organizassem os serviços para que nas férias do cuidador informal o doente se pudesse manter no seu ambiente e ficassem assegurados por alguém os cuidados prestados pelo cuidador informal.” [E44]

8. Discussão

É consensual que a problemática da sobrecarga do cuidador informal de doentes de Alzheimer tem sido descurada pelos profissionais de saúde. Cuidar de um doente de Alzheimer não pode ser encarado como um problema individual mas sim de toda a sociedade em geral. O crescente envelhecimento populacional e o número de doenças crónicas e incapacitantes que acompanham este grupo etário fazem com que as famílias sejam cada vez mais solicitadas para cuidar. Assumir o papel de cuidador implica readaptações dos papéis familiares e alterações sócio-económicas complexas.

Face ao anteriormente referido urge intervir, com base na evidência científica, de forma antecipada e eficaz no sentido de assegurar o bem-estar do cuidador e dos doentes que dele dependem.

Pretende-se com este capítulo analisar os aspectos do estudo empírico que se considera serem mais relevantes, pelo seu significado intrínseco ou pela comparação com estudos desenvolvidos sobre o assunto.

Após alguma reflexão sobre as limitações, e também sobre os aspectos positivos, das opções metodológicas que foram tomadas, passa-se a comentar brevemente os dados obtidos, seguindo de perto a ordem de apresentação do capítulo anterior.

8.1. Aspectos Metodológicos

Este estudo centrou-se na situação de prestação de cuidados informais a doentes de Alzheimer com o objectivo de analisar factores que, de algum modo, se encontram associados à sobrecarga física, emocional e social e ao perfil psicopatológico.

Apesar do esforço desenvolvido na análise das principais variáveis que melhor ajudam a compreender os fenómenos referidos anteriormente, certamente muitos outros aspectos desempenham um papel importante em todo o processo. Variáveis relacionadas com a personalidade do cuidador e com o apoio social parecem ser importantes para a compreensão mais aprofundada da problemática da prestação de cuidados informais a doentes de Alzheimer e capazes de explicar porque para alguns cuidadores a situação é vivenciada como desencadeadora de *stress* e para outros não.

Algumas considerações sobre os aspectos metodológicos deste trabalho tornam-se necessárias, principalmente no que diz respeito ao tipo de amostra e aos instrumentos de colheitas de dados utilizados, pelas limitações e reservas que impõem na interpretação dos resultados encontrados, assim como nas conclusões que deles se podem retirar.

Assim, e no que diz respeito à amostra, é de referir que, dado as condições em que o estudo foi realizado e as dificuldades sentidas na identificação dos doentes com o diagnóstico de doença de Alzheimer e seus cuidadores, apenas foi possível aplicar o conjunto de instrumentos de colheita de dados a 52 cuidadores informais.

A amostra não foi constituída de uma forma aleatória, mas sim por cuidadores informais que, para além de preencherem os critérios definidos, se mostraram acessíveis e disponíveis para o estudo, no período de tempo em que decorreu a colheita de dados. Pela sua dimensão reduzida, e também pelo seu carácter não probabilístico, esta amostra implica desde logo limitações na possibilidade de se fazerem generalizações.

Relativamente aos instrumentos de colheita de dados utilizados, eles baseiam-se na auto-avaliação e no auto-relato dos vários aspectos da situação em estudo, tendo sido concebidos para serem preenchidos pelos próprios inquiridos. No entanto, dado o baixo nível de escolaridade que poderia provocar dificuldades em relação ao preenchimento dos instrumentos preconizados, e pesando bem os prós e os contras, optou-se pela utilização de entrevista para a aplicação dos referidos instrumentos. Perante esta opção, o viés do investigador constitui uma possibilidade que não se pode afastar completamente, pelo que durante a entrevista a preocupação com a imparcialidade foi uma constante. Houve a preocupação de fazer uma abordagem personalizada, realçando o interesse da sua participação para as conclusões do estudo, tendo presente que a informação transmitida fosse esclarecedora para o participante, levando-o a compreender a importância da veracidade das respostas (no cumprimento dos princípios éticos inerentes ao processo investigacional). Por outro lado, teve-se ainda em conta o elevado número de questões na globalidade dos questionários, o que poderia levar a algum cansaço ou má vontade nas respostas.

Assume-se o risco de ter optado por uma escala recente de avaliação da sobrecarga dos cuidadores informais, validada por dois estudos realizados pelos autores e utilizada em dois estudos com cuidadores de idosos com doença crónica incapacitante e dependente e doentes com AVC respectivamente (Santos, 2005 e Marques, 2007). Contribuiu para a escolha deste instrumento factores como: ser a única escala construída e validada para a população portuguesa, encontrando-se adaptada ao contexto sócio-cultural, e incluir sete dimensões que permitem uma análise mais consistente do ponto de vista conceptual e multidimensional da sobrecarga do cuidador. Com o objectivo de minimizar os riscos procedeu-se a uma análise da consistência interna da escala observando-se que o nível de consistência interna da escala global foi de 0,90, e em 5 das subescalas este valor foi superior a 0,70. A análise da fidelidade ou consistência interna que é particularmente importante em relação às escalas de múltiplos itens, havendo vários procedimentos que

permitem a sua avaliação, sendo o mais utilizado o cálculo do *alpha de Cronbach*, pois como referem Hill e Hill (2000), poderá ser importante testar questionários já existentes quando se pretende aplicá-los a uma amostra de um universo diferente daquele para o qual foi desenvolvido. Os resultados desta avaliação levaram a que fosse removido um item da sub-escala *Mecanismos de eficácia e controlo*.

Em relação ao SCL-90-R é de referir como principal dificuldade na sua utilização a extensão e consequentemente o tempo necessário para o seu preenchimento. Contudo é um instrumento que tem sido utilizado em diversas investigações realizadas em Portugal, que funciona como auto-avaliação para as diferentes dimensões da psicopatologia, com a vantagem de avaliar comparativamente com outros instrumentos uma maior diversidade de características da psicopatologia. Por outro lado o desconhecimento da sua utilização em estudos similares condicionou as comparações do objecto em estudo.

8.2. Características Sócio-Demográficas dos Cuidadores Informais

Em consonância com estudos realizados a maioria dos cuidadores eram do sexo feminino (Paúl, 1997; Garre-Olmo *et al.*, 2000; Martín, Paúl e Roncon, 2000; Brito, 2001; Escuredo Rodríguez, Díaz Álvarez e Pascual Cortés, 2001; Martins, Ribeiro e Garrett, 2003; Santos, 2004; Marote *et al.*, 2005; Santos, 2005; Carretero Gómez *et al.*, 2006; Salgueiro, 2006; Marques, 2007). A prestação de cuidados ao longo do ciclo vital é função da mulher a quem cabe a responsabilidade de cuidar das crianças, dos velhos e dos doentes. Este facto traduz um processo de divisão sexual dos papéis, observado ao longo dos tempos que está enraizado na cultura e que é transmitido de geração e geração (Paúl, 1997; Collière, 2003). Paralelamente à questão cultural, a desvalorização do trabalho feminino e os salários geralmente mais baixos, fazem com que a sejam as mulheres que permanecem em casa ou abandonam a actividade laboral para cuidar de um familiar em situação de doença.

No que respeita ao grau de parentesco verifica-se o predomínio das filhas, seguindo-se os cônjuges e por último outros graus de parentesco (onde foram integradas irmãs, noras e cunhadas), estes resultados também foram encontrados por Moreira (2001), Santos (2005) e Salgueiro (2006). No entanto outros estudos identificam os cônjuges como o grupo com maior representação (Santos, 2004; Carretero Gómez *et al.*, 2006; Marques, 2007). Os resultados encontrados podem estar relacionados com o facto da doença de Alzheimer constituir uma entidade patológica cuja prevalência aumenta de forma

exponencial com a idade, constituindo-se as filhas, como elemento preferencial tendo em conta a proximidade e melhores condições para o desempenho desta função.

A média de idade dos cuidadores situa-se nos 57,25 anos, sendo que 65,4% da amostra tem menos de 65 anos, dados semelhantes aos encontrados por Escuredo Rodrigues, Díaz Álvarez e Pascual Cortés (2001). Contudo outros estudos mostram que os cuidadores são também eles idosos (Martín, Paúl e Roncon, 2000; Martins, Ribeiro e Garrett, 2003; Santos, 2005; Marques, 2007).

A grande maioria (88,5%) dos cuidadores é casada ou vive em união de facto, o que também foi observado em outros estudos (Martín, Paúl e Roncon, 2000; Martins, Ribeiro e Garrett, 2003; Marote *et al.*, 2005; Santos, 2005) e que pode assumir particular importância quando se analisam os conflitos no seio da família com alguns membros a reclamar maior atenção (Fernandes *et al.*, 2002).

Relativamente à escolaridade em conformidade com os estudos realizados por Martín, Paúl e Roncon (2000), Brito (2001), Escuredo Rodríguez, Díaz Álvarez e Pascual Cortés (2001), Martins, Ribeiro e Garrett (2003), Marote *et al.*, 2005; Santos (2005), Carretero Gómez *et al.* (2006), os cuidadores informais têm como habilitações literárias predominantemente o 1º ciclo do ensino básico.

Quanto à situação perante a profissão, verifica-se o predomínio dos cuidadores que não desempenham uma actividade remunerada, facto explicado pelo sexo do cuidador e pelas exigências do cuidar, o que vai de encontro aos resultados encontrados por Escuredo Rodríguez, Díaz Álvarez e Pascual Cortés (2001), Martins, Ribeiro e Garrett, (2003), Imaginário (2004), Santos (2005) e Carretero Gómez *et al.* (2006). No entanto não se pode esquecer que uma percentagem considerável da amostra (65,4%) se encontra numa idade activa e que podia ter uma actividade laboral.

O cuidado implica custos ao nível das oportunidades laborais para os cuidadores informais, na medida em que estes vêem o seu estatuto laboral modificado, abandonando temporária ou definitivamente, reestruturando a sua situação ou impedindo o ingresso no mercado laboral. Esta situação tem efeitos consideráveis ao nível da auto-estima, do desenvolvimento pessoal, do acesso a redes de apoio social, limita a capacidade económica e consequentemente a independência (Carretero Gómez *et al.*, 2006).

A actividade laboral constitui um indicador do nível económico dos indivíduos verificando-se que os cuidadores pertencem maioritariamente às classes sociais II (32,7%) e III (44,2%) segundo a classificação de Graffar, o que traduz um nível sócio-económico médio/baixo. Importa referir que um baixo nível sócio-cultural e económico tem

repercussões ao nível da saúde dos indivíduos e constitui um problema de saúde pública (Zöllner, 2000).

Em suma o perfil dos cuidadores em estudo corresponde a uma mulher, filha ou esposa, que não trabalha e com um nível sócio-económico e educacional baixo, resultados semelhantes aos encontrados por INSERSO (1995), Santos (2005) e Carretero Gómez (2006).

Verifica-se, ainda, que uma percentagem considerável de cuidadores (76,9%) vive com a pessoa de quem cuida, à semelhança do referido nos estudos de Brito (2001), Santos (2004), Marote *et al.* (2005) e Santos (2005).

8.3. Características do Contexto de Prestação de Cuidados Informais

Em média os cuidadores cuidam há 59,85 meses (aproximadamente 5 anos) o que é compreensível no contexto de uma doença neurodegenerativa crónica cuja evolução é de aproximadamente 8 a 10 anos. Também Mendonça, Martinez e Rodrigues (2000) verificaram que a longevidade do desempenho do papel de cuidador variou entre 1 e 10 anos.

Cuidam, em media, durante 11:23 horas, salientando o facto de 24 horas corresponder ao valor mais vezes referenciado, o que é sublinhado pelo discurso destes cuidadores que relatam a necessidade mesmo durante o sono de estar vigilantes. Por outro lado estes valores podem estar relacionados com as características da doença concretamente com a agitação psicomotora, a alteração do ritmo de sono/vigília e o fenómeno de deambulação predominantemente nocturna. Os resultados de um estudo realizado por Carretero Gómez *et al.* (2006) com cuidadores de pessoas dependentes revelam que estes prestam cuidados com uma frequência e periodicidade intensa durante muitas horas por dia. Parece importante referir que alguns cuidadores consideraram no tempo destinado a cuidar, o tempo dispendido na supervisão do doente, o que explica valores de prestação de cuidados de 24 horas por dia, no entanto outros apenas contabilizaram o tempo necessário para a prestação de cuidados directos.

Para a maioria dos cuidadores (67,3%) esta era a primeira experiência como cuidador, o que pode constituir um aspecto importante da prestação de cuidados na medida em que experiência constitui um factor capaz de influenciar a vivência actual, contudo não se pode esquecer que cada situação assume contornos particulares que a transforma numa situação única.

Relativamente à ajuda para cuidar 67,3% dos sujeitos da amostra recebe algum tipo de ajuda, destacando-se que apenas em 13,5% das situações esta ajuda provém do sistema formal, dados que confirmam o pouco apoio de que estes cuidadores são alvo e que foram encontrados, também, por Imaginário (2004) e Carretero Gómez *et al.* (2006). Em relação a este aspecto Leuschner (2005) considera que as disponibilidades de auxílio aos idosos com demência e às suas famílias são deficientes, em geral limitadas a iniciativas isoladas, não integradas e raramente articuladas. As principais fontes de ajuda dos cuidadores são oriundas do sistema informal ou seja da rede de familiares, amigos e vizinhos o que também foi verificado em diversos estudos (Escuredo Rodríguez, Díaz Álvarez e Pascual Cortés, 2001; Imaginário, 2004; Carretero Gómez *et al.*, 2006). Contudo uma percentagem considerável de sujeitos da amostra (32,7%) não recebe qualquer tipo de ajuda, na base desta realidade pode estar a pouca cobertura do sistema formal, as alterações estruturais da família com núcleos familiares cada vez mais restritos, a distância social com os filhos a procurarem melhores condições de vida principalmente nos grandes centros urbanos, as mudanças da vida em sociedade e a fragilidade dos laços de solidariedade. A inexistência de ajuda para cuidar foi também referida por Imaginário (2004) e Marques (2007).

Quanto aos motivos para assumir e manter o papel de cuidador informal, a obrigação familiar/pessoal e a solidariedade familiar/conjugal foram os motivos referidos como mais frequentes, seguidos da necessidade de evitar a institucionalização. A consciência da obrigação de cuidar de um familiar e a solidariedade foi encontrada em outros estudos (INSERSO, 1995; Escuredo Rodríguez, Díaz Álvarez e Pascual Cortés, 2001; Imaginário, 2004). Cuidar de um familiar doente pode constituir-se como uma forma de retribuir cuidados e carinho recebidos no passado. Evitar a institucionalização é uma das motivações apontadas para a manutenção, apesar das adversidades, do papel de cuidador. Independentemente das dificuldades e dos constrangimentos os cuidadores consideram, movidos por um sentimento de altruísmo, que são as pessoas mais indicadas para cuidar do doente. A decisão de institucionalizar o doente é considerada o último recurso na medida em que pressupõe assumir a incapacidade por parte do cuidador e implica custos económicos elevados (Garrett, 2005). Pimentel (2001) considera que a institucionalização se associa aos conceitos de abandono, irresponsabilidade, perda e deslealdade. Não podendo esquecer-se que a pressão social, em especial nos meios rurais, condena a institucionalização, aspecto também referido por Imaginário (2004).

