

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**Impacto Positivo do Acto de Cuidar no Cuidador Informal do Idoso:
Um estudo exploratório nos domicílios do concelho de Gouveia**

Mariana Couto Martins Carrilho da Cunha

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

Secção de Psicologia Clínica e da Saúde

Núcleo de Psicologia Clínica Sistémica

2011

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**Impacto Positivo do Acto de Cuidar no Cuidador Informal do Idoso:
Um estudo exploratório nos domicílios do concelho de Gouveia**

Mariana Couto Martins Carrilho da Cunha

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

Secção de Psicologia Clínica e da Saúde

Núcleo de Psicologia Clínica Sistémica

Dissertação orientada pelo Professor Doutor Luís Miguel Neto

2011

À minha avó Milú,
amiga e cúmplice,
cuidadora e sempre positiva!

Agradecimentos

Aos cuidadores e idosos que me receberam; em especial aos primeiros que tornaram este estudo em mais do que uma tese... em partilhas e experiências que me marcaram!

Ao centro de saúde de Gouveia por ter acreditado no estudo. Aos enfermeiros da Equipa de Apoio ao Domicílio que, carinhosamente, me integraram na equipa, acreditaram no meu trabalho e me acompanharam, incansavelmente.

Ao meu orientador, Professor Doutor Luís Miguel Neto, por me incentivar a fazer, sem fazer por mim, por acreditar em mim e motivar-me, pelo entusiasmo e optimismo.

Ao Dr. Gonçalves Pereira pela disponibilidade, ajuda e reflexões que me permitiu fazer!

À Daniela Anéis pela grande ajuda a construir e clarificar as ideias iniciais deste trabalho e pelo encorajamento em seguir “o caminho”.

À minha mãe pela cumplicidade, pelas conversas, pela presença e ajuda em mais uma etapa da minha vida; por, diariamente, contribuir para o que sou, pelo orgulho e admiração que, diariamente, me faz sentir!

Ao meu pai pelo exemplo de trabalho, dedicação e responsabilidade, pelos telefonemas diários de incentivo, por acreditar, desde o início, que sou capaz!

Às minhas irmãs, Rita e Joana. À Rita pelo “ pilar ” que é para mim, pelo exemplo de disciplina, empenho e ambição, pela cumplicidade para a vida! À Joana pela confiança, pelo carinho e “ presença ” sentida, mesmo longe diariamente! Às duas pelas vidas entrelaçadas... porque me faz feliz sentir-me indissociável de vocês!

À minha avó Milú por saber sempre que sou capaz! À minha bisavó Luz pela experiência de quase um século.

Ao Jorge Prata pela inteligência e diferença; por me fazer pensar; por me incentivar a permitir-me crescer!

Ao João Nuno pela incansável ajuda, preocupação, disponibilidade e pelo *input* musical.

À Ana Catarina pela cumplicidade sentida que cresceu e se instaurou, pelas partilhas diárias. À Mariana pela partilha dos sonhos e incentivos na descoberta de outras realidades. À Daniela pelas conversas e sorrisos; pela complexidade que coloca nas coisas simples e pela capacidade de assertividade quando a complexidade se torna caótica. A todos os amigos... laços afectivos de importância vital para mim!

Resumo

A presente investigação, de cariz descritivo-exploratório, pretende estudar a percepção do cuidador informal sobre os aspectos positivos do acto de cuidar de um idoso, em contexto domiciliário, no concelho de Gouveia. Aliado a este objectivo central, o estudo pretende, também, caracterizar uma amostra de 30 cuidadores informais de idosos dependentes, bem como o contexto onde se inserem os cuidados, e identificar circunstâncias “propiciadoras” de um carácter mais positivo do acto de cuidar. Os instrumentos utilizados foram um questionário sócio-demográfico sobre o cuidador informal, o idoso dependente e o contexto de cuidados; a versão portuguesa da escala *Positive Aspects of Caregiving* (Tarlow, Wisniewski, Belle, Rubert, Ory & Gallagher-Thompson; Boerner, Horowitz & Schulz, 2004), a técnica da pergunta-escala e as questões para a sua exploração (Shazer, & Kim Berg, 1997). No que toca às características dos cuidadores, salientamos que se tratam de familiares do idoso, representados, em maior escala, pelo sexo feminino. Uma maioria significativa da amostra de cuidadores é idosa, e a ajuda informal que recebe na prestação de cuidados limita-se à que é prestada pelos familiares que coabitam com estes cuidadores e com o idoso dependente. Os resultados do presente estudo apontam para um valor mais elevado na escala PAC ($M = 47,07$; $DP = 10,02$), se comparados com estudos anteriores realizados com amostras de cuidadores de meios urbanos. Encontrámos uma correlação moderada/forte entre estes resultados e o tempo de prestação de cuidados, ou seja, quantos mais anos de prestação de cuidados, menos são os aspectos positivos identificados pelo cuidador. A aplicação da pergunta-escala sugere, igualmente, uma elevada percepção destes cuidadores informais relativa a aspectos positivos do acto de cuidar do idoso. Em relação às circunstâncias “propiciadoras” de uma vivência positiva do acto de cuidar, as respostas dos cuidadores referem, essencialmente, aspectos passíveis de atenuar a sobrecarga física e emocional adjacente do acto de cuidar.

Expressões-chave: Acto de cuidar, cuidadores informais, idosos dependentes, contexto de cuidados, aspectos positivos.

Abstract

This study which may be considered descriptive and exploratory aims to study the perception of informal caregivers about the positive aspects of the act of caring for an elderly dependant at home, in the municipality of Gouveia. Allied to this main objective, the study also aims to characterize a sample of 30 informal caregivers of frail elderly as well as the context in which care happens, and identify conditions that may lead to a more positive act of caring. The instruments used were a questionnaire on socio-demographic informal caregiver, the elderly and dependent care context, the Portuguese version of the Positive Aspects of Caregiving scale (Tarlow, Wisniewski, Belle, Rubert, Ory & Gallagher-Thompson; Boerner, Horowitz & Schulz, 2004), the technique of the scale question and the question for its exploration (Shazer, & Kim Berg, 1997). Regarding the characteristics of caregivers, we noticed that the relatives, represented on a larger scale, are female. A significant majority of the sample of caregivers is elderly too and they only receive informal help in providing care by family members who live with these caregivers and with the dependant elderly people. The results of this study point to a higher level in the PAC ($M = 47,07$; $DP = 10,02$), compared with previous studies performed with samples of caregivers from urban areas. We found a moderate/strong correlation between these results and the time spent in caring, this means the more years of caring have a close relationship with less positive aspects identified by the caregiver. The application of the scale question also suggests a high perception of informal caregivers on positive aspects of the act of caring for the elderly. In what concerns the circumstances leading to a positive experience of the act of caring caregivers' answers refer mainly to aspects that could mitigate the physical and emotional overload adjacent to the act of caring.