Relativamente às manifestações da doença que mais perturbam o cuidador verificou-se que as alterações comportamentais correspondem às alterações que mais dificuldades e

stress geram. Este aspecto é salientado por Barreto (2005) que considera que as manifestações comportamentais da doença de Alzheimer devem ser alvo de atenção redobrada, na medida em que representam sobrecarga emocional e podem desencadear situações de crise no seio da família. Sendo mal toleradas por os que rodeiam o doente e podendo constituir um motivo para a institucionalização (Touchon e Portet, 2002). Também Simões (1991) considera que as alterações da personalidade constituem as manifestações mais difíceis de suportar pelos familiares.

Verificou-se que uma percentagem considerável de cuidadores (75%) refere ter um confidente que é geralmente um familiar ou amigo. A existência de um confidente é considerada por Simões (1994) referindo Brodaty como um aspecto importante para o bem-estar dos cuidadores.

No que diz respeito ao grau de dependência nas actividades da vida diária constatou-se que 50% dos doentes necessitam de ajuda na maioria das actividades o que está em consonância com diversos estudos (Santos, 2005; Carretero Gómez *et al.*, 2006). O grau de dependência está intimamente associado com o número de tarefas que cuidador tem que desenvolver. Verifica-se que a diversidade é uma das características do desempenho do papel de cuidador.

A vigilância do comportamento do doente surge como a actividade realizada por todos os cuidadores do estudo, o que seria de esperar atendendo às manifestações clínicas da doença. Destaca-se o facto da estimulação cognitiva, enquanto actividade desenvolvida pelos cuidadores, apenas ser referida por um dos sujeitos, eventualmente este facto pode estar relacionado com falta de conhecimento dos cuidadores e revela a inadequada preparação dos mesmos e com o facto de alguns doentes já se encontrarem em fases muito avançadas da doença em que a estimulação cognitiva não é exequível.

Analisando a situação de saúde dos cuidadores destaca-se que 78,8% sofrem de alguma patologia, no entanto, deve ter-se em conta a variável idade, sendo que a média de idade dos cuidadores é de 57,25 anos e que 34,6% têm mais de 65 anos, o que pode explicar alguns destes dados. Salienta-se o facto de as perturbações músculo-esqueléticas aparecerem como uma das perturbações mais frequentes, tal como refere Fernandes *et al.* (2002) as lombalgias e tendinites correspondem a problemas comuns nos cuidadores. Também outros estudos referem maior incidência de distúrbios músculo-esqueléticos e cardiovasculares (Webber Fox e Burnette, 1994; Schulz *et al.*, 1995; Gallant e Connell, 1998). Uma análise mais aprofundada deste fenómeno seria interessante no sentido de analisar a relação entre a prestação de cuidados e o aparecimento de alguns destes distúrbios.

Relativamente ao consumo psicofármacos, este é referido por 48,1% dos sujeitos, o que vai de encontro a estudos realizados por Garre-Olmo *et al.* (2000).

8.4. Sobrecarga Física, Emocional e Social dos Cuidadores Informais

Os cuidadores do estudo demonstram níveis elevados de sobrecarga física, emocional e social. A sub-escala indicativa de maior nível de sobrecarga física, emocional e social é *implicações na vida pessoal do Cuidador*. A *sobrecarga emocional* constitui outra dimensão cuja pontuação média revela a sua importância na interferência com o bem-estar psicológico do cuidador.

A forte contribuição para a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais da dimensão *implicações na vida pessoal do cuidador* pode eventualmente ser explicada pelo elevado número de horas dedicadas a cuidar, pela necessidade contínua de vigilância e acompanhamento destes doentes, pela acumulação da função de cuidar do doente com outras actividades como cuidar da casa ou de outros familiares e pela ausência de ajudas. Desta forma as *implicações na vida pessoal do cuidador* constituem um factor fundamental na avaliação da sobrecarga (Santos, 2004).

Verifica-se que os domínios com pontuações mais baixas, logo os que menos contribuíram para a sobrecarga global, correspondem às dimensões positivas do QASCI (*satisfação com o papel e com o familiar, percepção dos mecanismos de eficácia e controlo e suporte familiar*), podendo-se afirmar que a maioria dos cuidadores se encontra satisfeita com o desempenho do papel e com a relação de proximidade com a pessoa cuidada.

Cuidar encerra simultaneamente dois aspectos opostos, por um lado as consequências negativas do desempenho de um papel extenuante e da exposição a inúmeras situações complexas, por outro a satisfação e o bem-estar pelo trabalho desenvolvido (Lawton *et al.*, 1989; Santos, 2004). Contudo a maioria dos estudos focaliza a sua atenção nos aspectos negativos do cuidar, na medida em que são estes aspectos que maior relevância apresentam no âmbito da actuação dos profissionais (Salgueiro, 2006).

Comparando os resultados obtidos com os resultados de outros estudos levados a cabo por Martins, Ribeiro e Garrett (2004), Santos (2004) e Marques (2007), utilizando o mesmo instrumento para a avaliação da sobrecarga, observam-se semelhanças, sendo nestes casos analisada a sobrecarga em cuidadores informais de doentes com AVC e em cuidadores de pessoas idosas dependentes afectadas por diversas patologias.

Realça-se os elevados coeficientes de variação das dimensões *suporte familiar* e *sobrecarga financeira*, o que evidencia a assimetria e revela que existem cuidadores que se concentram em ambos os extremos.

Quando se analisam os níveis de sobrecarga entre homens e mulheres verificou-se a existência de diferenças estatisticamente significativas apenas na dimensão *reações às exigências*, apresentando as mulheres um número mais elevado de sentimentos negativos e portanto sinónimo de maior sobrecarga, admitindo-se, assim, que as mulheres se envolvem mais emocionalmente e apresentam maior sobrecarga (Garre-Olmo *et al.*, 2000; Santos, 2005; Carretero Gómez *et al.*, 2006; Marques, 2007).

Às mulheres é atribuído socialmente o dever de cuidar dos seus familiares, o que faz com que quando estas se sentem cansadas ou usufruem de um pouco de tempo livre se sintam culpadas, entrando em conflito entre o que é o dever e a preservação dos seus interesses (Santos, 2005). É importante referir que os resultados podem ter sido influenciados pelo reduzido número de cuidadores informais do sexo masculino que integram o estudo.

A este respeito Bris, referido por Santos (2005), considera que os homens sabem preservar melhor o seu tempo livre e os contactos sociais, sendo o isolamento um aspecto frequente em filhas cuidadoras e raro nos filhos cuidadores.

No entanto Santos (2004) não encontrou diferenças nos níveis de sobrecarga física, emocional e social entre homens e mulheres.

A idade correlaciona-se de forma negativa com as dimensões *sobrecarga financeira* e *reações às exigências*. Quando se constituem dois grupos etários (<65 anos e ≥65 anos) verifica-se que o grupo dos mais jovens apresenta valores superiores no índice global de sobrecarga, assim como nas dimensões *sobrecarga financeira* e *reações às exigências*. Resultados semelhantes foram encontrados por Riedel, Fredman e Langerberg (1998) e Marques (2007).

Os cuidadores mais velhos parecem aceitar com resignação o destino, enquanto que para os mais jovens a situação de doença do seu familiar pode interromper por tempo indeterminado projectos futuros. Cuidadores mais jovens tendem a afirmar que a situação de prestação de cuidados transformou as suas vidas (Marques, 2007). Assumir o papel de cuidador pode implicar a perda do emprego ou a impossibilidade de integrar o mercado laboral, o que associado às responsabilidades com os restantes membros da família e ao aumento de encargos decorrentes da situação de doença pode gerar ou agravar problemas económicos. No caso dos cuidadores mais velhos não há geralmente alterações nos ingressos económicos já que estes provêm fundamentalmente de

pensões, apesar de os encargos poderem aumentar, a perda de ingressos não é tão significativa como na situação de cuidadores em idade activa.

Por sua vez, Santos (2004) refere resultados opostos, encontrando nos cuidadores mais velhos níveis superiores de sobrecarga, demonstrando estes, maiores dificuldades e menor capacidade de adaptação, e Santos (2005) não encontrou associação entre a sobrecarga e a idade do cuidador.

O estado civil parece não se associar a diferenças no nível de sobrecarga quando se comparam os indivíduos casados ou em união de facto e os não casados onde se incluem os solteiros, viúvos e divorciados. Resultados idênticos foram encontrados por Santos (2005).

Os cuidadores *activos* evidenciam valores mais elevados na *sobrecarga emocional* e nas *reações às exigências*. Conciliar o cuidado com uma actividade laboral parece representar um acréscimo de responsabilidades, podendo surgir dificuldades em conciliar as duas actividades. Em consequência deste facto, o tempo que o cuidador dispõe para si diminui e conflitos interiores podem surgir influenciando o nível do bem-estar do cuidador.

Por sua vez, Santos (2004) verificou que cuidadores que não exercem uma actividade laboral apresentavam maior *sobrecarga financeira* e maior sobrecarga relativa às *implicações na vida pessoal*.

Carretero Gómez *et al.* (2006) constataram a inexistência de diferenças na sobrecarga em função da situação laboral.

A análise da sobrecarga física, emocional e social sugere diferenças nos resultados das dimensões *sobrecarga emocional* e *reações às exigências*, quando se comparam filhas (os), esposas (os) e outros parentescos (onde foram incluídas as irmãs, noras e cunhadas). As filhas apresentam maior número de sentimentos negativos tais como a percepção de ser manipulado, ou presença de comportamentos por parte do familiar, susceptíveis de provocar embaraço ou ofensa. No que concerne à *sobrecarga emocional* não foi possível concretizar entre que grupos se situam as diferenças com significado estatístico, apesar de os cônjuges apresentarem valores menos elevados, resultados similares foram referidos por Marques (2007). Contudo estes resultados contrariam a ideia, descrita na literatura, de que os cônjuges parecem estar mais sujeitos a sobrecarga comparativamente a outros graus de parentesco (Santos, 2004; Santos, 2005). Segundo Gaugler *et al.* (2000) a maior sobrecarga associada aos cônjuges é explicada por um maior investimento emocional e proximidade física. Há que salientar, contudo, que no

grupo dos cônjuges se encontram todos os homens que integram a amostra, aspecto a ter em conta uma vez que a variável sexo se mostrou influente na análise.

O tempo como cuidador não se associa com a sobrecarga física, emocional e social. Seria de esperar que à medida que o tempo avança o cuidador se adaptasse à situação e os níveis de sobrecarga fossem diminuindo, no entanto este processo parece não ser tão linear.

O número de horas dispendidas a cuidar mostrou associar-se com as *implicações na vida pessoal e sobrecarga financeira*. O aumento do número de horas parece estar associado a maiores complicações ao nível da vida pessoal e a maiores dificuldades económicas. Resultados semelhantes foram encontrados por Santos (2004) e Carretero Gómez *et al.* (2006). Um maior investimento temporal no cuidar associa-se, então, ao aumento da percepção de falta de tempo para si, para actividades de lazer e para as relações sociais, questões frequentemente relacionadas com a sobrecarga (Brito, 2001; García, Gutiérrez e Maroto referidos por Carretero Gómez *et al.*, 2006).

Ter um confidente parece não representar diferenças na percepção de sobrecarga. Os cuidadores informais referem falar com familiares e amigos sobre o estado de saúde da pessoa cuidada, não tendo por hábito fazer confidências relativamente aos seus sentimentos e à forma como estão a vivenciar a situação. Eventualmente, o pouco destaque dado à figura do confidente como um recurso no processo de ajuda, condiciona o conceito de confidente dos cuidadores.

A variável grau de dependência dos doentes parece apresentar-se como factor de diferenciação da percepção de sobrecarga, com os cuidadores informais que cuidam de doentes que necessitam apenas de supervisão nas actividades da vida diária, a apresentar menor nível global de sobrecarga física, emocional e social. Cuidadores que prestam assistência a doentes cujo grau de dependência é inferior apresentam menos *sobrecarga emocional* e menos *implicações na vida pessoal*. Noutros estudos a capacidade funcional dos doentes para as actividades da vida diária mostrou correlacionar-se com a sobrecarga, sendo que cuidadores de familiares funcionalmente mais dependentes apresentam níveis superiores de sobrecarga (Garre-Olmo *et al.*, 2000; Santos, 2004; Carretero Gómez *et al.*, 2006). Porém Santos (2005) não encontrou associação entre a sobrecarga e o nível de dependência do doente.

A existência de ajuda para cuidar parece não resultar em diferenças nos valores da sobrecarga física, emocional e social, aspecto também referido por Carretero Gómez *et al.* (2006). No presente estudo os cuidadores informais recebem ajuda fundamentalmente do sistema informal, sendo esta fornecida em situações pontuais. Eventualmente o

carácter descontinuo e esporádico desta ajuda e a percepção da sua insuficiência não permitem o descanso do cuidador nem proporcionam um apoio efectivo. Interessa, também reflectir sobre a adequação desta ajuda às necessidades do cuidador. Dado o reduzido número de cuidadores com apoio do sistema formal não é possível perceber se existe alguma diferença relativamente à sobrecarga física, emocional e social, entre cuidadores que dispõem de ajuda proveniente do sistema formal e cuidadores que dispõem de ajuda do sistema informal. A este propósito Carretero Gómez *et al.* (2006) referem que a ajuda proveniente do sistema formal é percebida pelos cuidadores como escassa e representa uma ínfima parte da responsabilidade assumida pelo cuidador.

Se no presente estudo a existência de ajuda não representa diferenças nos resultados da sobrecarga outros estudos encontraram resultados diferentes, Santos (2004) verificou que cuidadores que dispõem de ajuda apresentam menor sobrecarga relativa a *reações às exigências e sobrecarga financeira*. Já Santos (2005) verificou que cuidadores informais que dispõem de ajuda proveniente do sistema formal apresentam maior *sobrecarga emocional* e cuidadores com apoios formais e informais revelam menor *satisfação com o papel e com o familiar*.

Ter outras pessoas dependentes a seu cargo sugere diferenças nos resultados da dimensão *mecanismos de eficácia e controlo*, verificando-se que o grupo que não tem outros dependentes apresenta valores mais elevados, logo menor capacidade para enfrentar os problemas decorrentes do desempenho do papel de cuidador. Se cuidar de outra pessoa dependente pode significar um acréscimo de trabalho e responsabilidades, também pode ser sinónimo, como apontam os resultados deste estudo, do desenvolvimento de capacidades e competências para gerir os problemas.

Quando se considera o consumo de psicofármacos, os resultados indicam maior *sobrecarga emocional* nos cuidadores em que o consumo está presente. Os efeitos, ao nível da saúde mental, decorrentes de cuidar têm sido consistentemente referidos pela literatura (Gallant e Connell, 1998; Roig, Abengózar e Serra, 1998), apresentando os cuidadores informais maior consumo de psicofármacos, comparativamente à população em geral (Garre-Olmo *et al.*, 2000).

8.5. Perfil Psicopatológico

A revisão da literatura permitiu constatar que o estudo da saúde mental dos cuidadores se centra principalmente em torno de duas entidades psicopatológicas, ansiedade e

depressão, não tendo sido possível encontrar estudos nos quais se aborde a psicopatologia de uma forma mais alargada. Este aspecto constitui um constrangimento que limita a possibilidade de comparações.

Os cuidadores em estudo apresentam pontuações mais elevadas nas sub-escalas *depressão*, *somatização*, *sintomas obsessivos*, *traços paranóicos* e *ansiedade*. Estudos com cuidadores informais de doente de Alzheimer têm consistentemente afirmado que o papel de cuidador representa uma sobrecarga física e psicológica, onde a depressão é uma alteração de saúde que ocorre frequentemente (Eisdorfer, 2003). Comparativamente com a população em geral apresentam níveis superiores de ansiedade e depressão, consomem mais psicofármacos e tem uma pior percepção da sua saúde (Garre-Olmo *et al.*, 2000).

Com base no *índice de gravidade global* identificou-se um grupo considerável de cuidadores informais, correspondendo a 17,3% da amostra, que apresentam valores mais elevados e que poderiam significar uma ameaça importante para o equilíbrio mental. Este grupo específico de cuidadores pode, eventualmente, constituir-se como um grupo de risco, devendo ser alvo de atenção especial por parte dos profissionais de saúde.

Os resultados encontrados parecem ir de encontro às opiniões de Paúl (1997) e Brito (2001) que consideram que a prestação de cuidados pode ocasionar alterações negativas na saúde mental dos cuidadores informais de pessoas idosas. Estes dados reforçam a necessidade de monitorizar a saúde mental dos cuidadores informais e de implementar medidas urgentes com vista à promoção do bem-estar.

A variável género parece não representar diferenças no perfil psicopatológico dos cuidadores. Estudos realizados com cuidadores com o objectivo de analisar a frequência da ansiedade e depressão, usando para o efeito a escala hospitalar de ansiedade e depressão, verificaram que os cuidadores do sexo masculino evidenciam menores níveis de ansiedade e depressão (Rezende *et al.*, 2005). Também Mittelman *et al.* (2004) verificaram, utilizando a escala de depressão geriátrica, que as mulheres apresentavam níveis superiores de depressão comparativamente com os homens cuidadores de doentes de Alzheimer.

A idade parece associar-se de forma inversa com os *scores* obtidos nas dimensões *vulnerabilidade*, *hostilidade* e *traços paranóicos*, sugerindo que cuidadores mais jovens evidenciam maior irritabilidade, raiva, ressentimento, medo da perda de autonomia e mal-estar nas relações interpessoais. Situação que é compreensível se se tiver em linha de conta que assumir o papel de cuidador pode, nesta etapa da vida, inviabilizar alguns projectos pessoais e profissionais.

Resultados opostos foram encontrados por Sousa e Marçal (2005), num estudo com cuidadores de doentes de Alzheimer, que verificaram que cuidadores mais velhos apresentavam maiores alterações emocionais.

Os cuidadores *activos* relativamente à situação na profissão diferem de forma significativa nos resultados das dimensões *vulnerabilidade*, *hostilidade*, *traços paranóicos* e *número de sintomas positivos*, apresentam valores mais elevados, logo pior saúde mental. No entanto, e tendo em conta que os *activos* apresentam uma média de idade mais baixa, poderá pensar-se na possibilidade de a idade ser responsável por esta diferença.

O grau de parentesco representa diferenças estatisticamente significativas na dimensão *hostilidade*. As diferenças situam-se entre as filhas e as esposas apresentando as primeiras mais sentimentos e comportamentos característicos de estados afectivos negativos, demonstrando maior agressividade, irritabilidade, raiva e ressentimento. Também Sousa e Marçal (2005), encontraram relações entre o grau de parentesco e as alterações emocionais em cuidadores de doentes de Alzheimer.

O perfil psicopatológico dos cuidadores informais associa-se de forma inversa com a variável tempo como cuidador nas sub-escalas *vulnerabilidade* e *traços paranóicos*. Cuidadores informais que cuidam há menos tempo evidenciam mais sentimentos de inadequação, incapacidade, inferioridade, hostilidade e desconfiança.

O número de horas destinadas a cuidar mostrou-se como uma variável importante, constatando-se que os indivíduos que cuidam durante mais horas evidenciam níveis superiores de *depressão*.

Aspectos como estado civil, ter confidente, ter ajuda para cuidar e ter outras pessoas dependentes a cargo, não se apresentam como significativos na definição do perfil psicopatológico dos cuidadores. Também neste caso, à semelhança do anteriormente referido, se sublinha a possibilidade do pouco destaque dado à figura do confidente como um recurso e forma como a ajuda é percebida poderem influenciar os resultados.

O grau de dependência do doente mostra-se como um factor significativo nos resultados obtidos na dimensão *obsessão-compulsão* e *número de sintomas positivos*, apresentando os cuidadores informais que cuidam de doentes que necessitam apenas de supervisão nas actividades da vida diária valores mais baixos, logo melhor saúde mental. Resultados similares foram encontrados por Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004), que referem a presença de sintomas depressivos e de ansiedade em familiares cuidadores associada à progressiva dependência do idoso. Também Veríssimo (2001) refere que, à medida que a pessoa alvo dos cuidados se torna dependente, os encargos aumentam e

por consequência aumenta o mal-estar do cuidador. Em oposição, Brito (2001) não encontrou relação entre o grau de dependência da pessoa cuidada e a sintomatologia depressiva do cuidador.

O consumo de psicofármacos parece relacionar-se com os *scores* psicopatológicos obtidos nas dimensões *somatização*, *depressão*, *ansiedade*, assim como no índice de *gravidade global*, *número de sintomas positivos* e *grau de doença*, sendo que os cuidadores que referem consumir psicofármacos apresentam pior saúde mental.

8.6. Relação entre Sobrecarga Física, Emocional e Social e o Perfil Psicopatológico

A sobrecarga física, emocional e social global encontra-se fortemente associada com pior saúde mental. A vivência da sobrecarga de cuidar de um doente de Alzheimer parece associar-se a efeitos negativos no bem-estar dos cuidadores, uma vez que o índice global da sobrecarga se relaciona com as sub-escalas do SCL-90-R, excepto com as dimensões *fobias*.

A dimensão *implicações na vida pessoal* associa-se de forma significativa com todas as dimensões do SCL-90-R. Parece que grandes alterações na vida dos cuidadores informais se relacionam negativamente com o bem-estar. As associações mais fortes verificam-se em relação à *depressão*, *ansiedade*, *número de sintomas positivos* e *índice de gravidade global*. Resultados semelhantes foram encontrados por Santos (2004), ao referir-se à associação entre as implicações na vida pessoal do cuidador informal e a depressão.

A *sobrecarga emocional* associa-se com todas as dimensões do SCL-90-R, excepto com *fobias* e *traços psicóticos*. Verifica-se que esta associação é mais forte nas dimensões *hostilidade*, *depressão*, *obsessão-compulsão*, *ansiedade* e *índice de gravidade global*.

A *sobrecarga financeira* relaciona-se com todas as dimensões do SCL-90-R excepto com a dimensão *fobias*. A percepção de dificuldades económicas parece, então, associar-se com pior saúde mental.

Salienta-se o facto de apenas uma dimensão positiva do QASCI (*mecanismos de eficácia e controle*) evidenciar associação com as dimensões *vulnerabilidade* e *hostilidade*. A falta ou a ineficácia dos mecanismos de *coping* relaciona-se com um maior número de pensamentos, sentimentos e comportamentos característicos de estados afectivos negativos.

Desta forma, níveis mais elevados de sobrecarga nas dimensões *implicações na vida pessoal, sobrecarga emocional e sobrecarga financeira* parecem relacionar-se com pior saúde mental. Por outro lado, as dimensões positivas do QASCI, no geral, parecem não se associar com a saúde mental dos cuidadores.

Face a estes últimos resultados poder-se-à colocar a necessidade de estudar outros mecanismos protectores envolvidos, no sentido de melhor compreender o fenómeno em estudo.

Quando os cuidadores informais se agrupam naturalmente em dois grupos, em função de uma maior sobrecarga e um pior perfil psicopatológico, verifica-se que as dimensões que maior peso assumem nesta distinção são a *sobrecarga emocional, a sobrecarga financeira, as implicações na vida pessoal do cuidador, a depressão, a ansiedade e a hostilidade*.

8.7. Expectativas dos Cuidadores Informais relativamente aos Profissionais de Enfermagem face à Situação de Doença do Familiar

Da análise dos discursos proferidos pelos cuidadores informais sobrai expectativas sugestivas de uma reflexão em torno das práticas de cuidados de enfermagem relativas à assistência informal de um doente de Alzheimer.

Expectativas centradas na *prestação de cuidados dirigidas ao cuidador* são evidenciadas pelos cuidadores informais. Subjacente a esta expectativa parece estar patente a necessidade de serem considerados alvo da prestação de cuidados de enfermagem, o que reforça a ideia de que o processo de cuidar de um doente de Alzheimer acarreta uma exigência física, mental e social. Assim, cuidar dos cuidadores torna-se uma necessidade para garantir a qualidade de vida dos cuidadores e doentes (Sabater Mateus e López Ortacans, 1998).

Realçam a necessidade de maior informação/ensino sobre a doença e sua evolução para que possam conhecer e prepararem-se para enfrentar a realidade. A necessidade de maior informação é sucessivamente referida pelos cuidadores (Imaginário, 2004).

A *substituição do cuidador* é outra expectativa apontada para dar oportunidade ao cuidador de realizar pausas na prestação de cuidados e usufruir de tempo para si e para a família. As “pausas” nos cuidados desempenham um papel crucial na diminuição da sobrecarga do cuidador (Carretero Gómez *et al.*, 2006).

A necessidade de apoio emocional constitui uma das expectativas relatadas pelos cuidadores que vêem no enfermeiro um profissional capaz de ouvir e compreender os sentimentos vivenciados, o que faz com que o enfermeiro possa assumir-se como confidente destes cuidadores. Simões (1994) citando Brodaty refere o contributo da existência do confidente para a melhoria da auto-estima do cuidador. Os cuidadores esperam dos profissionais de enfermagem ajuda para lidar com sentimentos e emoções decorrentes do processo de cuidar de um familiar com doença de Alzheimer.

Salienta-se, na análise desta categoria, que alguns cuidadores apontam a necessidade de cuidados apenas quando confrontados com a sua incapacidade física ou dependência do doente, centrando-se as suas expectativas nestas duas situações. Este facto parece reforçar os aspectos físicos da prestação de cuidados, marginalizando outros aspectos importantes inerentes a esta problemática do cuidar.

No que diz respeito às expectativas centradas na *prestação de cuidados ao familiar* verifica-se que os relatos dos cuidadores informais apontam maioritariamente para a intervenção dos enfermeiros no domínio da assistência nas actividades de vida diária, cuidados curativos e na administração de terapêutica. Estes aspectos sugerem que a percepção dos cuidadores, face à intervenção de enfermagem, caracteriza-se por uma assistência aproximada ao modelo biomédico.

Os cuidados no âmbito da prevenção de complicações associadas à doença merecem menor destaque nos discursos dos cuidadores informais. Contudo esta área de intervenção assume particular importância no quadro de uma patologia que evolui progressivamente para a dependência total do doente (Mendonça e Couto, 2005).

Os cuidados de vigilância e acompanhamento correspondem a expectativas dos cuidadores informais relativamente à prática de cuidados de enfermagem, este dado parece sugerir a necessidade de vigilância constante, sentida pelos cuidadores, no contexto de uma doença que se caracteriza por alterações comportamentais que perturbam e que constituem um constrangimento para o cuidador. Eventualmente estas expectativas têm implícita a necessidade de dividir com alguém esta tarefa.

Importa salientar dos discursos dos cuidadores, a ênfase dada às competências humanas e relacionais do profissional de enfermagem, desejam desta forma que o desempenho do enfermeiro seja pautado por atitudes de “*compreensão e carinho*”.

É de realçar que uma grande parte dos cuidadores informais não tem qualquer expectativa relativamente à prática de cuidados de enfermagem, esta percepção é condicionada pelo desconhecimento das funções do enfermeiro e pela falta de apoio sentida no decurso do processo de doença do seu familiar.

A necessidade de apoios institucionais estruturados está patente em alguns discursos dos cuidadores para fazer face às dificuldades inerentes ao cuidar de um doente de Alzheimer. Esta expectativa reforça a necessidade da criação de estruturas sociais, políticas e financeiras capazes de apoiar de forma eficaz os cuidadores (Melo, 2005).

8.8. Verificação das Hipóteses

Quadro 48 – Hipóteses e resultados do estudo

Hipóteses	Resultados
A pertença ao género feminino é susceptível de influenciar a percepção de sobrecarga física, emocional e social	As mulheres apresentam valores mais elevados na dimensão <i>reações às exigências</i>
O grupo etário mais velho apresenta valores mais elevados de sobrecarga física, emocional e social	Cuidadores mais jovens apresentam maior sobrecarga nas dimensões <i>sobrecarga financeira</i> e <i>reações às exigências</i>
O estado civil é susceptível de influenciar a sobrecarga física, emocional e social	Não se observam diferenças com significado estatístico
Os Cuidadores na situação laboral de empregados apresentam valores mais elevados de sobrecarga física, emocional e social	Os <i>ativos</i> na situação laboral apresentam valores mais elevados nas dimensões <i>sobrecarga emocional</i> e <i>reações às exigências</i>
A relação de parentesco é susceptível de influenciar a sobrecarga física, emocional e social	As filhas diferem dos cônjuges e de outros graus de parentesco nas dimensões <i>sobrecarga emocional</i> e <i>reações às exigências</i> .
Os cuidadores que cuidam há menos tempo apresentam valores mais elevados de sobrecarga física, emocional e social	O tempo como cuidador não se associa com a sobrecarga física, emocional e social
Os cuidadores que cuidam durante mais horas apresentam valores mais elevados de sobrecarga física, emocional e social	Cuidadores que cuidam menos horas apresentam valores menos elevados nas dimensões <i>implicações na vida pessoal</i> e <i>sobrecarga financeira</i>
Os cuidadores com confidente apresentam valores menos elevados de Sobrecarga física, emocional e social	Não existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos
Os cuidadores que prestam cuidados a familiares com menor grau de dependência apresentam valores menos elevados de Sobrecarga física, emocional e social	Cuidadores que cuidam de doentes que necessitam apenas de supervisão apresentam valores menos elevados no índice global de sobrecarga e nas dimensões <i>sobrecarga emocional</i> e <i>implicações na vida pessoal</i>
Os cuidadores que tem ajuda para cuidar apresentam valores menos elevados de Sobrecarga física, emocional e social	Não existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos
Os cuidadores que tem outras pessoas dependentes a seu cargo apresentam valores mais elevados de Sobrecarga física, emocional e social	O grupo que não tem outras pessoas dependentes a seu cargo apresenta maior sobrecarga na dimensão <i>mecanismos de eficácia e controlo</i>