Key expressions: Experience of caregiving, informal caregivers, dependent/frail elderly, care context, positive aspects.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	3
1.1. O Envelhecimento, a Dependência e o Acto de Cuidar.....	3
1.2. O Cuidador Informal.....	5
1.3. A Saúde na Perspectiva da Psicologia Positiva	6
1.4. Aspectos Positivos no Acto de Cuidar.....	7
2. PROCESSO METODOLÓGICO.....	14
2.1. Enquadramento Metodológico.....	14
2.2. Desenho da Investigação	15
2.3. Estratégia Metodológica	17
3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	26
3.1. Caracterização da amostra de CI	26
3.2. Caracterização dos idosos dependentes	27
3.3. Caracterização do contexto de cuidados	28
3.4. Aspectos Positivos do Acto de Cuidar (PAC)	30
3.5. Pergunta-Escala (PE)	31
3.6. Correlação entre a escala PAC e a PE	32
3.7. Relação entre os resultados da PAC e PE com algumas variáveis sócio-demográficas.....	32
3.8. Exploração da Pergunta-Escala	34
4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	38
5. CONCLUSÃO	50
BIBLIOGRAFIA	55
ANEXOS E APÊNDICES	

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Mapa conceptual.....	16
--	----

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Características socio-demográficas dos CI	27
Quadro 2 – Características socio-demográficas dos idosos dependentes	28
Quadro 3 – Características do contexto de cuidados	29
Quadro 4 – Análise descritiva dos resultados obtidos na escala PAC	31
Quadro 5 – Breve descrição do conteúdo dos itens da escala PAC, com respectivas médias obtidas pelos CI.....	31
Quadro 6 – Análise descritiva dos resultados obtidos na PE.....	32

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Análise das diferenças entre os resultados das variáveis sócio-demográficas e os resultados da PAC e da PE, obtidas pelo teste não paramétrico de <i>Mann-Whitney U</i>	33
--	----

INTRODUÇÃO

Como estrutura originária, o *cuidado* é um *a priori* existencial, a partir do qual o homem se *pro-jecta* a si mesmo, experimentando a facticidade irreductível da existência, sendo sempre um cuidado de...ou acerca de... (AA.VV., 1989).

Aqui, no entanto, vamos apenas considerá-lo na sua forma derivada de cuidado com os outros, que denominaremos de acto de cuidar.

O acto de cuidar surge como um acto inerente à condição humana, na medida em que, ao longo da vida, vamos sendo alvo de cuidados ou prestadores dos mesmos (Leite, 2006 cit. por Oliveira, Queirós & Guerra, 2007).

O prolongamento da vida humana, e a diminuição da fecundidade, estão na base do envelhecimento demográfico. Dadas estas circunstâncias e a maior incidência de doenças crónicas ou incapacitantes nos idosos, o acto de cuidar reafirma-se, cada vez mais, como fazendo parte da condição humana.

Contudo, e apesar da expansão dos serviços de saúde pública (Karsch, 2003), os cuidados centram-se, essencialmente, a um nível privado, nomeadamente ao nível familiar, constituindo-se a família como unidade básica na prestação de cuidados (Carvalho, s.d.). O cuidador informal surge, assim, nesta esfera privada de cuidados, tratando-se, assim, de uma relação *não institucional*, na medida em que pressupõe a inexistência de uma estrutura contratual, fundando-se em relações pré-existentes entre os dois vértices da relação – cuidador e idoso dependente.

O interesse crescente dos estudos sobre as dimensões inerentes ao acto de cuidar tem se direccionado, nos últimos anos, sobre a existência de uma vertente positiva, onde os cuidadores encontram aspectos de carácter positivo nesta actividade/relação, que podem funcionar como factores protectores para o cuidador informal (Gonçalves Pereira & Mateos, 2006).

Paralelamente, a psicologia positiva defende que o foco nas virtudes e forças humanas, no que funciona e proporciona bem-estar aos indivíduos é mais eficaz e poderoso para a transformação do que a atenção aos problemas ou necessidades de um sistema humano (Marujo, Neto, Caetano & Rivero, 2007).

Deste modo, esta investigação centra-se no estudo da percepção do CI sobre os aspectos positivos do acto de cuidar de idosos, em contexto domiciliário, no concelho de Gouveia.

Porque se torna cada vez mais imperativo *cuidar de quem cuida* e valorizar o papel dos cuidadores e não ficarmos indiferentes a toda a complexidade inerente ao acto de cuidar, este estudo pretende contribuir para um maior conhecimento sobre os aspectos positivos sentidos por cuidadores informais de um meio rural e reflectir sobre a importância desses aspectos positivos para o desenvolvimento de intervenções que visem a promoção do bem-estar dos cuidadores.

Ao longo deste trabalho apresentaremos: um enquadramento teórico, que pretende analisar um conjunto estruturado de pressupostos e conceitos, a partir dos quais, desenvolveremos a problemática que escolhemos para objecto de estudo, bem como a apresentação de alguns estudos desenvolvidos nesta área da importância dos aspectos positivos do acto de cuidar (**capítulo I**); o processo metodológico adoptado (**capítulo II**); a apresentação e descrição dos resultados obtidos (**capítulo III**); a discussão dos dados, à luz das questões de investigação (**capítulo IV**); terminando com as principais conclusões e reflexões, resultantes do cruzamento dos dados da literatura com os obtidos no presente estudo (**capítulo V**).

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

“O que é uma erva daninha?

Uma planta cujas virtudes ainda esperam por ser descobertas.”

Ralph Waldo Emerson

Neste capítulo propomo-nos analisar um conjunto estruturado de pressupostos e conceitos da literatura de reconhecidos autores, a partir dos quais desenvolveremos a problemática que escolhemos para objecto de estudo apresentando e também o resultado de alguns estudos já desenvolvidos nesta área.

1.1. O Envelhecimento, a Dependência e o Acto de Cuidar

O prolongamento da vida humana ao longo dos tempos, a par da diminuição da fecundidade, está na base do envelhecimento demográfico. Não obstante, este aumento da longevidade nem sempre é sinónimo de uma vida funcional, independente e sem problemas de saúde. Pelo contrário, o número de indivíduos com perda de autonomia, invalidez e dependência não pára de aumentar, devido à maior prevalência de doenças crónicas e incapacitantes (Oliveira, Queirós & Guerra, 2007).

Uma situação de dependência traduz-se por uma ajuda indispensável para a realização dos actos elementares da vida. Não é apenas a incapacidade que cria a dependência, mas sim o somatório da incapacidade com a necessidade. Por outro lado, a dependência não é um estado permanente. É um processo dinâmico cuja evolução pode modificar-se e até ser prevenida ou reduzida, de acordo com o ambiente e cuidados adequados (Caldas, 2003).

O termo “dependência” está ligado a um conceito fundamental na prática geriátrica: a “fragilidade”. Este termo tem sido utilizado para se referir aos idosos com susceptibilidade para desenvolver incapacidades (i.e., deficiências e limitações no desempenho das actividades e restrições na participação social) ou idosos com condições sociais desfavoráveis e que possuem menos acesso a oportunidades de atingir níveis satisfatórios de saúde e independência (Silva, Lima & Galhardoni, 2010).

Na população idosa, definida na literatura como a faixa etária a partir dos 65 anos, destaca-se a questão da prevalência de patologias crónicas, que podem ser incapacitantes ou não. Nesta sequência, torna-se necessário classificar a incapacidade em graus de dependência (leve, moderada ou alta) e é exactamente este grau de dependência que determina os tipos de cuidados que serão necessários, que, como já referimos, podem ser variáveis, uma vez que o grau de dependência não é constante (Araújo, Ribeiro, Oliveira & Pinto, 2007).

Neste quadro com um aumento da população idosa e com uma incidência maior de doenças crónicas ou incapacitantes nesta faixa etária, o acto de cuidar surge como acto inerente à condição humana.