Hipóteses	Resultados
Os cuidadores medicados com psicofármacos apresentam valores mais elevados relativamente à Sobrecarga física, emocional e social	Os cuidadores que consomem psicofármacos apresentam valores mais elevados nas dimensões <i>reações às exigências</i> e <i>sobrecarga emocional</i>
A pertença ao género feminino é susceptível de influenciar o perfil psicopatológico	Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre homens e mulheres
O grupo etário mais velho apresenta valores mais elevados relativamente à psicopatologia	Cuidadores mais jovens apresentam valores mais elevados nas dimensões <i>vulnerabilidade</i> , <i>hostilidade</i> e <i>traços paranóicos</i>
O estado civil é susceptível de influenciar o perfil psicopatológico	Não se observam diferenças estatisticamente significativas
Os Cuidadores na situação laboral de empregados apresentam valores mais elevados de psicopatologia	Os cuidadores <i>ativos</i> apresentam valores mais elevados nas dimensões <i>vulnerabilidade</i> , <i>hostilidade</i> , <i>traços paranóicos</i> e <i>número de sintomas positivos</i>
A relação de parentesco é susceptível de influenciar o perfil psicopatológico	As filhas apresentam valores mais elevados na dimensão <i>hostilidade</i>
Os cuidadores que cuidam há menos tempo apresentam valores mais elevados de psicopatologia	O tempo como cuidador associa-se de forma positiva e significativa com as dimensões vulnerabilidade e traços paranóicos
Os cuidadores que cuidam durante mais horas apresentam valores mais elevados de psicopatologia	O número de horas destinadas a cuidar correlaciona-se de forma positiva com a dimensão depressão
Os cuidadores com confidente apresentam valores menos elevados de psicopatologia	Não se verificam diferenças estatisticamente significativas
Os cuidadores que prestam cuidados a familiares com menor grau de dependência apresentam valores menos elevados de psicopatologia	Os cuidadores que cuidam de doentes que necessitam apenas de supervisão nas actividades da vida diária apresentam valores inferiores na dimensão <i>obsessão-compulsão</i> e no <i>número de sintomas positivos</i>
Os cuidadores que tem ajuda para cuidar apresentam valores menos elevados de psicopatologia	Não se observam diferenças estatisticamente significativas
Os cuidadores que tem outras pessoas dependentes a seu cargo apresentam valores mais elevados de psicopatologia	Não se observam diferenças estatisticamente significativas
Os cuidadores medicados com psicofármacos apresentam valores mais elevados relativamente à psicopatologia	Os cuidadores que consomem psicofármacos apresentam valores mais nas dimensões <i>somatização</i> , <i>depressão</i> , <i>ansiedade</i> , assim como no índice de <i>gravidade global</i> , <i>número de sintomas positivos</i> e <i>grau de doença</i>
Os cuidadores com maior sobrecarga física, emocional e social apresentam valores mais elevados em relação à psicopatologia.	Verifica-se uma correlação positiva e estatisticamente significativa entre a sobrecarga física, emocional e sócia e o perfil psicopatológico

9. Conclusões e Considerações Finais

9.1. Conclusões

A presente investigação teve como objectivo o estudo da sobrecarga física, emocional e social e da saúde mental dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer.

A análise do contexto da prestação de cuidados e das características do cuidador informal é fundamental para a compreensão da sobrecarga e dos motivos pelos quais esta situação desencadeia repercussões negativas no bem-estar do cuidador, capazes de por em causa a continuidade e a qualidade da assistência prestada ao doente.

Face a este percurso investigativo, assente nos objectivos formulados em articulação com as questões que orientam este estudo e a perspectiva teórica, são produzidas algumas conclusões que se passam a apresentar.

- Os cuidadores informais são essencialmente mulheres (filhas) casadas ou em união de facto, com um grau de escolaridade baixo, *não activas* profissionalmente e co-habitam permanentemente com a pessoa de quem cuidam.
- Dispendem em média, 11:23 horas por dia para cuidar, sendo na maior parte dos casos a primeira experiência como cuidador e a ajuda que obtem para cuidar provem, essencialmente do sistema informal.
- Os motivos que determinaram o assumir e a manutenção do papel de cuidador, são a obrigação familiar e pessoal, a solidariedade familiar e conjugal, a necessidade de evitar a institucionalização e os valores morais e religiosos.
- As manifestações da doença da pessoa cuidada referidas como mais perturbadoras pelo cuidador informal são as alterações comportamentais.
- As actividades desenvolvidas com maior frequência pelos cuidadores são a vigilância do comportamento do doente, fazer companhia, dar medicação, acompanhar nas saídas/consultas e cozinhar.
- 75% dos cuidadores informais referem ter um confidente, essencialmente familiares ou amigos.
- O consumo de psicofármacos é referido por 48,1% dos cuidadores informais.
- Os cuidadores informais apresentam níveis consideráveis de sobrecarga física, emocional e social. As *implicações na vida pessoal* do cuidador e a *sobrecarga emocional* resultantes do processo de cuidar constituem factores determinantes da sobrecarga do cuidador. A *satisfação com o papel e com o familiar, a percepção dos*

mecanismos de eficácia e controlo e o suporte familiar parecem atenuar a sobrecarga física, emocional e social.

- Piores valores de sobrecarga física, emocional e social são apresentados pelas mulheres (*reações às exigências*), pelos cuidadores mais jovens (*sobrecarga financeira e reações às exigências*), pelos que se encontram profissionalmente activos (*sobrecarga emocional e reações às exigências*) e pelas filhas (*sobrecarga emocional e reações às exigências*).

- A existência de ajuda para cuidar e o tempo como cuidador não se associam com a sobrecarga física, emocional e social, ao passo que um maior número de horas dispendidas a cuidar parece estar associado a maiores complicações ao nível da vida pessoal e a maiores dificuldades económicas.

- Os cuidadores que prestam assistência a doentes cujo grau de dependência é inferior apresentam menos *sobrecarga emocional* e menos *implicações na vida pessoal*.

- Os indivíduos que consomem psicofármacos apresentam resultados que indicam maior sobrecarga emocional.

- Os valores mais elevados no perfil psicopatológico verificam-se ao nível da *depressão*, seguida da *somatização*, *obsessão-compulsão* e *ansiedade*, identificando-se como grupo de risco 17,3% dos cuidadores que apresentam valores elevados (superiores à média mais o desvio padrão) no *índice de gravidade global*.

- Cuidadores mais jovens e em situação profissional activa evidenciam maior irritabilidade, raiva, ressentimento, medo da perda de autonomia e mal-estar nas relações interpessoais.

- Cuidadores informais que cuidam há menos tempo evidenciam mais sentimentos de inadequação, incapacidade, inferioridade, hostilidade e desconfiança.

- Os indivíduos que cuidam durante mais horas evidenciam níveis superiores de *depressão*.

- Os cuidadores informais que cuidam de doentes que necessitam apenas de supervisão nas actividades da vida diária evidenciam valores mais baixos, logo melhor saúde mental.

- Níveis elevados de sobrecarga nas dimensões *implicações na vida pessoal*, *sobrecarga emocional* e *sobrecarga financeira* parecem relacionar-se com pior saúde mental.

- A falta ou a ineficácia dos mecanismos de *coping* relaciona-se com um maior número de pensamentos, sentimentos e comportamentos característicos de estados afectivos negativos.

-
- Distinguem-se dois grupos de cuidadores informais em função de um melhor bem-estar, sendo que a *sobrecarga emocional, sobrecarga financeira, implicações na vida pessoal, depressão, ansiedade e hostilidade* são as variáveis que mais contribuem para a definição dos grupos.
 - Relativamente às expectativas no âmbito da prestação de cuidados ao cuidador informal destaca-se a necessidade de informação sobre a doença e sua evolução, a necessidade de serem substituídos temporariamente no desempenho das suas funções e o facto destas expectativas dependerem, para alguns cuidadores, apenas da incapacidade física do cuidador ou da dependência do doente.
 - As expectativas relacionadas com a prestação de cuidados dirigidos ao doente, apontam fundamentalmente para intervenções centradas na assistência aproximada ao modelo biomédico (assistência nas actividades de vida diária, cuidados curativos e na administração de terapêutica).
 - As competências humanas e relacionais merecem especial destaque nas expectativas manifestadas pelos cuidadores. O carinho e a compreensão para com o familiar doente traduz a forma como estas competências são valorizadas.
 - Um número considerável de cuidadores não expressa expectativas, justificando este aspecto com o desconhecimento das funções e a falta de apoio dos profissionais de enfermagem.

9.2. Considerações Finais

A realização deste trabalho permitiu confirmar que os cuidadores informais de doentes de Alzheimer sofrem repercussões importantes na sua vida durante o processo de cuidar, repercussões essas que se sentem na sobrecarga física, nas alterações emocionais e mentais e nas limitações da vida social, e que podem comprometer o bem-estar destes indivíduos e do próprio doente.

A doença de Alzheimer é uma doença da família, de facto as suas exigências e a sua gestão afectam todos os membros, principalmente os que coabitam e que cuidam do doente.

Torna-se necessário dar uma atenção especial e profissional a este grupo de pessoas, o qual começa a ser considerado um grupo de risco, principalmente em relação à sua saúde mental, devido às alterações adversas que sofrem em diversas e importantes áreas da sua vida, nomeadamente na vida familiar e social, com problemas de índole

económica e laboral, uma vez que, como refere Brito (2001), a exaustão física e psicológica que sofrem será provavelmente uma das causas comuns de institucionalização precoce do idoso.

O conhecimento dos vários factores intervenientes permitirá uma abordagem mais pró-activa da problemática favorecendo um campo de intervenções preventivas e de cuidados individualizados, e os resultados encontrados alertam para a necessidade de planear estratégias de suporte com vista a promover o bem-estar do cuidador. Assim sendo é necessário investir na assistência aos cuidadores, identificando e conhecendo as situações para poder intervir de uma forma sustentada, com vista à prevenção de situações de exaustão.

As emoções são uma parte inerente da resposta humana a situações de vida desencadeantes de *stress*, e no caso dos cuidadores informais de indivíduos com doença de Alzheimer estão envolvidos vários desencadeantes de *stress* significativos (cronicidade da doença, as alterações comportamentais, a exigência de cuidados 24 horas por dia entre outras). Torna-se deste modo importante para os profissionais de saúde, e em concreto para os enfermeiros, monitorizar reacções emocionais destes indivíduos, para que um adequado acompanhamento possa ser instituído tão precocemente quanto possível. Um acompanhamento efectivo pode restaurar o equilíbrio emocional, um objectivo importante por si só, mas também porque poderá estar estritamente relacionado com a qualidade dos cuidados prestados ao doente de quem cuidam.

Os enfermeiros são profissionais de saúde privilegiados no contacto directo com os utentes, e como tal devem repensar o seu papel na assistência aos cuidadores, reflectindo sobre as suas práticas, uma vez que se salienta nos resultados que um número considerável de cuidadores não deposita qualquer expectativa na intervenção dos enfermeiros. Este facto poderá estar relacionado com o desconhecimento do papel do enfermeiro e intimamente associado à pouca visibilidade do trabalho desenvolvido.

É fundamental a consciencialização dos enfermeiros acerca das repercussões do processo de cuidar sobre o cuidador informal, assim como, do papel destes cuidadores enquanto agentes de saúde, sendo por isso urgente intervir.

Os enfermeiros deverão ter um papel activo no planeamento de programas de apoio e acompanhamento dos cuidadores que assentem numa análise de necessidades de quem cuida e de quem é cuidado, devendo constituir-se como o elo de ligação entre o cuidador e os restantes elementos da equipe multidisciplinar, assumindo uma postura de

disponibilidade e escuta activa que lhes permita compreender os sentimentos, as dificuldades e os constrangimentos dos cuidadores.

Um modelo de intervenção multidisciplinar deve então ser proposto onde claramente o doente e os familiares que o cuidam devem ser o centro, devendo a sua perspectiva ser incluída em todos os níveis de cuidados, devendo igual importância ser dada a factores psicológicos, sociais e físicos.

Profissionais e cuidadores informais do indivíduo com doença de Alzheimer compreendem a experiência da doença a partir de mundos diferentes, o modelo explicativo dos cuidadores foca-se mais nas consequências e influências que tem na sua vida diária e esta perspectiva deve ser considerada como uma importante e partilhada fonte de informação para o planeamento de cuidados significativos a estes indivíduos.

Deverá ser dado apoio psicossocial explícito e monitorizados os resultados dos cuidados. O enfermeiro ouve, oferece informação, treina tarefas e habilidades. Por sua vez, o cuidador conduz a equipa de encontro a uma situação compatível com as suas necessidades pessoais e do familiar que cuida. Surge como um dos maiores desafios para os profissionais de saúde, proporcionar uma educação e atendimento significativo para cada doente e cuidador, pois cada experiência pode ser muito diferente, tornando-se extremamente importante o contexto, nomeadamente no que diz respeito a percepções culturais, o papel dos outros elementos da família, amigos e comunidade em que está inserido e aspectos económicos entre outros.

Note-se que a falta de informação e o desconhecimento são frequentemente referidos pelo cuidador como dificuldades que afectam de forma significativa o desempenho e a capacidade de continuar a cuidar, motivo pelo qual os profissionais de enfermagem terão necessariamente que investir mais na área do conhecimento no sentido de capacitar estes cuidadores para o desempenho do papel, tornando-os elementos mais activos no processo de cuidar e na tomada de decisões, o que traduz um novo paradigma na prestação de cuidados que assenta na parceria entre o cuidador e o enfermeiro.

Para além da informação, a formação sobre aspectos práticos e o treino dos cuidadores merecem especial atenção, e como anteriormente referido, os programas de treino devem ser adaptados ao contexto e carecem de acompanhamento, supervisão e avaliação por parte dos enfermeiros de família.

A informação dada tem de ser relevante e em tempo oportuno, devendo uma ênfase especial ser dada a uma comunicação efectiva, permitindo assegurar que a informação transmitida foi totalmente compreendida.

Torna-se necessário melhorar a comunicação entre os profissionais de saúde (neste caso em concreto os enfermeiros) e os cuidadores de indivíduos com doença de Alzheimer, assim como o acesso destes últimos aos elementos da equipa de cuidados, sendo necessário o estabelecimento de uma relação empática entre eles, antes que os primeiros ofereçam conselhos ou orientações específicas.

É importante que as pessoas se expressem livremente sem que haja uma atitude de censura por parte do profissional. A autonomia de uma pessoa que recebe cuidados é respeitada quando esta é capaz de discutir os seus sentimentos e preocupações com o técnico, que é capaz de reconhecer expressões e sentimentos.

Os enfermeiros deverão ser capazes de apoiar o cuidador na tradução das suas preocupações, numa avaliação articulada em termos de qualidade de vida e necessidade de cuidados. Ter um indivíduo com doença de Alzheimer ao seu cuidado traduz uma condição com um forte impacto em todos os aspectos da vida de uma pessoa, exigindo um elevado nível de competências.

Profissionais de enfermagem que pretendem prestar cuidados de saúde de qualidade necessitam de estar preparados para despende mais tempo, mediando interações emocionais com os cuidadores informais, e para tal necessitam ter conhecimentos de técnicas de comunicação e adequado conhecimento psicológico.

A criação e o desenvolvimento de sistemas sociais de apoio ajustados às necessidades dos cuidadores são fundamentais para o seu bem-estar. Pelo que se deve investir em modalidades que possibilitem as “pausas nos cuidados”, como internamentos temporários e assistência domiciliária, no sentido de permitir ao cuidador informal descansar, ir de férias ou ainda resolver pequenas situações do quotidiano.

Novas dinâmicas de intervenção devem ser pensadas como a criação de serviços de aconselhamento, linhas telefónicas de apoio 24 horas por dia e a utilização das tecnologias da comunicação (telemedicina) no sentido facilitar a comunicação entre os sistemas formal e informal.

Grupos de apoio e auto-ajuda constituem um recurso de ajuda ao cuidador importante pelo que devem ser fomentados na medida em que permitem uma partilha de experiências e sentimentos. Estes grupos estão geralmente ligados a associações, verificando-se na região norte a existência, apenas, no Porto de uma delegação da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer, o que se torna manifestamente insuficiente, pelo que os profissionais devem fomentar e apoiar a criação destas modalidades.

Os profissionais de enfermagem devem ser conscientes da importância do seu papel na promoção da saúde e bem-estar dos cuidadores informais. Para isso é fundamental a monitorização do nível de sobrecarga física, mental e social e do bem-estar psicológico, a identificação de cuidadores em situação de risco e a orientação do cuidador no desempenho das suas funções.

Sendo este um estudo descritivo-correlacional e transversal apenas foi possível constatar a existência ou não de associação entre as variáveis em análise, pelo que futuras investigações de carácter longitudinal permitirão o conhecimento mais aprofundado da natureza e sentido das relações.

Seria interessante explorar futuramente as estratégias utilizadas pelos cuidadores informais para fazer face à situação de prestação de cuidados, na medida em que a intervenção dos profissionais junto deste grupo deve ajudar a desenvolver habilidades de *coping* adaptativo face à situação.

Por último a realização de estudos com vista a avaliar a eficácia das intervenções junto dos cuidadores constitui, também uma área a desenvolver no sentido de garantir a melhoria contínua dos cuidados.

Referências Bibliográficas

-
- Abraham I. & Onega L. & Chalifoux Z. & Maes MJ. (1994). Care environments for patients with Alzheimer's Disease. *Nursing Clinics of North America*, 29, 157-172.
- Adams, T. (1996). Informal caregiving to older people with dementia: research priorities for community psychiatric nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 24 (4), 703-710.
- American Psychiatric Association (2002). DSM - IV - TR: Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais. (4ª ed.). Lisboa: Ed. Climepsi.
- Andolfi, M. (1981). A terapia familiar. Lisboa: Ed. Vega Universidade.
- Angelo, M. (2000). O contexto familiar. In *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. São Paulo: Athneu, 27-31.
- Associação Portuguesa de Familiares e Amigos do Doente de Alzheimer (2004). O silêncio da memória: o desconhecimento da doença de Alzheimer em Portugal. Lisboa: Permanyer.
- Araújo, Clara de Assis Coelho (2003). Sofrimento físico, psíquico e moral no sector do calçado em Portugal: contributos para uma psicodinâmica do trabalho. Dissertação para a obtenção do grau de Doutor em Psicologia apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Artaso, B. & Goñi, A. & Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demência: predicción de sobrecarga en cuidadores familiares. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 38 (4), 212-218.
- Augusto, Berta M. [et al.] (2002). Cuidados continuados: família centro de saúde e hospital como parceiros do cuidar. Coimbra: Formasau.
- Baptista, A. (1993). A Génese da perturbação de pânico. Dissertação para obtenção do grau de Doutor apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto
- Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e a sua evolução. In *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lidel: Lisboa.
- Bardin, Laurence (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Ed. 70.
- Bertolucci, P. & Brucki, S. & Campacci, S. & Juliano, Y. (1994). O Mini-exame do estado mental e uma população geral: impacto da escolaridade. *Arquivo Neuropsiquiatria*, 52, 1-7.

-
- Black, W. & Almeida, O.P. (2004). A systematic review of the association between the behavioral and psychological symptoms of dementia and burden of care. *Int. Psychogeriatr.* 16, 295-315.
- Bourgeois, M. & Schultz, R. & Burgio, L. (1996). Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: a review and analysis of content, process and outcomes. *International Journal on Aging and Human Development*, 43, 35-92.
- Braithwaite, V. & McGown, A. (1993). Caregiver's emotional well-being and their capacity to learn about stroke. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 195-202.
- Braithwaite, V. (2000). Contextual or general stress outcomes: making choices through caregiving appraisals. *The Gerontologist*, 40, 706-717.
- Brito, Luísa (2001). A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos. Coimbra: Quarteto Editora.
- Carmo, H., Ferreira, M. M. (1998). Metodologia da investigação: guia para auto-aprendizagem. Lisboa: Universidade Aberta.
- Carrasco, M. M. & Artaso, B. [s.d.]. La sobrecarga de los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Societat Catalana de Neurologia*. Consultado em 15/05/2007. Disponível em <http://www.snc.es/cursos/demencias/aspfam/alzfam.htm>.
- Carretero Gómez, Stephanie & Garcés Ferrer, Jorge & Ródenas Rigla Francisco & Sanjosé López (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Tirant Lo Blanch.
- Celma Vicente, M. (2003). Cuidadoras informales y enfermeras: relaciones dentro del hospital. *Revista ROL de Enfermería*, 26 (3), 190-198.
- Instituto Nacional de Estatística (2001). Censos 2001: XIV Recenseamento Geral da População: IV recenseamento geral da habitação. Lisboa: INE
- Chang, B. (1999). Cognitive-behavior intervention for homebound caregivers of persons with dementia. *Nursing Research*, 48 (3), 173-182.
- Ciambrone, D. (2002). Informal networks among women with HIV/AIDS: present and future prospects. *Qualitative Health Research*, 12 (7), 876-896.
- Collière, Marie-Françoise (1989). Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Collière, Marie-Françoise (2003). Cuidar... a primeira arte da vida (2ª ed.). Loures: Lusociência.

-
- Colvez, A. & Joel M.E. & Ponton-Sánchez, *et al.* (2002). Health status and work burden of Alzheimer patients informal caregivers: comparisons of five different care programs in the European Union. *Health Policy*, 60(3), 219-233.
- Corbin, J.M. & Strauss, A. (1992). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. In *The chronic illness trajectory framework: the Corbin and Strauss nursing model*. New York: Springer. 9-28.
- Cumming JL, Cole G. (2002). Alzheimer disease. *JAMA*. 287, 2335-2238.
- Czaja S. J. & Eisdorfer C. & Schulz R. (2000). Future directions in caregiving: implication for intervention research. In Schulz R., editor – *Handbook of dementia caregiving*. , New York: Springer. 283-319.
- Coelho, Rui & Braga-Oliveira, L. & Martins, Amadeu & Prata, Joana & Barros, Henrique (1999). Factores psico-sociais e asma brônquica na adolescência. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 1 (001), 131-143.
- De La Cuesta, Carmen Benjumea (1995). Familia y salud. *Revista Rol de Enfermería*, 203-204, 21-24.
- De La Cuesta, Carmen Benjumea (2004). Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia: Facultad de Enfermería.
- De La Rica M. & Hernando I. (1994). Cuidadores del anciano demente. *Revista Rol de Enfermería*, 187, 35-40.
- Derogatis L. R. (1981). Description and bibliography for the SCL-90 R. Johns Hopkins Maryland: University of Medicine Baltimore.
- Devi, J. & Almazán, I. R. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo com demência. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 12 (1), 31-37.
- Dillehay, R. C. & Sandys, M. R. (1990). Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. *International Journal of Aging and Human Development*, 30, 263-285.
- Domínguez-Alcón, Carmen (1997). Família, cuidados informales y políticas de vejez. In *Enfermería gerontológica*. México: McGraw- Hill.
- Donaldson C. & Tarrier N., Burns A. (1998). Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 248-256.
- Duarte, Yeda Aparecida de Oliveira & Diogo Maria José D' Elboux (2000). *Atendimento Domiciliar: um enfoque gerontológico*. São Paulo: editora Atheneu.

Edwards, A. B. & Zarit, S.H. & Stephens, M.A.P. & Townsend, A. (2002). Employed family caregivers of cognitively impaired elderly: an examination of role strain and depressive symptoms. *Aging & Mental Health*, 6 (1), p 55-61.

Eisdorfer C. (2003). Depression and family caregiving: finding from the Miami site of the resources for enhancing alzheimer's caregiver health (REACH) Program. Consultado em 25/10/2006 Disponível em: http://abstract.confex.com/ipa/11/congress/techprogram/paper_4276.htm.

Escudero Rodríguez, Bibiana & Díaz Álvarez, Estela & Pascual Cortés, Olga (2001). Cuidadores informales: necesidades y ayudas. *Revista Rol de Enfermaria*, 24 (3), 23-29.

Fernandes, Margarida C. & Pereira, Maria L. Sousa & Ferreira, Maria Azevedo & Machado, Rosa Fernandes & Martins, Teresa (2002). Sobrecarga física, emocional e social nos cuidadores informais de doentes com AVC. *Sinais Vitais*, 43, 31-35.

Figueiredo, Daniela & Sousa, Liliana (2001). Easycare: um instrumento de avaliação da qualidade de vida e bem-estar do idoso. *Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica*, 130, 41-47.

Freitas, J. C. T. (2000). Cuidar da família para melhor cuidar. *Enfermagem*, 19 (2 série), 19-22.

Frias, Cidália (2003). *A Aprendizagem do cuidar e a morte: um desígnio do enfermeiro em formação*. Loures: Lusociência.

Gallant, M. & Connell, C. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers. *Research on aging*, 20 (3), 267-97.

Garre-Olmo, J. & Hernández- Ferrándiz, M. & Lozano-Gallego, M. & Vilalta-Franch, J. & Turón-Estrada, A. & Cruz- Reina, M.M. & Camps-Rovira, G. & López-Pousa, S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurologia*, 31 (6), 522-527.

Garret, Carolina (2005). Impacto sócio-económico da doença de Alzheimer. In *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lidel. Lisboa.

Gaugler, J.E. & Davey, A. & Pearlin, L. I. & Zarit, S. H. (2000). Modeling caregiver adaptation over time: the longitudinal impact of behavior problems. *Psychology and Aging*, 3 (15), 437-450.

George, L. C. & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-59.

Gil, A. C. (1989). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Editora Atlas.

Gomes, Clara de Assis Coelho de Araújo (1995). Desemprego: repercussões na saúde mental de indivíduo. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Planificación, Diseño y Investigación en Servicios Sociales apresentada à Universidade de Estremadura.

Guarda, Hirondina & Galvão, Cristina & Gonçalves, M^a de Jesus (2004). Apoio à família. In Manual de Cuidados Paliativos. Editores: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa.

Guerreiro, Manuela (2005). Terapêutica não farmacológica da demência. In doença de Alzheimer e outras demências em Portugal. Lidel: Lisboa.

Guimaraes, Andrade O. & Partezani Rodrigues, R.A. (1999). Representaciones del cuidador familiar. Revista Rol de Enfermaria, 22 (6), 453-464.

Hill, M. M., Hill, A. (2000). Investigação por questionário. Lisboa: Ed.Sílabo.

Huang, HL. & Shyu, YL & Chen MC, *et al.*, (2003). A pilot study on a home-based caregiver training program for improving caregiver self-efficacy and decreasing the behavioral problems of elders with dementia in Taiwan. International Journal of Geriatric Psychiatric, 18: 337-345.

Imaginário, Cristina (2004). O idoso dependente em contexto familiar. Coimbra. Formasau.

INE (2004). Instituto Nacional de Estatística. Revista de estudos demográficos, 35.

INSERSO (1995). Cuidados en la vejez: el apoyo informal. Madrid. Ministerio de Asuntos Sociales.

Karp, D. A. & Tanarugsachock V. (2000). Mental Health illness: caregiving and emotional management. Qualitive Health Research, 10(1), 6-25.

Kèrouac, Suzanne & Pepin, Jacinthe & Ducharme, Francine & Duquette, André & Major, Francine (1996). El pensamiento enfermero. Barcelona: Masson.

Kozier, B. & Erb, Glenora & Olivieri, Rita (1994). Enfermeria fundamental: conceptos, procesos e prácticas (4^a ed.) Madrid: McGraw-Hill.

Kuyper, M.B. & Wester F. (1998). In the shadow: the impact of chronic illness on the patient's partner. Qualitive Helath Research, 8 (2), 237-253.

Lage, Isabel (2005). Cuidados familiares a idosos. In Envelhecer em Portugal. Lisboa. Climepsi Editores.

-
- Lawton, M. P. & Kleban, M. H. & Moss, M. & Rovine, M. & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 44(3), 61-71.
- Lawrence, R. H. & Tennstedt, S. L. & Assmann, S. F. (1998). Quality of caregiver-care recipient relationship: does it offset negative consequences of caregiving for family caregivers? *Psychology and Aging*, 13 (1), 150-158.
- Leininger, M. (1988). *Caring: an essential human need*. Detroit: Wayne State University Press.
- Leuschner, António (2005). Os auxílios disponíveis: os serviços de saúde mental. In *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.
- Lieberman, M.A. & Fisher, L (1995). The impact of chronic illness on the health and wellbeing of family members. *The Gerontologist*, 35(1), 94-102.
- Lyons, K. S. & Zarit S. H. (1999). Formal and informal support: the great divide. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 183-196.
- Maroco, João (2003). *Análise estatística: com utilização do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Marote, Ana & Del Carmen, Maria & Leodoro, Sandra & Pestana, Vera Lúcia (2005). Realidade dos cuidadores informais de idosos dependentes da região autónoma da Madeira. *Sinais Vitais*, 61, 19-24.
- Marques, Sónia Catarina Lopes (2007). *Os cuidadores Informais de doentes com AVC*. Coimbra; Formasau.
- Martín, I. & Paúl, C. & Roncon, J. (2000). Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal. *Psicologia, Saúde & Doenças.*, 1 (1), 3-9.
- Martín, I. (2002). *Psicologia da doença de Machado-Joseph: estudo sobre doentes e seus cuidadores*. Dissertação para obtenção de grau de Doutor apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Martín, I. (2005). O cuidado informal no âmbito social. In *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: CLimepsi.
- Martins, Teresa & Ribeiro, José Pais & Garrett, Carolina (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 131-148.

-
- Martins, Teresa & Ribeiro, José Luis Pais & Garrett, Carolina (2004). Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI): reavaliação das propriedades psicométricas. *Referência*, 11,17-31.
- Melo, Graça (2004). A influência e papel do cuidador na evolução da demência. *Mundo Médico*, 35, 114-118.
- Melo, Graça (2005) Apoio ao doente no domicílio. In *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.
- Mendes, Maria Manuela Madureira Leve (2005). Cuidar do cuidador. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos apresentada à Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Mendonça, Alexandre & Couto, Frederico Simões (2005). Terapêutica farmacológica da Demência. In *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.
- Mendonça, Francisco & Martinez, Maria da Assunção & Rodrigues Milheiras (2000). Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde. *Revista de Geriatria*, 13 (127), 33-49.
- Minuchin, Salvador (1982). *Famílias: funcionamento & tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Mitchell, F.(1996). Carer support groups: the effects of organizations factors on the character of groups. *Health and Social Care in the Community*, 4 (2), 113-121.
- Mittelman, M.S. & Roth, D. L. & Coon, D. W. & Haley, W.E. (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer' disease. *American Journal of Psychiatry*, 161, 8850-8856.
- Moreira, Isabel Maria Pinheiro Borges (2001). O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra: Ed. Formasau.
- Moreira, Paula I. & Oliveira, Catarina Resende (2005). A fisiopatologia da doença de Alzheimer e de outras demências. In *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.
- Morgan, D. G. & Laing, G. P. (1991). The diagnosis of Alzheimer disease. Spoure's perspectives. *Qualitative Health Research*, 1(3), 370-387.
- Morgan D.L. & Zhao P. Z. (1993).The doctor-caregiver relationship: managing the care of family members with Alzheimer's disease. *Qualitative Health Research*, 3(2), 133-164.