A política pública de cuidados tem desenvolvido, ao longo dos tempos e de forma a acompanhar as necessidades expressas, variadas formas de apoio e cuidados aos idosos dependentes (Karsch, 2003). Contudo, em alguns países, nomeadamente em Portugal, a família continua a ser a unidade básica na prestação de cuidados (Carvalho, s.d.).

Apesar dos cuidados aos mais dependentes estarem largamente institucionalizados, as respostas sociais não são suficientes e, por isso, continua-se a apelar à responsabilização das famílias pelos seus elementos mais vulneráveis. Juntamente com o reconhecimento da importância dos laços familiares para o bem-estar individual, o papel da família na prestação de cuidados aos idosos dependentes tem sido revalorizado e reequacionado (Pimentel, 2008).

Contudo, o Estado e nós, enquanto sociedade, não nos podemos demitir das responsabilidades sociais e nos refugiar por detrás de um discurso de falso optimismo em relação às potencialidades inesgotáveis das famílias (Pimentel, 2008).

Cuidar de um idoso dependente é uma missão árdua que envolve compromisso e dedicação e, por isso mesmo, não podemos remetê-la para a invisibilidade da esfera privada, como uma função sem relevância social (Pimentel, 2008).

Com todo este quadro torna-se imperativo *cuidar de quem cuida* e valorizar o papel dos cuidadores e não ficarmos indiferentes a toda a complexidade inerente ao acto de cuidar.

1.2. O Cuidador Informal

O cuidador é toda a pessoa que assume como função a assistência a uma outra pessoa que, por razões tipologicamente diferenciadas, foi atingido por uma incapacidade, de grau variável, que não lhe permite cumprir, sem ajuda de outro (s), todos os actos necessários à sua existência enquanto ser humano (Oliveira *et al.*, 2007).

O papel de cuidador informal é assumido por parte de membros da família, amigos, vizinhos ou outros grupos de pessoas na prestação de cuidados. O cuidador informal, por definição, não é remunerado economicamente pelo acto de cuidar (Cruz, Loureiro, Silva & Fernandes, 2010). Contudo, a nova geração de políticas introduz a possibilidade de os cuidados prestados pelo cuidador familiar serem igualmente pagos, no sentido de valorizar o trabalho de “cuidar” efectuado dentro da família (Carvalho, s.d.).

Trata-se, assim, de uma relação *não institucional*, na medida em que pressupõe a inexistência de uma estrutura contratual, fundando-se em relações pré-existentes entre os dois vértices da relação, e pressupondo, apenas, a *disponibilidade graciosa* – mais ou menos mediada por coacções socialmente impostas – por parte do cuidador.

Em relação às características sócio-demográficas, muitos estudos reflectem a identidade dos cuidadores informais.

Os cuidadores aparecem identificados como sendo predominantemente mulheres (Amendola, Oliveira & Alvarenga, 2008; Carvalho, 2009; Campos, Cardoso & Marques-Teixeira, 2008; Gonçalves Pereira, Carmo, Silva, Papoila, Mateos & Zarit, 2010; Mayor, Ribeiro & Paúl, 2009; Figueiredo, Lima & Sousa, 2009), sobretudo esposas, filhas e noras (Amendola *et al.*, 2008; Carvalho, s.d.).

Os cuidadores, no que diz respeito ao seu estado civil, a maioria é casado ou vive em união de facto e os restantes são divorciados/separados, viúvos ou solteiros (Campos *et al.*, 2008; Figueiredo *et al.*, 2009; Gonçalves Pereira *et al.*, 2010).

A faixa etária dos cuidadores informais foi superior a 50 anos em diversos estudos (Amendola *et al.*, 2008; Campos *et al.*, 2008; Tarlow, Wisniewski, Belle, Rubert, Ory & Gallagher-Thompson, 2004). De acordo com Karsch (2003), a faixa etária de 59% dos cuidadores de dependentes idosos pesquisados estava acima de 50

anos e 41% tinham mais de 60 anos. Estes mesmos cuidadores, segundo o autor, cuidavam de 62,5% de doentes da mesma faixa etária, o que revela que pessoas idosas estão a cuidar de pessoas idosas.

No que respeita ao nível de escolaridade, o estudo de Figueiredo *et al.* (2009), com 99 cuidadores informais de idosos do distrito de Aveiro, revela que 54,5% tinham 4 anos de escolaridade, 14,1% o secundário, 11,1% um curso superior, 10,1% 9 anos de escolaridade, 6,1% 6 anos de escolaridade e 4,0% dos cuidadores não tinha qualquer tipo de habilitação literária. Um outro estudo (Campos *et al.*, 2008), com 159 cuidadores informais de pessoas com esquizofrenia crónica do Norte ao Sul de Portugal, revela um maior nível de escolaridade com 57% dos cuidadores com um nível de escolaridade igual ou superior ao ensino secundário.

Relativamente à situação profissional, o estudo de Figueiredo *et al.* (2009) mostra que a 28,3% dos cuidadores estão reformados, 25,3% são domésticas e 22,2% estão empregados.

1.3. A Saúde na Perspectiva da Psicologia Positiva

Uma perspectiva teórica-metodológica do comportamento humano – Psicologia Positiva – emergiu, na última década, como tentativa de romper o viés negativo sobre o desenvolvimento humano, através do estudo dos aspectos positivos presentes no indivíduo (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000).

Seligman e Csikszentmihalyi (2000) introduziram formalmente o conceito de psicologia positiva. Direcționaram a atenção para uma mudança de foco, defendendo que, sem deixar de lado a patologia e o seu tratamento como objecto de estudo, a psicologia deve abrir espaço para o estudo das “habilidades positivas” do Ser Humano.

A psicologia não se restringe ao estudo da patologia, da doença e das lesões, é também o estudo das forças e virtudes, tal como o tratamento não consiste apenas em consertar o que está partido, mas em fazer crescer o que há de melhor em nós (Compton, 2005).

A psicologia positiva tem estudado o que as pessoas fazem bem por si próprias, pelas suas famílias ou pelas suas redes sociais, e como o conseguem fazer assim. Neste âmbito, considera três aspectos: as experiências positivas (como as emoções positivas, a

alegria, a felicidade ou a satisfação com a vida); as características positivas individuais (padrões comportamentais mais persistentes, como a *força de carácter*) e as instituições ditas positivas (famílias, ambientes de trabalho e comunidades saudáveis) (Compton, 2005).

Os estudos já desenvolvidos na área da psicologia positiva revelam que o foco nas emoções positivas pode induzir à atenuação das emoções negativas e uma maior realização total do indivíduo, uma vez que as forças e as virtudes são mais eficazes e poderosas para a transformação do que a atenção aos problemas ou necessidades de um sistema humano (Marujo *et al.*, 2007).

Fredrickson (2001) revela, no seu modelo sobre emoções positivas (Broaden-and-Build), algumas vantagens do foco no positivo. Quando as pessoas sentem emoções positivas são mais propensas a interagir com os outros, procurar novas experiências e desafios ou ajudar outras pessoas em situação de necessidade. Emoções positivas ampliam a nossa consciência e, em seguida, desenvolvem o conhecimento resultante para criar futuros recursos emocionais e intelectuais mais duradouros do que as emoções positivas que lhes deram origem.

Se pensarmos no apoio social e nas inúmeras vantagens que pode fornecer às pessoas ao longo da vida, quando os laços de proximidade, carinho, compaixão e amor são alcançados, percebemos que estes nos permitem agir com emoções positivas que nos compelem para interações com os outros. Por sua vez, estes laços podem agir de forma recíproca para aumentar a probabilidade de experienciar mais emoções positivas na relação com o outro que, mais uma vez, conduz a interações mais positivas. Tudo isto pode fomentar a criação e aprofundamento dessas relações (Fredrickson, 1998).

1.4. Aspectos Positivos no Acto de Cuidar

Uma nova tendência de pesquisa no âmbito do acto de cuidar tem sido observada a partir do final da década de 1980, a qual identifica aspectos positivos ou benéficos vivenciados pelos cuidadores (Diogo, Ceolim & Cintra, 2005).

Ou seja, se, por um lado, o cuidar tem um impacto negativo na vida do cuidador, existem autores que defendem que os cuidadores encontram aspectos de carácter positivo nesta actividade (Gonçalves Pereira & Mateos, 2006).

O termo “benefício” tem sido usado com referência à avaliação positiva do acto de cuidar. Relaciona-se a sentimentos positivos ou de um retorno prático para a vida do cuidador e à percepção de que a tarefa tem significado existencial. Há outros termos que têm sido utilizados com a mesma conotação, tais como retribuição, ganho, satisfação, gratificação, prazer, alegria e aspectos positivos¹ (Krammer, 1997 cit. por Sommerhalder, 2001)

Krammer refere quatro razões para se explorarem os aspectos positivos ligados ao acto de cuidar: cuidadores querem falar sobre eles; clínicos poderem dar assistência com o conhecimento do que funciona mais efectivamente; o facto de serem um determinante importante da qualidade dos cuidados prestados a adultos idosos e a necessidade de reforçar a teoria nesta área (cit. por Cohen, Colantonio & Vernich, 2002).

Ainda como razão para um foco maior nos aspectos positivos ligado ao acto de cuidar, Araújo (2009 cit. por Cruz, Loureiro, Silva & Fernandes, 2010) defende que identificar esta dimensão positiva do cuidar representa uma mais-valia para os cuidadores informais, na medida em que a relação poderá ser fortalecida quando é reforçado um sentimento de gratificação.

Estes aspectos relacionam-se com crescimento pessoal, aumento do sentimento de realização, do orgulho e da competência para enfrentar desafios, melhoria no relacionamento interpessoal, tanto com o idoso quanto com as outras pessoas, aumento do significado da vida, prazer, satisfação, retribuição, satisfação consigo próprio e bem-estar com a qualidade do bem-estar oferecido (Diogo *et al.*, 2005).

Vários temas positivos no acto de cuidar têm sido explorados e elaborados, incluindo a reciprocidade na relação entre o cuidador e o alvo de cuidados e o significado atribuído à experiência de cuidar. Nolan *et al.* (1996) conceptualizaram as "satisfações de cuidar" em três dimensões: satisfação decorrente, principalmente, da dinâmica interpessoal entre o cuidador e o alvo de cuidados; satisfações decorrentes principalmente da orientação intrapessoal ou intrapsíquica do cuidador e satisfações decorrentes, principalmente, de um desejo de promover as dimensões positivas ou evitar as negativas em benefício do alvo de cuidados (cit. por Cohen *et al.*, 2002).

¹ No presente estudo vamos utilizar o termo “aspectos positivos”.

Sommerhalder (2001) identifica aspectos positivos ou benéficos vivenciados pelos cuidadores: crescimento pessoal; aumento do sentimento de realização, do orgulho e da habilidade para enfrentar desafios; melhoria do relacionamento interpessoal; aumento do significado de vida; prazer; satisfação; retribuição; satisfação consigo próprio e bem-estar com a qualidade do cuidado oferecido.

Em relação a outro estudo sobre os aspectos positivos do acto de cuidar, Cohen *et al.* (2002), com uma amostra de 1,048 cuidadores, formais e informais, concluíram que 73% dos cuidadores encontraram um aspecto positivo e 6,9% conseguiram identificar mais do que um aspecto positivo. Os aspectos positivos mais mencionados foram, por ordem decrescente de frequência relativa: companheirismo, recompensa, gozo, direitos/obrigações, proporcionar qualidade de vida, significativa/importante e outras. Estes resultados reflectem que o cuidar é visto pelos cuidadores, principalmente, como estes sendo os principais beneficiários da relação. Ainda de acordo com a conceptualização de Nolan *et al.* (1996) os resultados também revelam satisfação dos cuidadores resultante da sua orientação inter ou intrapsíquica (acto de cuidar visto como obrigação ou como algo que proporciona gozo).

Ainda no mesmo estudo de Cohen *et al.* (2002) utilizaram uma escala de sete valores com imagens de caras que correspondiam aos sentimentos que o acto de cuidar proporciona aos cuidadores, onde o valor um correspondia à cara mais feliz e o valor sete à cara menos feliz. Como resultados a este instrumento utilizado, 30,4% escolheram a cara mais feliz e 72,7% escolheram entre os três primeiros valores.

Na construção da escala *Positive Aspects of Caregiving* - PAC (Tarlow *et al.*, 2004), os autores de um estudo com 1,229 cuidadores participantes de doentes com demência de Alzheimer concluíram que os cuidadores referem frequentemente o cuidar como uma experiência que lhes proporciona aspectos positivos e satisfação. Entre esses aspectos os cuidadores referiram sentirem-se úteis, sentirem que alguém precisa deles e sentirem-se bem acerca deles próprios. Grande parte dos cuidadores referiu que o acto de cuidar permitia-lhes apreciar mais a vida, desenvolver atitudes mais positivas perante a vida e fortalecer as relações com outras pessoas. Os autores deste estudo concluíram que os resultados variavam de acordo com o sexo dos participantes, tendo verificado valores mais elevados da escala PAC nos homens.

Hogstel, Curry e Walker (2005), estudaram cuidadores informais de um grupo de suporte que revelaram quatro resultados positivos específicos do acto de cuidar de um idoso: valorização das coisas simples da vida; aumento da capacidade para resolver conflitos e mágoas passadas, desenvolvimento das forças pessoais, aumentando a aceitabilidade do seu próprio envelhecimento e contacto directo com a vida plena do idoso, divertindo-se e aprendendo com ele, ao mesmo tempo que o protege. Devido à grande quantidade de literatura sobre os impactos negativos da prestação de cuidados, os autores deste estudo ficaram surpresos ao descobrir que os cuidadores não se debruçaram sobre os impactos negativos, mas centraram-se sobre as vantagens positivas obtidas do acto de cuidar. Estes dados confirmam o defendido por Krammer (1997 cit. por Cohen *et al.*, 2002), quando diz que os cuidadores querem falar sobre os aspectos positivos inerentes à relação de cuidar

Num estudo de Mayor *et al.* (2009), com uma amostra de 70 cuidadores informais de doentes diagnosticados com doença de Alzheimer e 44 cuidadores de pessoas com AVC, os resultados remeteram para a elevada proporção de cuidadores que expressaram a existência de satisfação, independentemente da distinção efectuada entre o cuidador e o alvo de cuidados como beneficiários do cuidado e independentemente da dinâmica considerada (intrapessoal, interpessoal ou de resultados). Não obstante estes resultados, quando considerados os subgrupos, foram identificadas algumas diferenças: primeiro, que apesar de ambos apresentarem fontes de satisfação que sugeriam preocupação altruísta com o bem-estar da pessoa que estava a ser cuidada (dinâmica interpessoal) – os cuidadores de pessoas com demência tinham maior probabilidade de interpretar a sua satisfação à luz do bem-estar do alvo de cuidados, enquanto os cuidadores de pessoas com AVC radicavam a sua fonte de satisfação sobretudo na consequência dos seus esforços no sentido do dever cumprido e no ganho de competências pessoais (cuidador enquanto principal beneficiário); segundo, os autores concluíram que os cuidadores de doentes com demência tinham maior probabilidade de derivar satisfação de uma dinâmica interpessoal, em especial de receber o reconhecimento social efectivo pelos seus esforços (cuidadores como principal beneficiário).