-
- Morris, L. W. & Morris, R. G. & Britton, P. G. (1989). Social support networks and formal support as factors influencing the psychological adjustment of spouse caregivers of dementia sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 4, 47-51.
- Morris, R. G. & Morris, L. W. & Britton, P. G. (1988). Factors affecting the well being of the carers of dementia sufferers. *Br J Psychiatry*, 153, 147-156.
- Mortimer J.A & Graves, A.M. (1993). Education and other socioeconomic determinants of dementia and Alzheimer's disease. *Neurology*, 43, 39-44.
- Murray, J. M. & Manela, M. & Shuttleworth, A. *et al.* (1997). Caring for an older spouse and psychiatric illness. *Aging and Mental Health*, 1 (3), 256-261.
- Neno, R. (2004). Male carers: myth o reality? *Nursing Older People*, 16, 14-16.
- Neri, A.L. (2000). Qualidade de vida na velhice e atendimento domiciliário. In *Atendimento domiciliar. Um enfoque gerontológico*. S. Paulo: Atheneu.
- Nunes Belina (2005). A Demência em números. In *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.
- O'Brien, James (2000). Caring for caregivers. *American Family Physician*, 62 (12), 2584-258.
- Orem, D. (1993). *Modelo de Orem: conceitos de enfermagem em la prática*. Barcelona: Masson- Salvat.
- Organização Mundial de Saúde (1993). *CID -10: Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e directrizes diagnósticas*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Ouakinin, S. R. S. (2002). *Psicoimunologia e SIDA: factores psicossociais, parâmetros imunológicos e evolução da infecção pelo VIH1*. Dissertação para obtenção do grau de Doutor apresenta à Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Pallant, J. (2001). *SPSS survival manual*. USA: Open University Press.
- Pareja, F. Bermejo (2001). Doente com demência na consulta de cuidados primários – doença de Alzheimer. *Pathos*, XVII (5), 44-54.
- Parsons, K. (1997). The male experience of caregiving for a family member with Alzheimer's disease. *Qualitative Health Research*, 7(3), 391-407.
- Paúl, Maria Constança (1997). *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Paúl, C., Fonseca, A. (2001). *Psicossociologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi.

-
- Pearlin, L. I. & Mullan, J. T. & Semple, S. J. & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30 (5), 583-594.
- Pereira, Heloísa (2002). Género e trabalho não pago: o tempo das mulheres e o tempo dos homens. *Análise Social*, XXXVII (163), 447-474.
- Pestana, M.H.& Gageiro, J.N. (2000). *Análise de dados para Ciências Sociais: a complementaridade do SPSS*. (2ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pestana, M.H. & Gageiro, J. N. (2003). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS*. (3 ed.) Lisboa: Edições Sílabo.
- Petit Corinne (2004). Cuidar neste mundo: uma exigência da humanidade. IN *Cuidar neste mundo: contribuir para um universo mais cuidador*. Loures: Lusociência.
- Pfeiffer, Eric A. (2005). Caring for the caregiver. Consultado em 12/12/2006. Disponível em www.medscape.com/viewarticle/465785_19.
- Pimentel, Luísa Maria Gaspar (2001). *O lugar do idoso na família: contextos e trajetórias*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Polit, D. F. & Hungler, B. P. (1995). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem* (3.º ed.) Porto Alegre: Artes Médicas.
- Portugal. Ministério da Saúde (2003). *Contributos para um plano Nacional de Saúde: orientações estratégicas*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde.
- Portugal. Ministério da Saúde (2004). *Plano Nacional de Saúde: orientações estratégicas para 2004-2010: mais saúde para todos*. Lisboa: Ministério da Saúde: Direcção Geral da Saúde.
- Prencipe, M. & Casini A.R. & Ferretti, C., *et al.* (1996). Prevalence of dementia in an elderly rural population : effects of age, sex, and education. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry*, 60, 628-633.
- Proctor, R. & Martin C. & Hewison J. (2002). When a little Knowledge is a dangerous thing: a study of cares'knowledge about dementia, preferred coping style and psychological distress. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 1133-1139.
- Rapp, S.R. & Chao, D. (2000). Appraisals of strain and of gain: effects o psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging & Mental Health*, 4 (2), 142-147.
- Rebelo, Ângela Alves Menezes (1996). Prestadores de cuidados informais: a idosos com 80 e mais anos, na freguesia de Moreira da Maia. *Revista Geriatria*, 9 (81), 22-28.

Relvas, Ana Paula (1996). O ciclo vital da família: perspectiva sistémica. Porto: Ed. Afrontamento.

Rezende, Vera Lúcia & Derchain, Sophie Françoise Mauricette & Botega, Neury José & Sarian, Luis Otávio & Vial, Daniela Landulfo & Morais, Sirlei Siani (2005). Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 27 (12).

Ribeiro, José Luís Pais (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.

Ribeiro, Óscar (2005). Quando o cuidador é um homem: envelhecimento e orientação para o cuidado. In *Envelhecer em Portugal*. Lisboa. Climepsi Editores. 311p.

Riedel, S. E. & Fredman, L. & Langerberg, P. (1998). Associations among caregiving difficulties, burden, and rewards in caregivers to older post-rehabilitation patients. *The Journal of Gerontology: Psychological sciences and social sciences*, 53B (3), 165-174.

Roach, M. S. (1984). *Caring: the human mode of being, implications of nursing*. Toronto: Faculty of Nursing/University of Toronto.

Roca M. & Úbeda I. & García L., Fuentelsaz C. & Verdura T. (1999). Se cuida a la familia de los enfermos crónicos? *Revista Rol de Enfermería*, 22(1), 75-78.

Rodríguez del Alamo, A. [s.d.]. Sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer: causas, problemas y soluciones. Consultado em 19/01/2007. Disponível em www.psicologia-online.com/colaboradores/delamo/alzheimer.shtml.

Roig, M. Vicenta & Abengózar, M. Carmen & Serra, Emilia (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14(2), 215-227.

Rudqvist, E. M. (1999). Caring relationships with patients suffering from dementia: an interview study. *Journal of Advanced Nursing*, 29(4), 800-807.

Sabater Mateus, M^a Pilar & López Ortacans, German (1998). Demencias: impacto familiar y prevención del síndrome del cuidador. *Revista Rol de Enfermería*, 243, 21-26.

Salgueiro, Hugo Daniel Acúrcio Garcia (2006). Dinâmica, saúde e qualidade de vida na família do idoso dependente. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Psicogerontologia apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Santana, Isabel (2005). A doença de Alzheimer e outras demências: diagnóstico diferencial. In *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.

Santos, Alzira Teresa Vieira Martins Ferreira dos (2004). Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores. Dissertação para

obtenção do grau de Doutor em Psicologia apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.

Santos, Paulo Alexandre (2005). O Familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Saúde Pública apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública.

Schulz, R. & O'brien, A. T. & Bookwala, J. & Fleissner (1995). Psychiatric and physical morbidity effect of dementia caregiving: prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist*, 35, 771-91.

Schulz, R. & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *The Journal of the American Medical Association*, 282 (23), 2215-2219.

Schulz, R. (2000). *Handbook on dementia caregiving: evidence-based interventions for family caregivers*. New York: Springer Publishing Company.

Schumcher, K. L. & Stewart, B. J. & Archbold, P. G. & Dodd, M. J. & Dibble, S. (2000). Family caregiving skill: development of the concept. *Research in Nursing and Health*, 23, 191-203.

Shanas, E. (1979). The family as a support system in old age. *The Gerontologist*, 19, 169-174.

Silva, João Fernandes (2006). Quando a vida chegar ao fim: expectativas do idoso hospitalizado e da família. Loures: Lusociência.

Simões, Mário (1991). Relação médico/doente idoso e sua família. *Geriatrics*, 4 (38), 18-26.

Simões, Mário (1994). O médico e o familiar ou cuidador do paciente psicogeriátrico. *Psiquiatria na Prática Médica*, 7 (5), 9-14.

Simões, Isabel Maria Fernandes (2003). O acidente vascular cerebral na família: dificuldades e mecanismos de compensação da mulher no cuidado informal. Dissertação para obtenção de grau de Mestre em Famílias e Sistemas Sociais apresentada ao Instituto Superior Miguel Torga.

Simon C. & Kumar S. & Kendrick T. (2002). Who cares for the carers? The district nurse perspective. *Family Practice*, 19, 29-35.

Sousa L. & Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em Família: os cuidados familiares na velhice*. Porto: Âmbar.

Sousa, Maria Isabel Ferreira & Marçal, Sandra Marisa Franco (2005). Alterações emocionais nos cuidadores de doentes com provável doença de Alzheimer. *Sinais Vitais*, 61,45-48.

Souza, L. M. & Wegner, W. & Gorini, M. I. P. C. (2007). Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(2).

Squire, A. (2005). Saúde e bem-estar para pessoas idosas: fundamentos básicos para a prática. Loures: Lusociência.

Strauss, A. & Corbin, J.M. & Fagerhaugh, H. & Glaser, B. & Maines, D. & Suczek, B., *et al* (1984). *Chronic illness and the quality of life*. St Louis, MO: Mosby Company.

Taraborrelli, P. (1993). Becoming a carer. In *Researching social life*. Newbury Park: SAGE, 172-186.

Tendim, Cruz V. & Pais J. & Teixeira A. & Nunes B. (2004). Sintomas iniciais da demência de Alzheimer: a percepção dos familiares. *Acta Medica Portuguesa*, 17, 437-444.

Touchon, Jacques & Portet, Florence (2002). Guia prático da doença de Alzheimer. Lisboa: Climepsi Editores.

Veríssimo, Cristina Maria Figueira (2001). Envelhecer em família: qualidade de vida dos cuidadores familiares de idosos dependentes em domicílio: contributos para uma intervenção multidisciplinar. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Saúde Pública apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Zarit, S. H. & Reeve, K.E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.

Zöllner, Herbert (2000). Uma perspectiva da OMS sobre a saúde pública. In Portugal. Ministério da Saúde: Determinantes da saúde na união Europeia: Actas da Conferência de Évora. Lisboa: Ministério da Saúde.

Wackerbarth, S (1999). Modeling a dynamic decision process: supporting the decisions of caregivers of family members with dementia. *Qualitative Health Research*, 9(3), 294-314.

Watson, Jean (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.

Webber, P. & Fox, P. & Burnette, D. (1994). Living with Alzheimer disease: effects on health. *The Gerontologist*, 34 (1), 8-14.

Weitzner, Michael [*et al.*] (2000). The family caregiver of the older cancer patient. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 14 (1), 269-281.

Whitlatch, C. J. & Schur D. & Noelker, L.S. & Ejaz, F. K. & Looman, W. J. (2001). The stress process of family caregiving in institutional setting. *The Gerontologist*, 41, 462-473.

Wolf, D. A. & Freedman, V. & Soldo, B. J. (1997). The division of family labour: care for elderly parents. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 52,102-109.

Wulschleger, K. & Lund, D. & Caserta, M. & Wright, S. (1996). Anxiety about aging: a neglected dimension of caregiver's experiences. *Journal of Gerontological Social Work*, 26 (3/4), 3-18.

Yee, J. L. & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist*, 2 (40),147-164.

Estimado Sr^a/ Sr.

No âmbito do Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem no ICBAS, pretendemos realizar um estudo que permita conhecer a **experiência e os sentimentos vivenciados pelos cuidadores informais de doentes de Alzheimer**. Com este estudo esperamos aumentar a compreensão desta situação, para no futuro melhorar a qualidade dos cuidados que prestamos pelo que a sua colaboração é fundamental para esse efeito. Não há respostas certas ou erradas, o importante é a sua experiência.

As respostas que irá dar **são confidenciais**. Pedimos que leia com atenção cada pergunta e responda **com sinceridade** e assinale com um x a sua opinião.

Desde já agradecemos antecipadamente a sua disponibilidade e atenção.

		Não escreva aqui
1 – Sexo:		
Masculino	☐ 1	1 _____
Feminino	☐ 2	–
2 – Idade: _____anos		2 _____
3 – Estado Civil:		3
Casada (o)/União de Facto	☐ 1	_____
Solteira (o)	☐ 2	
Viúva (o)	☐ 3	
Divorciada (o)/ Separada (o)	☐ 4	
4 – O local onde reside é um meio:		4
Rural	☐ 1	_____
Urbano	☐ 2	
Sub- Urbano	☐ 3	
5 – Escolaridade:		5
Nunca andou na escola	☐ 1	_____
1º Ciclo incompleto	☐ 2	
1º Ciclo completo	☐ 3	
2º Ciclo completo	☐ 4	
3º Ciclo completo	☐ 5	
Secundário	☐ 6	
Frequência do Ensino Superior	☐ 7	
Ensino Superior completo	☐ 8	

6 – Qual a sua situação laboral actual:

- Empregada(o) ☐₁
Doméstica(o) ☐₂
Reformada(o) ☐₃
Situação de trabalho descontínuo ☐₄
Desempregada(o) ☐₅
Estudante ☐₆
Outros: _____ ☐₇

**Não escreva
aqui**

6

7 – Na sua actividade remunerada quantas horas trabalhou em média nas últimas 4 semanas:

- Não trabalhou ☐₁
Menos de 20 horas ☐₂
21 – 40 horas ☐₃
Mais de 40 horas ☐₄

7

8 – Com quem vive:

- Esposa(o) ☐₁
Filho (s) ☐₂
Pais/Sogros ☐₃
Irmão (s) ☐₄
Outros familiares: _____ ☐₅

8

9 – Quantas são as pessoas que constituem o seu agregado familiar: _____

9

10 – Qual a sua relação de parentesco com a pessoa a quem presta cuidados:

- Filha(o) ☐₁
Esposa(o) ☐₂
Nora/Genro ☐₃
Amiga/Vizinha ☐₄
Neta(o) ☐₅
Outro: _____ ☐₆

10

11 – Vive na mesma habitação que o seu familiar:

- Permanentemente ☐₁
Esporadicamente ☐₂
Não vive ☐₃

11

12 – Há quanto tempo cuida do seu familiar: _____ Anos _____ Meses

13 – Quantas horas destina em média por dia para cuidar do seu familiar: _____ H

14 – Tem ajuda de mais alguém para cuidar do seu familiar:			Não escreva aqui
Sim	☐ 1	Quem: _____ Tipo de ajuda: _____	14
Não	☐ 2		_____