Ekwall e Halberg (2007) defendem a existência de diferenças entre o género do cuidador e a sua satisfação, concluindo que os homens estão mais satisfeitos, pois

percepcionam o cuidar como uma fonte de enriquecimento pessoal. Este dado vai de encontro aos resultados do estudo de Tarlow *et al.* (2004).

Salin, Kaunonen e Astedt-Kurki (2009) comparam a idade do cuidador com a satisfação, concluindo que, os cuidadores de idosos mais novos obtêm mais satisfação. Os mesmos autores referem, ainda, que os cuidadores que vivem sozinhos apresentam maior satisfação em relação aos que co-habitam com o idoso.

Andrade (2009 cit. por Cruz, Loureiro, Silva & Fernandes, 2010) divide os benefícios que resultam do cuidado informal, segundo o seu carácter psicológico ou sócio-afectivo. Em relação a vertente psicológica, na sua amostra de 14 cuidadores de idosos, 8 enalteceram o desenvolvimento de competências e habilidade para o cuidar/aprender com a experiência como o principal benefício inerente ao cuidado; 4, a tranquilidade pelo idoso estar bem cuidado; outros 4, a satisfação pessoal e 2, o sentimento de realização social. No que diz respeito ao carácter sócio-afectivo, 12 ressaltaram o reforço dos laços afectivos a nível familiar; 4, a companhia do idoso; 1, a oportunidade de ser um modelo a seguir para os filhos. Um outro benefício referido por Santos (2008 cit. por Cruz, Loureiro, Silva & Fernandes, 2010) diz respeito à preocupação manifestada pelos familiares para com o cuidador, verificado em 5 dos 30 participantes do seu estudo.

1.4.1. O panorama dos estudos em Portugal

Em relação à área específica dos cuidadores informais, os estudos portugueses sobre os aspectos positivos do acto de cuidar envolvem cuidadores de pessoas de diferentes faixas etárias e com diferentes patologias. Embora a presente investigação se centre em cuidadores informais de pessoas idosas, vamos abordar também, de uma forma sucinta, alguns estudos com cuidadores de pessoas não idosas.

Um estudo em 2006 com mães-cuidadoras, com uma média de idades de 46,7 anos, de 18 jovens com anorexia nervosa (Coromina, Gonçalves Pereira, Bouça & Sampaio, 2006), utilizou o Experience of Caregiving Inventory (ECI), uma escala que avalia tanto os aspectos positivos inerentes ao acto de cuidar, como os negativos. Os resultados revelaram que, apesar da presença relativa de dificuldades em algumas áreas do cuidar, existe uma valorização dos aspectos positivos desta experiência, por parte do cuidador.

Campos *et al.* (2008), num estudo com 159 cuidadores informais de pessoas com esquizofrenia crónica, através do Carers's Assessment of Satisfaction Index (CASI) encontraram bons níveis de fontes de satisfação ligadas à experiência de cuidar.

Ainda no mesmo ano, um estudo exploratório de Gonçalves Pereira, Papoila e Mateos (2008), com 50 cuidadores de pessoas idosas com demência, sub-amostra de uma amostra maior de cuidadores na zona de Lisboa, teve como objectivo estudar a relação entre o conhecimento sobre a doença, o stress psicológico, a sobrecarga nos cuidadores e as experiências positivas do cuidar nestes cuidadores. Neste estudo foi utilizada a versão portuguesa da escala PAC (Positive Aspects of Caregiving), utilizado também na presente investigação (Gonçalves Pereira *et al.*, 2010). Os resultados mostraram um valor médio de 37,3 (11-55) nesta escala, revelando que os cuidadores valorizavam aspectos positivos na experiência de cuidar de um idoso com demência.

Em Portugal a maioria dos cuidados informais são prestados por familiares, mas há poucos estudos que incluam comparações entre a experiência de cuidadores informais primários e secundários². Um estudo de Gonçalves Pereira *et al.* (2009), com duas amostras de cuidadores, uma de cuidadores informais principais e outra de cuidadores informais secundários, de idosos com demência, e com uma metodologia que incluía a escala PAC, revelou que não havia diferenças significativas entre estas duas amostras de cuidadores, no que diz respeito à experiência positiva do cuidar. Não obstante, os autores deste estudo defendem a necessidade de mais investigação que envolva cuidadores com diferentes graus de comprometimento no acto de cuidar (primários e secundários), de modo a entender melhor os riscos e benefícios em cada um deles.

Gonçalves Pereira *et al.* (2010), num estudo com 116 cuidadores de pessoas idosas com diagnóstico de demência e com a utilização de vários instrumentos, entre os quais se inseria a escala PAC, revelaram um valor médio de 39,8 e um desvio-padrão de 9,1 nesta escala, levando os autores a concluir que existia uma valorização, por parte destes cuidadores, de aspectos positivos na experiência de cuidar.

² O cuidador primário é o indivíduo com a principal, ou a total, responsabilidade no fornecimento de ajuda ao alvo de cuidados. O cuidador secundário é qualquer outra pessoa, ou mais do que uma, que fornece assistência ao alvo de cuidados (Pereira & Filgueiras, 2009).

Num outro estudo de Carvalho, Campos e Veríssimo (2010) com 30 cuidadores informais de crianças/adolescentes com perturbações do espectro de autismo, as autoras concluíram que mais de metade da amostra avaliou positivamente a sua experiência na prestação de cuidados.

Contrariamente aos estudos referidos até aqui, Figueiredo *et al.* (2009), num estudo com 99 cuidadores familiares de idosos dependentes, em que 52,5% cuidam de um idoso com demência e 47,5% cuidam de um idoso sem demência, revelam que os cuidadores de ambas as subamostras se encontram poucos satisfeitos com a vida e que aqueles que cuidam de um idoso demenciado são os mais insatisfeitos. Estes autores ainda ressaltam estudos anteriores que seguem a mesma metodologia e com amostras de não cuidadores e constatam que, em comparação, a satisfação com a vida naqueles que cuidam de um familiar idoso dependente é inferior.

Em relação a estudos sobre aspectos positivos da experiência de cuidar em meios menos desenvolvidos, meios rurais, não temos conhecimento de nenhum. Estudos nestes meios podem tornar-se relevantes, uma vez os cuidados estão centrados, sobretudo, na família (Carvalho, 2009).

2. PROCESSO METODOLÓGICO

*“Podes dizer-me, por favor, como hei-de sair daqui?
‘Isso depende muito do sítio para onde quiseres ir’ – respondeu o Gato.
‘Não me interessa muito para onde...’ - disse Alice.
‘Nesse caso, podes ir por um lado qualquer’ – respondeu o Gato.
‘Desde que vá ter a qualquer lado’ – acrescentou Alice, em jeito de explicação.
‘Oh, para que isso aconteça, tens de caminhar muito’ – disse o Gato.”*

Carroll, “Alice no país das maravilhas”

Neste capítulo centramo-nos na questão da matéria a tratar (sítio onde se quer chegar) e na descrição do “caminho” (“meta + hodos”) que guia este estudo, prévios e a qualquer investigação.

2.1. Enquadramento Metodológico

Optou-se para a presente investigação proceder-se à combinação de duas abordagens metodológicas, a quantitativa e a qualitativa, optando-se por uma metodologia mista.

De acordo com Fonseca (2008), os métodos qualitativo e quantitativo podem coexistir em cada processo de investigação. Há potencialidades e limitações em ambas as abordagens, mas se utilizadas dentro dos limites das suas especificidades, ambas podem contribuir, efectivamente, para um melhor conhecimento sobre os fenómenos em análise.

Se, por um lado, os investigadores quantitativos usam um conjunto de análises estatísticas e generalizações para determinar o padrão dos dados e o seu significado, por outro lado, os investigadores qualitativos usam técnicas fenomenológicas e a sua visão do mundo para extrair significados.

A metodologia mista permite simultaneamente realizar análises comparativas e desenvolver aspectos do estudo em termos compreensivos e em profundidade. De

acordo com Dzurec e Abraham (1993, cit. por Fonseca, 2008), na escolha de uma metodologia mista usam-se técnicas analíticas para extrair significado.

O recurso aos métodos mistos permite uma complementaridade dos dados - *triangulação de dados e métodos* -, através do uso de várias fontes e de diferentes métodos para o estudo de um dado fenómeno (Fonseca, 2008).

A primeira opção de um investigador, ao delinear o “caminho” a que nos referimos, é a do paradigma, “através do qual se define o sistema básico de valores e pressupostos que guiam, não somente na escolha do método, mas nos caminhos ontológicos e epistemológicos fundamentais” (Guba & Lincoln, 1994, p. 105). Dada a escolha por uma metodologia mista, pensamos que este estudo se insere num paradigma pós-positivista.

Este paradigma defende que existe uma realidade “real”, mas somente susceptível de ser apreendida de modo imperfeito e probabilístico, dada a natureza complexa do objecto de estudo e as características específicas do investigador. Epistemologicamente defende-se a objectividade, mas não o dualismo, admitindo a hipótese de chegar a resultados provavelmente verdadeiros, mas unicamente aproximados da realidade (Guba & Lincoln, 1994).

2.2. Desenho da Investigação

A presente investigação segue um desenho metodológico descritivo e exploratório, porque faz a descrição das características da população seleccionada e das variáveis envolvidas no contexto estudado. É possível que a caracterização das variáveis em estudo sugira eventuais relações entre elas, previamente desconhecidas pelo investigador.

2.2.1. Questão Inicial

Surge como questão-problema deste estudo e que vai guiar todo o desenho da presente investigação:

Qual a percepção do cuidador informal sobre os aspectos positivos do acto de cuidar de uma pessoa idosa no domicílio, no concelho de Gouveia?

2.2.2. Mapa Conceptual

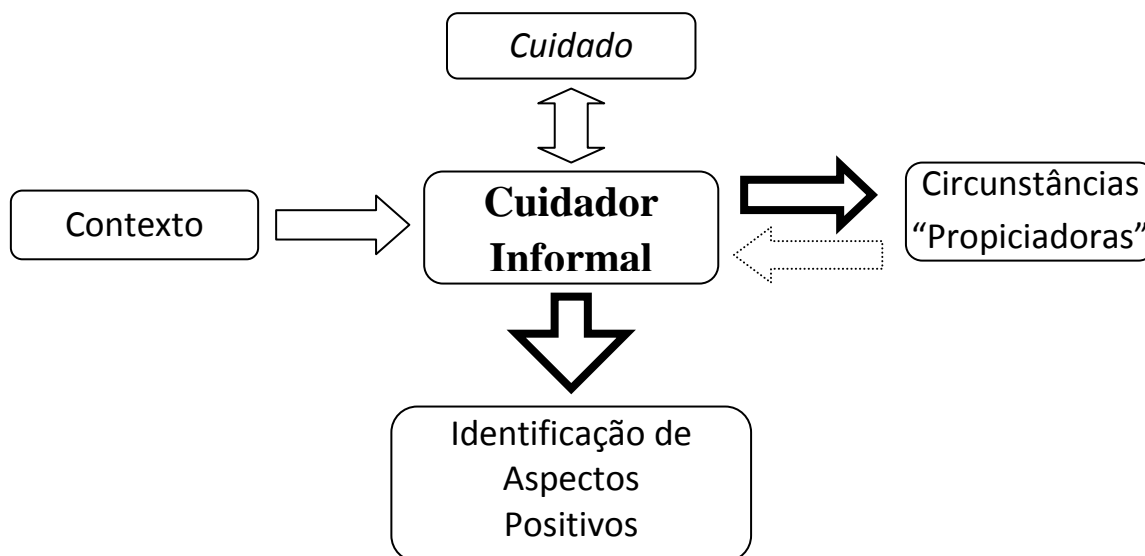


Figura 1- Mapa conceptual

Considerando uma amostra de Cuidadores Informais (doravante designados por CI) de idosos dependentes (*Cuidado*) em contexto domiciliário, pretende-se estudar os aspectos positivos no acto de cuidar, identificando-os, e perceber se existem relações entre a existência desses mesmos aspectos positivos e as variáveis sócio-demográficas do CI, do *cuidado* e do contexto onde se insere a relação de cuidar.

Neste estudo pretende-se ainda identificar possíveis circunstâncias “propiciadoras” de tornar o acto de cuidar mais positivo.

2.2.3. Objectivos Gerais e Específicos

Constitui-se objectivo principal deste trabalho:

- a) Estudar a percepção do CI sobre os aspectos positivos do acto de cuidar de idosos, em contexto domiciliário, no concelho de Gouveia.

Este objectivo desdobra-se noutros mais específicos:

- a) Caracterizar uma amostra de CI de idosos dependentes, em contexto domiciliário, no concelho de Gouveia.
- b) Identificar os aspectos positivos do acto de cuidar referidos pelos CI de idosos dependentes, em contexto domiciliário, no concelho de Gouveia.

- c) Identificar circunstâncias “propiciadoras”, na perspectiva do CI, de tornar o acto de cuidar mais positivo.
- d) Contribuir para a reflexão sobre a importância da percepção do CI sobre os aspectos positivos do acto de cuidar no desenvolvimento de intervenções, no sentido de uma promoção de bem-estar dos cuidadores.

2.2.4. Questões de Investigação

Numa atitude mais exploratória, e, de modo a criar novas perspectivas de referenciais, colocam-se as seguintes questões de investigação para este estudo, de acordo com os objectivos anteriormente definidos:

- a) Quais as características sócio-demográficas de CI de idosos dependentes, em contexto domiciliário, no concelho de Gouveia?
- b) Como se revela a dimensão positiva do acto de cuidar de idosos no domicílio, em CI do concelho de Gouveia?
- e) Quais as circunstâncias “propiciadoras” de tornar o acto de cuidar mais positivo?

2.3. Estratégia Metodológica

2.3.1. Selecção e Caracterização da Amostra

A amostra estudada nesta investigação foi obtida através de um processo de amostragem não probabilístico, tratando-se de uma amostragem de conveniência (Maroco, 2007).