15 – É a primeira vez que cuida de alguém?			15
Sim	☐ 1		_____
Não	☐ 2		

16 – Tem a seu cargo outras pessoas dependentes (idosos ou crianças):			16
Sim	☐ 1	Quem: _____	_____
Não	☐ 2		

17 – Que tipo de ajuda (cuidados) costuma prestar ao seu familiar:		
Atividades	Sim	Não
Cozinhar		
Ajudar a comer (nas refeições)		
Dar de comer		
Ajudar na higiene diária pessoal		
Dar banho		
Substituir fraldas		
Ajudar na marcha, subir e descer escadas, ir ao WC, transferir-se da cama para a cadeira		
Posicionar no leito		
Vestir e despir		
Atividades domésticas (cuidar da casa)		
Dar medicação		
Fazer companhia		
Vigiar comportamento do doente		
Pagar as contas (água, luz, gás)		
Ir às compras		
Acompanhar nas saídas/consultas		
Outras:		

18 – Tem alguém a quem faça confidências dos seus sentimentos em relação ao seu familiar e à situação de prestação de cuidados:			18
Sim	☐ 1	Quem _____	_____
Não	☐ 2		

19 – Quais os motivos que o levaram a ser e manter-se como cuidador:			19
Obrigação familiar/pessoal	☐ 1		_____
Solidariedade familiar/conjugal	☐ 2		
Evitar a institucionalização do doente	☐ 3		
Inexistência de respostas institucionais	☐ 4		
Valores morais e religiosos	☐ 5		
Outros	☐ 6	Qual: _____	

20 – Que comportamentos apresenta o seu familiar actualmente:

21 – Quais os que a (o) perturbam mais actualmente:

22 – Desde o início da doença quais os comportamentos que mais a (o) perturbaram:

23 – Que tipo de ajuda necessita o seu familiar:

Supervisão em actividades da vida diária ☐₁
Ajuda em algumas actividades da vida diária ☐₂
Ajuda na maioria das actividades da vida diária ☐₃

**Não escreva
aqui**

23

24 – Sofre de alguma doença:

24

Sim ☐₁
Não ☐₂

Qual: _____

25 – Nos últimos **6 meses** teve necessidade de recorrer ao médico:

25

Sim ☐₁
Não ☐₂

Motivo: _____

26 – Toma medicação tranquilizante ou antidepressivos:

26

Sim ☐₁
Não ☐₂

Qual: _____

27 – Nos últimos **6 meses** teve de faltar ao trabalho:

27

Sim ☐₁
Não ☐₂

Motivo: _____

28 – Se tivesse um enfermeiro a cuidar do seu familiar o que esperava dele:

29 – Em relação a si e à situação que está a vivenciar o que gostaria que os enfermeiros fizessem:

Classificação de Graffar (Professor Graffar).

Numa primeira fase, dever-se-á atribuir a cada família observada uma pontuação para cada um dos cinco critérios enumerados e, numa segunda fase, obter-se-á o escalão que a família ocupa na sociedade com a soma destas pontuações.

Profissão

Classificar-se-ão as famílias em cinco categorias, segundo a profissão exercida pelo pai. Se a mãe exercer uma profissão de nível mais elevado do que a do pai, neste caso servirá de base para a classificação da família.

1º grau: Directores de bancos, directores técnicos de empresas, licenciados, engenheiros, profissionais com títulos universitários ou de escolas especiais e militares de alta patente.

2º grau: Chefes de secções administrativas ou de negócios de grandes empresas, subdirectores de bancos, peritos, técnicos e comerciantes.

3º grau: Ajudantes técnicos, desenhadores, caixeiros, contra-mestres, oficiais de primeira, encarregados, capatazes e mestres-de-obra.

4º grau: Operários especializados com ensino primário completo (ex. motoristas, polícias, cozinheiros, etc).

5º grau: Trabalhadores manuais ou operários não especializados (ex: jornaleiros, mandaretas, ajudantes de cozinha, mulheres de limpeza, etc).

Nível de instrução

As categorias são as seguintes:

1º grau: Ensino universitário ou equivalente (12 ou mais anos de estudo). Por exemplo, catedráticos e assistentes, doutores ou licenciados, títulos universitários ou de escolas superiores ou especiais, diplomados, economistas, notários, juizes, magistrados, agentes do Ministério Público, militares da Academia.

2º grau: Ensino médio ou técnico superior (10 a 11 anos de estudo). Por exemplo, técnicos e peritos.

3º grau: Ensino médio ou técnico inferior (8 a 9 anos de estudo). Por exemplo, indivíduos com cursos de liceu, industrial ou comercial, militares de baixa-patente ou sem Academia.

4º grau: Ensino primário completo (6 anos de estudo).

5º grau: Ensino primário incompleto (com um ou dois anos de escola primária, que sabem ler) ou nulo (analfabetos).

Fontes de rendimento familiar

Segundo a principal fonte de rendimento da família, adoptam-se as cinco categorias seguintes:

1º grau: A fonte principal é fortuna herdada ou adquirida (ex: pessoas que vivem de rendimentos, proprietários de grandes indústrias ou grandes estabelecimentos comerciais).

2º grau: Os rendimentos consistem em lucros de empresas, altos honorários, lugares bem remunerados, etc (ex: encarregados e gerentes, lugares com adição de rendimentos igual aos encarregados e gerentes, representantes de grandes firmas comerciais, profissões liberais com grandes vencimentos).

3º grau: Os rendimentos correspondem a um vencimento mensal fixo, tipo funcionário (ex: empregados de Estado, Governos Cívicos ou Câmaras Municipais, oficiais de primeira, subgerentes ou cargos de responsabilidade em grandes empresas, profissionais liberais de médio rendimento, caixeiros-viajantes).

4º grau: Os rendimentos resultam de salários, ou seja remuneração por semana, por jorna, por horas ou à tarefa (ex: operários, empregados de comércio e escriturários).

5º grau: O indivíduo ou a família são sustentados pela beneficência pública ou privada (ex: indivíduos sem rendimentos). Não se incluem neste grupo as pensões de desemprego ou de incapacidade para o trabalho.

Conforto do alojamento

Trata-se de dar uma impressão de conjunto, ainda que um pouco subjectiva.

Estabelecem-se cinco categorias:

Grupo 1º: Casas ou andares luxuosos e muito grandes, oferecendo aos seus moderadores o máximo conforto.

Grupo 2º: Casas ou andares que, sem serem tão luxuosos como os da categoria precedente, são, não obstante, espaçosas e confortáveis.

Grupo 3º: Casas ou andares modestos, bem contruídos e em bom estado de conservação, bem iluminadas e arejadas, com cozinha e casa de banho.

Grupo 4º: Categoria intermédia entre 3 e 5.

Grupo 5º: Alojamentos impróprios para uma vida decente, choças, barracas ou andares desprovidos de todo o conforto, ventilação, iluminação ou também aqueles onde moram demasiadas pessoas em promiscuidade.

Aspecto do bairro onde habita

Grupo 1º: Bairro residencial elegante, onde o valor do terreno ou os alugueres são elevados.

Grupo 2º: Bairro residencial bom, de ruas largas com casas confortáveis e bem conservadas.

Grupo 3º: Ruas comerciais ou estreitas e antigas, com casas de aspecto geral menos confortável.

Grupo 4º: Bairro operário, populoso, mal arejado ou bairro em que o valor do terreno está diminuído como consequência da proximidade de oficinas, fábricas, estações de caminhos de ferro, etc.

Grupo 5º: Bairros de lata.

Classificação Social

A soma total dos pontos obtidos na classificação dos cinco critérios dá-nos uma pontuação final que corresponde à classe social, conforme a classificação que se segue:

Classe I: Famílias cuja soma de pontos vai de 5 a 9.

Classe II: Famílias cuja soma de pontos vai de 10 a 13.

Classe III: Famílias cuja soma de pontos vai de 14 a 17.

Classe IV: Famílias cuja soma de pontos vai de 18 a 21.

Classe V: Famílias cuja soma de pontos vai de 22 a 25.

Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI)*

No quadro seguinte apresentamos uma lista de situações que outras pessoas, que prestam assistência a familiares doentes, consideraram importantes ou mais frequentes. Por favor indique referindo-se às últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

<i>Nas últimas 4 semanas</i>	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
Sobrecarga emocional					
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	1	2	3	4	5
2. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	1	2	3	4	5
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
4. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
Implicações na vida pessoal					
5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	1	2	3	4	5
7. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	1	2	3	4	5
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?	1	2	3	4	5
10. Sente que a vida lhe pregou uma partida?	1	2	3	4	5
11. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?	1	2	3	4	5
12. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?	1	2	3	4	5
13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?	1	2	3	4	5
14. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
15. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
Sobrecarga financeira					
16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5

Reacções a exigências

18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
19. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
20. Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	1	2	3	4	5
21. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	1	2	3	4	5
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5

Mecanismo de eficácia e de controlo

23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5

Suporte familiar

26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5

Satisfação com o papel e com o familiar

28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
29. O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	1	2	3	4	5
30. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	1	2	3	4	5
31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1	2	3	4	5
32. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5

* Martins, T; Ribeiro, JLP; Garrett, C (2003)

MOTIVO

A seguir encontra-se uma lista de problemas e queixas médicas que algumas pessoas costumam ter.

Por favor leia cada questão cuidadosamente e assinale aquelas que nos últimos dias o têm preocupado ou dado cuidados, segundo o seu grau:

0- nunca; 1- pouco; 2- moderadamente; 3- bastante; 4- extremamente;

Não há respostas “erradas” ou “certas” ou respostas para “dar uma boa impressão” - são apenas problemas ou queixas que cada um sentiu ou sente e como tal devem ser consideradas.

Estas respostas estão sujeitas a segredo profissional.

Não deixe nenhuma resposta em branco.

EXEMPLO:

	Nunca	Pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
Se durante os últimos 12 meses nunca as dores de cabeça lhe deram cuidados, coloque uma cruz (X) debaixo da coluna -nunca.	X				
Se as dores de cabeça lhe tem dado um pouco de cuidados ou sofrimento assinale a com uma cruz (x) debaixo da coluna -pouco.		X			

EM QUE MEDIDA TEM SOFRIDO DAS QUEIXAS SEGUINTE? QUE CUIDADOS LHE TÊM DADO, NOS ÚLTIMOS 15 DIAS.

	NUNCA	POUCO	MODERADA- MENTE	BASTANTE	EXTREMA- MENTE
1- Dores de cabeça.					
2 -Nervosismo ou tensão interior.					
3 - Pensamentos desagradáveis que não lhe deixam espírito em paz.					
4 - Desmaios ou tonturas.					
5 - Diminuição do interesse ou prazer sexual.					
6 - Sentir-se criticado pelos outros.					
7 - Impressão que as outras pessoas podem controlar os seus pensamentos.					
8 - Ideia de que as outras pessoas são culpadas pela maioria dos seus problemas.					
9 - Dificuldade em se lembrar de coisas passadas e recentes.					
10 - O desleixo e a falta de limpeza dão-lhe cuidados.					
11 - Aborrece-se ou irrita-se facilmente.					
12 - Dores sobre o coração ou no peito.					
13 - Sente medo na rua ou praças públicas.					
14 - Falta de forças ou lentidão.					
15 - Pensamentos de acabar com a vida.					
16 - Ouvir vozes, que as outras pessoas não ouvem.					
17 - Tremer.					
18 - Sentir que não se pode confiar na maioria das pessoas.					
19 - Perder o apetite.					
20 - Virem as lágrimas facilmente aos olhos.					
21 - Sentir-se tímido ou com falta de à vontade com pessoas de sexo oposto.					
22 - Impressão de sentir-se preso ou apanhado.					
23 - Ter medo subitamente sem ter motivos para isso.					
24 - Impulsos do temperamento que não se podem controlar.					
25 - Medo de sair de casa sózinho.					
26 - Acusar-se a si mesmo a propósito de certas coisas.					
27 - Dores no fundo das costas (cruzes).					
28 - Dificuldades em fazer qualquer trabalho.					
29 - Sentir-se sózinho.					
30 - Sentir-se triste.					
31 - Ser muito pensativo (cismático) acerca de certas coisas.					
32 - Não sentir interesse por nada.					
33 - Sentir-se atemorizado.					
34 - Sentir-se ofendido facilmente nos seus sentimentos.					
35 - A impressão que as outras pessoas conhecem os seus pensamentos secretos.					

	NUNCA	POUCO	MODERADA- MENTE	BASTANTE	EXTREMA- MENTE
36 - Sente que os outros não o compreendem ou não vivem os seus problemas.					
37 - Sentir que as outras pessoas não são amigas ou não gostam de si.					
38 - Fazer todo devagar a fim de ter a certeza que fica bem.					
39 - Palpitações ou batimentos rápidos do coração.					
40 - Vontade de vomitar ou mal estar no estômago.					
41 - Sentir-se inferior aos outros.					
42 - Dores musculares.					
43 - A impressão que os outros o costumam observar ou falar de si.					
44 - Dificuldades em adormecer.					
45 - Sentir necessidade de controlar várias vezes o que faz.					
46 - Dificuldades em tomar decisões.					
47 - Medo de viajar de comboio, eléctrico ou autocarro.					
48 - Dificuldades em encher os pulmões (parece que lhe faltam o ar).					
49 - Calafrios ou afrontamentos.					
50 - Ter de evitar certas coisas, lugares ou actividades porque lhe causam medo.					
51 - Sensação de vazio na cabeça					
52 - Sensação de anestesia (encortiçamento) ou formigueiro em partes do corpo					
53 - A impressão que se tem uma bola na garganta.					
54 - Sentir-se sem esperança perante o futuro.					
55 - Dificuldades em se concentrar.					
56 - Falta de forças em partes do corpo.					
57 - Sentir-se em estado de tensão ou aflição.					
58 - Sentir um “peso” nos braços ou pernas.					
59 - Pensamentos sobre a morte ou enterros.					
60 - Vontade de comer demais.					
61 - Não se sentir à vontade quando as pessoas o observam ou falam de si.					
62 - Ter pensamentos que não lhe pertencem.					
63 - Impulsos de bater, ofender ou ferir alguém.					
64 - Acordar muito cedo de manhã.					
65 - Vontade de repetir certas acções como por exemplo: tocar em objectos, lavar-se ou contar.					
66 - Sono agitado ou não repousante					
67 - Vontade de destruir ou partir coisas.					
68 - Ter pensamentos ou ideias que os outros não percebem ou não têm.					
69 - Sentir-se muito embaraçado junto de outras pessoas.					
70 - Não se sentir à vontade nas multidões de pessoas, por exemplo: assembleias, lojas, cinemas, mercados.					
71 - Sentir que tudo o que faz é um esforço.					