A população de estudo são os CI de pessoas dependentes em contexto domiciliar no Concelho de Gouveia. Os participantes do presente estudo foram seleccionados através de uma amostragem de conveniência, uma vez que a amostra é constituída pelos CI³ por alguns dos doentes inscritos na unidade da Equipa de Apoio ao Domicílio da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados⁴ (RNCCI) do Centro de Saúde de

³ De acordo com o enquadramento teórico, entendemos CI como membro da família, amigo, vizinho ou uma pessoa de um outro grupo, que não é remunerado economicamente pelo acto de cuidar (Cruz, *et al.*, 2010).

⁴ Criada em 2006, a RNCCI tem como objectivo a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência. A equipa de apoio ao domicílio é uma das valências da RNCCI. A Participação e co-responsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação dos cuidados é mais um dos objectivos da missão específica da RNCCI (retirado de www.rncci.min-saude.pt).

Gouveia. A selecção destes doentes foi feita pelos enfermeiros responsáveis desta equipa.

Da amostra de 33 CI, vamos tratar apenas os dados relativos a 30, uma vez que os restantes três são CI de doentes não idosos. Deste modo, e apesar de no momento de recolha de dados não se ter pensado apenas constituir amostra com CI de idosos dependentes, pensamos ser mais benéfico para a análise dos resultados manter a homogeneidade encontrada na maioria dos casos recolhidos e centrar, deste modo, o estudo nos CI de idosos dependentes.

2.3.2. Contextualização e Características do Local de Estudo

Localizado no sector central de Portugal, o Município de Gouveia integra a Sub-região da Serra da Estrela que, por sua vez, integra a Região Centro. Com aproximadamente 300 km² de superfície, o Município de Gouveia subdivide-se administrativamente em 22 freguesias, cuja população total residente é cerca de 15 mil habitantes (INE, 2009).

Dados do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2009) sobre a população residente no concelho de Gouveia mostram uma clara diminuição de pessoas nas faixas etárias dos 0-4 anos até à dos 35-39 anos e um aumento de pessoas nas faixas etárias dos 75-79 anos até à dos +90, revelando, assim, uma diminuição das camadas mais jovens e um, conseqüente, aumento da população idosa.

Neste concelho a actividade principal está ligada ao sector primário e, principalmente, a uma agricultura de subsistência.

Dadas a localização e as características do meio onde decorreu o estudo podemos estar perante características do *cuidar*, descritas na literatura, como características de meios menos desenvolvidos. De acordo com Martin (1995, cit. por Carvalho, 2009) “nos meios populares (...) domina, sobretudo, o dever de solidariedade e de entreatajuda”, e esta “ (...) constitui uma obrigação que tem como contrapartida não contrariar as normas em vigor nesse meio.”

O *cuidar* como obrigação predomina nos meios rurais envolvidos pelo dever moral associado à autoridade, aos princípios e valores que predominava na sociedade tradicional. A comunidade, a solidariedade e a identidade, nesta sociedade, tinham

subjacentes princípios do dever moral, que determina o que se pode fazer ou o que é preciso fazer.

Com esta atmosfera social que envolve os meios rurais, os cuidados recaem, sobretudo, aos membros da família (Carvalho, 2009). A este propósito, Hespanha (1993, cit. por Carvalho, 2009) conclui que nestes meios predomina o dever de cuidar, resultante, antes de mais, do dever de respeito e, por acréscimo dos laços de afecto.

Ainda a este propósito das características do *cuidar*, Sousa e Figueiredo (2004) revelam que quando o *cuidar* se desenvolve em contextos com menos recursos é solicitado mais suporte formal no âmbito da solidariedade social, a nível de cuidados domiciliários e institucionais.

2.3.3. Instrumentos Utilizados

Nesta investigação o protocolo de aplicação foi constituído por um questionário sócio-demográfico e pelos seguintes instrumentos: índice de Barthel, escala “Aspectos Positivos de Cuidar de Alguém” (tradução e adaptação da *Positive Aspects of Caregiving* (Tarlow *et al.*, 2004; Boerner *et al.*, 2004) por Gonçalves Pereira *et al.*, 2010) e pela Pergunta-Escala e a sua exploração (Terapia Breve Orientada para as Soluções, Shazer & Kim Berg, 1997).

2.3.3.1. Questionário Sócio-Demográfico

Neste estudo foi utilizado um questionário sócio-demográfico (ver **Apêndice A**) com o objectivo de aceder a um conjunto de dados importantes sobre o CI, o idoso dependente e o contexto da relação de cuidar.

Deste questionário faziam parte as seguintes variáveis sócio-demográficas relativamente aos CI: sexo, idade, estado civil, nível de escolaridade e situação profissional.

Relativamente ao idoso dependente recolhemos dados sobre as variáveis sexo, idade, diagnóstico e grau de dependência (índice de Barthel).

Para além da caracterização demográfica, o referido questionário inclui questões referentes à relação entre CI e idoso e ao contexto da experiência de cuidar, nomeadamente o grau de parentesco entre ambos, número de pessoas a quem o CI

presta cuidados, tempo de prestação de cuidados, período de cuidados⁵, tempo de prestação de cuidados por dia, habitação do idoso, número de pessoas que coabitam com o CI e o idoso e apoio informal na prestação de cuidados.

Este questionário sócio-demográfico foi preenchido pelo investigador, sob a forma de entrevista estruturada, em que o investigador lê a pergunta que consta do questionário e as opções de resposta para o CI seleccionar.

Estes dados foram recolhidos com o intuito de caracterizar a amostra de CI, dos idosos dependentes e do contexto da experiência de cuidar e para estudar possíveis diferenças nos resultados obtidos nos instrumentos utilizados, de acordo com estes dados sócio-demográficos.

2.3.3.2. Índice de Barthel

O índice de Barthel é um instrumento que avalia o grau de dependência do sujeito para a realização de dez actividades básicas de vida: comer, higiene pessoal, uso dos sanitários, tomar banho, vestir e despir, controlo de esfíncteres, deambular, transferência da cadeira para a cama e subir e descer escadas (Mahoney & Barthel, 1965).

Este instrumento é dos mais utilizados na prática clínica para o diagnóstico de comprometimento nas actividades básicas de vida diária. Cada uma das actividades representadas neste índice apresenta entre dois a quatro níveis de dependência, onde “0” corresponde à dependência total, sendo a independência pontuada com “5”, “10” ou “15” pontos, de acordo com níveis de diferenciação (Mahoney & Barthel, 1965).

A sua cotação global varia entre 0 – 100 pontos de forma inversamente proporcional ao grau de dependência, ou seja, quanto menor for a pontuação maior é o grau de dependência de acordo com os seguintes pontos de corte: 90-100 Independente; 60-90 Dependência Leve; 40-55 Dependência Moderada; 20-35 Dependência Grave e <20 Dependência Total.

⁵ Esta variável tem 3 opções de resposta: “todos os dias”, “só em alguns períodos” e “aos meses”. Enquanto a segunda se refere quando o CI presta cuidados ao idoso apenas em alguns períodos, por exemplo, nas férias, no Verão; a terceira opção refere-se ao esquema de rotatividade (Pimentel, 2008) que, por vezes, existe na prestação de cuidados como esquema de apoio, onde os familiares se vão alternando nos cuidados ao dependente.