	NUNCA	POUCO	MODERADA- MENTE	BASTANTE	EXTREMA- MENTE
72 - Ataques de terror ou pânico.					
73 - Não se sentir à vontade quando come ou bebe em público.					
74 - Entra facilmente em discussões.					
75 - Sentir-se nervoso quando tem de ficar sózinho.					
76 - Sentir que as outras pessoas não dão o devido valor ao seu trabalho ou capacidades.					
77 - Sentir-se sózinho mesmo quando esta com mais pessoas					
78 - Sentir-se tão inquieto que não se pode sentar quieto.					
79 - Sentimentos de que a sua pessoa não tem valor.					
80 - Pressentimentos de que alguma coisa má lhe vai acontecer.					
81 - Gritar com as outras pessoas ou atirar com coisas.					
82 - Medo de vir a desmaiar em frente a outras pessoas.					
83 - A impressão que as outras pessoas se aproveitariam de si se as deixasse.					
84 - Pensamentos acerca de assuntos sexuais que o perturbam muito.					
85 - Sentimento que deveria ser castigado pelos seus pecados.					
86 - Pensamentos ou imagens de natureza assustadora.					
87 - A impressão que alguma coisa de sério não está em ordem no seu corpo.					
88 - Nunca se sentir próximo de outra pessoa.					
89 - Sentimento de culpa.					
90- Impressão de que alguma coisa não regula bem na sua cabeça.					

POR FAVOR, VERIFIQUE SE RESPONDEU A TODAS AS PERGUNTAS.

Área temática: Expectativas dos cuidadores informais sobre as práticas de cuidados de enfermagem relativamente à situação vivenciada (doente/cuidador informal)

Categorias	Sub categorias	Unidades de análise
No âmbito da Prestação de cuidados ao doente	Assistir nas AVD's	"Acha que se tivesse condições ajudariam a dar banho, mobilizar e levantar."[E3] "Prestar cuidados de higiene, levantar, dar alimentação..."[E2] " ... ajudar a dar banho e levantar para a cadeira e ajudar a vestir." [E6] "Neste momento para a minha sogra pedia ajuda nos cuidados de higiene, ajudar a dar de comer ..." [E8] " ... precisava de ajuda para dar banho e mudá-la"[E9] "Prestasse cuidados de higiene e me ajudasse a dar-lhe de comer e beber. Se me apoiassem para me ajudar a cortar as unhas..."[E13] " Se os enfermeiros o lavassem isso era uma grande ajuda." [E18] " Ajuda nos cuidados de higiene ... [E21] Esperava que lhe prestassem os cuidados de higiene... " [E23] Essencialmente dar-lhe o apoio que é necessário permanentemente, higiene ..." [E25] "Colaborar nos cuidados de higiene, vigiar o doente..." [E28] "Caso necessitasse acho que ao nível da prestação dos cuidados básicos de saúde, como ... ajuda na alimentação"[E50]
	Cuidados curativos para resolução de problemas	"...fazer curativos." [E3] " Para curar feridas..." [E6] "Se algum dia a minha esposa ganhasse escaras aí precisava de uma enfermeira."[E12] "Se me apoiassem para ... cuidar das feridas se as tivesse."[E13] "Os enfermeiros fazem falta quando a gente está internada para fazer curativos..."[E 15] "Dar apoio quando faz falta mas apenas na vertente curativa ... fazer tratamento." [E17] "... ao nível da prestação dos cuidados básicos de saúde, como tratar feridas..."[E50] "Em termos de enfermagem neste momento, como a minha mãe tem uma ferida, fazia o penso e acompanhava a evolução. Era também importante a disponibilidade para ir a casa fazer os tratamentos..."[E51]
	Administração da terapêutica	"Que lhe desse a medicação. Acho que a medicação é da responsabilidade dos enfermeiros." [E4] "Dar medicação ..." [E17]

		“Essencialmente dar-lhe o apoio que é necessário permanentemente, a terapêutica ” [E25] “ ... quando é necessário injeções ou outras coisas desse género a enfermeira fazer.”[E39] “Caso necessitasse acho que ao nível da prestação dos cuidados básicos de saúde como injeções...”[E50] “...que me ajudasse na medicação” [E 54]
	Prevenção de complicações da doença	“Fazer reabilitação para não acamar.”[E3] “Investissem nos doentes, por exemplo reabilitação para prevenir que os doentes não acamassem.” [E12] “ ...estimular para reabilitar a parte motora ... estimulá-los, motivá-los para não perderem as capacidades que lhe restam “ [E23] “Apoio e ajuda no dia-a-dia, fazer com que não ficasse tão parada, calada.”[E37] “Ajuda para a doença não avançar tanto.”[E49]
	Vigilância/acompanhamento do estado de saúde	“Medir a tensão, ver a febre, problemas respiratórios ...”[E3] “Seguir, apoiar, acompanhar a doente.” [E 12] “Poderiam acompanhar para quando os problemas surgissem.” [E18] “Essencialmente dar-lhe o apoio que é necessário permanentemente, (...) vigilância, avaliar a tensão, despistar outros problemas de saúde.” [E25] “ ... vigiar o doente, avaliar o estado do doente.” [E28] “... vigiar o comportamento da doente.” [E33]
	Fazer companhia	“Neste momento para a minha sogra pedia ...fazer companhia.” [E8] “ Essencialmente dar-lhe o apoio que é necessário permanentemente...fazer companhia ...” [E25] “Fazer companhia ...” [E33] “ Fazer companhia e ocupá-la porque não liga à televisão ...”[E37]
No âmbito da Prestação de cuidados ao cuidador	Informar/ensinar sobre a doença e sua evolução	“Enfermeiros que conhecessem a realidade e dessem... informação.”[E1] “Deveriam dar informação acerca da doença e como lidar com os sinais e sintomas da doença.”[E4] “Ajudassem a lidar melhor com as manifestações da doença ensinando-me a melhor forma de lidar com elas.”[E5] “Ensinar-me como fazer as coisas e como lidar com as situações, são profissionais.”[E13] “... informação sobre a doença....”[E14] “Informação sobre a doença como lidar com os sintomas para a gente não ter que partir do zero, sem nada saber.”[E19]

informal		“Informação sobre o que está a acontecer ao meu marido...orientação sobre a alimentação”[E21] “Os enfermeiros tem conhecimentos sobre a doença, deveriam dar mais apoio...” [E23] “Ensinasse como cuidar correctamente da doente...esclarecessem mais sobre os cuidados” [E32] “Ajudar-me a lidar com a doença e a percebê-la. Era alguém com quem eu podia falar.”[E34] “... mas era bom ter alguém que me ensinasse sobre a doença e como lidar com ela.”[E36] “Informação aos prestadores do que tem que fazer e sobre a própria doença.”[E37] “... esclarecer-me sobre a doença, ajudar-me a ter mais informação sobre a doença e pessoas dependentes. Ajudar-me a perceber a evolução da doença e como lidar com ela.”[E39] “Gostava de ter mais informação sobre a sua doença, era melhor.”[E42] “Que nos desse mais informação acerca da doença e sua evolução.”[E45] “Apoio para cuidar dos doentes e... ensinamentos para nós e para os doentes.”[E49] “...conversar para me ensinar a lidar melhor com as alterações de comportamento da minha mãe.”[E52]
	Substituição do cuidador informal	“Os enfermeiros deveriam ser responsáveis e acompanhar estes doentes para que os familiares não tivessem que deixar de trabalhar.”[E4] “Assumir o cuidar da doente para me aliviar desta carga.”[E8] “Dar apoio na fase em que ficasse mais dependente para eu poder ter algum tempo para mim...”[E9] “Se me apoiassem para me aliviar ...”[E13] “Se fizessem apoio e acompanhamento da doente eu podia trabalhar.”[E23] “Tudo e mais alguma coisa para eu não me sentir presa.”[E25] “Por exemplo quando eu sair se eles ficassem com ela eu tinha mais liberdade, mais tempo para mim e para as minhas coisas.”[E33] “Se tivesse apoio para olhar pela minha irmã, por parte dos enfermeiros, não andava eu sobrecarregada, não andava tão ansiosa.”[E34] “Nas situações em que eu não posso gostava que dessem apoio em casa para eu poder fazer outras coisas e tratar da minha vida.”[E35] “Que me ajudasse a tratar dela pois eu trabalho, tenho pouco tempo para cuidar dela.”[E40] “Podiam colaborar na prestação de cuidados, para o cuidador poder descansar e ter algum

		tempo para si e para a família.”[E43] “Que realizassem todas as actividades que eu realizo, por outras palavras que proporcionasse ao meu familiar todo o bem-estar que eu lhe tenho proporcionado até ao presente momento.” [E44]
	Apoio emocional	“Apoio para ultrapassar dias mais difíceis em que estou mais cansada, triste e preocupada.”[E21] “Que me ajudassem a controlar as minhas emoções.” [E24] “...nas fases mais iniciais e complicadas da doença o apoio emocional e o acompanhamento por parte de enfermeiros com experiência nesta área teria sido importante.”[E31] “Dar apoio psicológico...”[E39] “...dar apoio emocional e que me dessem coragem para fazer face à situação.”[E48] “Apoio emocional a situação é muito complicada, ajuda para elevar o astral” [E 54]
	Apoiar/acompanhar durante a situação de doença do familiar	“Enfermeiros que conhecessem a realidade e dessem apoio...”[E1] “O enfermeiro deveria apoiar-me a acompanhar a situação.”[E12] “Podiam dar apoio gratuito e acompanhar as situações.”[E13] “Dar apoio e conhecer as situações.”[E14] “Precisava de alguém que me ajudasse e me apoiasse.”[E15] “No início da doença deveria haver mais apoios por parte dos profissionais para se lidar com a doença.”[E19] “Visitas domiciliárias para apoio às famílias.”[E22] “Sentiria-me mais segura se o enfermeiro viesse a casa avaliar a TA, o açúcar no sangue e a própria doente.”[E53]
	Apoiar o cuidador em situação de incapacidade física	“Dar apoio ... quando a doença avançar e eu não poder em termos físicos.”[E9] “Quando eu não puder precisarei de um enfermeiro, quando eu não tiver capacidades para cuidar da minha esposa.”[E12]
	Apoiar o cuidador aquando da dependência	“Para já eu consigo cuidar dele, se acamar necessitava de uma pessoa para me ajudar a mobilizar, dar banho...” [E5] “Para já consigo controlar a situação, só se um dia ele acamar ... eu precisaria de ajuda para cuidar dele.”[E11] “Nesta fase ainda consigo cuidar da minha esposa. Numa situação de dependência precisaria de um enfermeiro para me ajudar.”[E15]

	do familiar	“Para já consigo controlar, só necessitaria apoio se um dia acamasse...”[E29] “...quando ela acamar que me ensinasse a lidar com ela como por exemplo a deitá-la” [E54]
No perfil de competências dos enfermeiros	Competências Humanas/relacionais	“Tratasse com carinho, como se fosse “eu, no entanto faria melhor pois é profissional.”[E1] “Prestar cuidados ... com carinho e dedicação.” [E2] “Fosse um enfermeiro bom, compreensivo ...” [11] “Que tratasse a doente com carinho.” [E12] “ Carinho, compreensão e afecto.” [E22] “...tivessem calma com ela ... fossem carinhosos ... “ [E23] “ ...gostava que fosse cuidadoso.” [E 29] “Tratá-lo com carinho...” [E32] “As enfermeiras ... que fossem atenciosas e cuidadosas.” [E35] “...que a tratasse bem, que fosse cuidadoso e atencioso.(E36] “Sei lá... que a tratasse bem, que fosse carinhoso, ela gosta muito de mimos.”[E40] “E que fosse tratada com carinho.” [E42] “Esperava que realmente fosse uma pessoa que tratasse o meu pai com muito carinho e meiguice. “[E45] “Olhe, que fosse amigo de ajudar e fosse disponível, mas só quando estivesse acamada.”[E47] “Que fosse ... cuidadoso, mas só se eu não pudesse pois quem deve de cuidar destes doentes são os familiares.”[E48]
	Competências Técnicas/instrumentais	“ Fizesse tratamentos eficazes – por exemplo feridas.” [E2] “ ...competente para o tratar.” [E11] “Fizesse o trabalho bem feito, fosse profissional, competente.” [E14] “ ... competência técnica e humana.” [E32] “O enfermeiro deve ser alguém com conhecimentos para ver as tensões e ver o açúcar no sangue.”[E53]
	Competências Científicas	“O enfermeiro deve ser alguém com conhecimentos para lidar com a doença...” [E53]
		“Não tenho ideia do que fosse. Para já não necessito de nada. O doente ainda é independente e para já ele vinha fazer o que nós estamos a fazer.”[E7] “Para já não tenho assim nada pois eu faço...para a frente não sei...”[E10] “Nesta fase acho que não necessito de nada.”[E15] “Não sei o que os enfermeiros podem fazer. Medir-me a tensão de vez em quando”.[E18]

Sem expectativas	Por desconhecimento das funções do enfermeiro	“ Parece-me que de enfermagem não preciso muito...parece-me que por enquanto não necessite de nada.”[E20] “No meu caso, acho que a minha ajuda não depende dos enfermeiros porque ele não depende de injeção ou de curativos. Não está dependente na higiene. O serviço de enfermagem não é necessário.” [E26] “Enquanto ela anda não há nada que se peça, se ficar acamada a situação já é diferente.” [E27] “ Em ultima instância, para já não é preciso...” [E 29] “Nem sei o que o enfermeiro faz. “O que é que vão fazer? Não tenho ideia do que seria possível”. [E30] “Não sei se o enfermeiro seria o mais adequado nesta fase, de qualquer forma terá que ser alguém que tenha experiência com doentes de Alzheimer.[E31] Não sei bem o que eles poderiam fazer... a gente vai segurando pois desconhece o que é que os enfermeiros podem fazer mais. “[E39] “Agora não sei o que ele poderia fazer pois eu vou fazendo tudo. Para já vou dando conta do recado. “Não sei, não me estou a lembrar... não sei se poderiam fazer alguma coisa por mim.”[E41] “ ... o enfermeiro no estado da minha mãe o que é que faz? Faz aquilo que eu faço e eu não sou técnico. Os enfermeiros só fazem pensos e dão injeções.” [E43] “Não, para já, nós temos que vigiar a alimentação, eu para já não preciso de ajuda para cuidar da minha mãe.”[E46] “Agora não vejo nada que possam fazer para me ajudar.”[E47] “A gente precisa mas não sabe o quê nem a quem se deve dirigir.”[E51]
	Por falta de apoio à situação de doença do familiar	“Não necessito de nada. Nunca me informaram de nada.” [E2] “ Não me estou a lembrar de nada em especial. Não tenho tido apoio nenhum”[E6] “Acho que os enfermeiros não se empenham, não querem fazer. Não estão disponíveis.”[E30] “...também não há muita disponibilidade para ir a casa por parte dos enfermeiros.”[E43] “Os enfermeiros a estes doentes não fazem nada, só quando a doença já é muito avançada e os doentes já estão acamados. Não existe apoio para nada.”[E49]
Apoio Institucional/Social estruturado		“Deveriam ser criadas respostas institucionais com profissionais de enfermagem para darem apoio.” [E1] “ ... mais apoio do governo para a comparticipação da medicação” [E19] “...precisava de alguém com curso para tratar de pessoas doentes, para tratar dos

		cuidados de higiene.”[E20] “Eu precisava de uma pessoa que me ajude na vida da casa para eu poder sair....”[E26] “Disponibilidade para responder às duvidas. Possibilidade de o contactar nas 24h do dia.”[E32] “Pediria sim que os órgãos competentes como o governo e a segurança social organizassem os serviços para que nas férias do cuidador informal o doente se pudesse manter no seu ambiente e ficassem assegurados por alguém os cuidados prestados pelo cuidador informal.” [E44]
--	--	--