Este instrumento foi utilizado numa amostra de idosos não institucionalizados em que comprovaram que esta ferramenta era a mais utilizada na investigação e na prática clínica, revelando que é um instrumento com um nível de fiabilidade elevado, alfa de Cronbach de 0,96. Outra das vantagens deste instrumento reside no facto da sua aplicação poder ser por observação directa do idoso, como também ser respondido mediante relato do cuidador ou por entrevista telefónica, mantendo a confiabilidade (Araújo *et al.*, 2007).

Neste estudo este instrumento foi respondido, maioritariamente, mediante relato do cuidador informal do idoso dependente. Nos casos em que o idoso dependente estava presente e mantinha capacidade também ele participava nas respostas a este índice.

2.3.3.3. Aspectos Positivos de Cuidar de Alguém (PAC)

Este instrumento é uma escala constituída por itens que surgiram de declarações referidas por alguns cuidadores em estudos realizados e, deste modo, é uma escala que se destina a cuidadores.

A escala original – *Positive Aspects of Caregiving* - é constituída por itens formulados como declarações sobre o estado mental-afectivo do cuidador em relação à experiência de cuidar (Tarlow *et al.*, 2004; Boerner, Horowitz & Schulz, 2004), com pontuações por item que variam entre 1 e 5 e uma pontuação total da escala que pode variar entre 11 a 55 pontos, onde valores mais elevados significam maiores níveis de satisfação. A escala PAC original incluía 11 itens, mas foi posteriormente simplificada em 9 itens. O alfa de Cronbach na construção desta escala foi de 0,89. (Tarlow *et al.*, 2004).

A escala *Positive Aspects of Caregiving* foi traduzida e validada para a população de cuidadores portugueses e os dados foram apresentados num estudo dos mesmos autores (Gonçalves Pereira *et al.*, 2010).

A tradução portuguesa da escala PAC foi desenvolvida de acordo com as convenções internacionais. Foram organizadas duas discussões em grupo com os cuidadores. As traduções foram realizadas por um nativo de língua inglesa, também fluente em português e familiarizado com o campo da saúde mental. Posteriormente a escala foi revista pelos autores do instrumento original, que apenas fizeram pequenas

correções. A validade facial, de conteúdo e ecológica foram fundamentadas e confirmadas em pré-testes.

Os dados de teste-reteste para a tradução portuguesa da PAC com 65 cuidadores com repetição destas medidas num prazo entre uma a três semanas revelaram coeficientes intra-classes com um valor de correlação de 0,85. A consistência total interna também foi avaliada ($\alpha = 0,88$; $n = 116$) (Gonçalves Pereira, *et al.*, 2010).

A escala traduzida para português mantém os iniciais 11 itens e cada um deles inicia “Dar ajuda a ...”, seguido com itens específicos como “tem-me feito sentir útil” ou “tem-me feito sentir importante”. Cada item é avaliado em uma escala Likert de 5 pontos, variando de 1 (discordo muito) a 5 (concordo muito), tal como a escala original, onde a pontuação total da escala varia de 11 a 55 pontos. A escala tem uma coluna – “Não quero responder” - onde permite ao participante abster-se de outra resposta, embora esta não seja cotada (Gonçalves Pereira, *et al.*, 2010).

No estudo de Gonçalves Pereira *et al.* (2010), com 116 cuidadores com uma média de idades de 56 anos, todos os participantes completaram a escala *Aspectos Positivos de Cuidar de Alguém* e, de acordo com as impressões dos entrevistadores, as avaliações foram realizadas com facilidade e a formulação e compreensão dos itens pareceu adequada, mesmo para os entrevistados analfabetos.

Pontuações mais elevadas nesta escala estão associadas a maiores níveis de satisfação do cuidador com a experiência de cuidar de alguém (Gonçalves Pereira, *et al.*, 2010).

Esta escala foi construída para auto-preenchimento, embora no estudo de Gonçalves Pereira *et al.* (2010), os autores tenham verificado que a capacidade dos cuidadores para responderem sozinhos ao instrumento foi variável. Apesar da grande maioria da amostra conseguir responder à escala sozinha, alguns cuidadores necessitaram de ajuda do entrevistador, e uma pequena parte teve que responder à escala em formato de entrevista, dadas as limitações literárias

No presente estudo, esta escala foi utilizada, posteriormente ao pedido de autorização da sua utilização ter sido concedido (ver **Anexo I**), com o objectivo de comparar o resultado total obtido na amostra de CI do Concelho de Gouveia com outros

resultados obtidos com outras amostras (e.g., no estudo de Gonçalves Pereira, *et al.*, 2010).

2.3.3.4. Pergunta-Escala

A Pergunta-Escala (doravante designada por PE) é uma técnica terapêutica utilizada na Terapia Breve Orientada para as Soluções, desenvolvida por Steve de Shazer (Shazer & Kim Berg, 1997) e tem como objectivo ajudar os clientes a definir e segmentar os seus objectivos e soluções de forma a torná-los mais exequíveis. Desta forma é possível que tanto os clientes como os terapeutas possam identificar pequenas mudanças.

A resposta a esta pergunta pode ser ainda explorada com perguntas que remetem para níveis imediatamente inferiores da escala, de forma a identificar melhorias prévias, ou com perguntas que remetem para níveis imediatamente superiores da escala, para identificar pequenos objectivos terapêuticos (Gonçalves, 2008).

Esta técnica foi já utilizada noutros estudos. Referimos aqui o estudo de Marques, Rivero, Matos & Balancho (2010), que tem o objectivo de estudar a percepção do bem-estar e felicidade dos portugueses.

A PE foi utilizada na presente investigação e formulada do seguinte modo: “Pense em si e nos cuidados que presta. Numa escala de 1 a 10, em que 1 é o menor número de coisas boas do cuidar de alguém e 10 é o máximo de coisas boas de cuidar de alguém, em que nível considera estar actualmente?”. Os resultados foram analisados quantitativamente.

Em relação à exploração feita, as questões foram: “O que é que pode fazer para avançar um nível na escala? (questão 1) O que é que já aconteceu para que não esteja no nível inferior?” (questão 2). As respostas foram registadas pelo investigador.

2.3.4. Procedimento na Recolha dos Dados

Nos meses de Março e Abril de 2011, depois do pedido para realização do estudo (ver **Apêndice B**) e da resposta de autorização do Conselho de Administração da Unidade Local de Saúde da Guarda e do parecer da Comissão de Ética (ver **Anexo II**), procedeu-se à aplicação do protocolo de investigação aos cuidadores informais que

constituem a amostra, acompanhado previamente de um termo de consentimento informado (ver **Apêndice C**).

As aplicações aconteceram, na sua totalidade, com a presença do investigador que acompanhou a Equipa de Apoio ao Domicílio da UCC⁶ do Centro de Saúde de Gouveia nas suas visitas aos domicílios para se apresentar aos participantes e apresentar os objectivos do estudo e, dependendo da disponibilidade dos cuidadores informais, recolher os dados junto destes enquanto a Equipa da UCC assistia o doente ou, então, para combinar uma data que se revelasse mais oportuna para o participante. A maioria dos dados foi recolhida nos domicílios dos próprios participantes, excepto com dois dos CI, onde o levantamento de dados aconteceu no local de trabalho deles.

2.3.5. Procedimento de Análise dos Dados

2.3.5.1. Análise Estatística

Terminada a recolha de todos os dados procedeu-se, no mês de Maio de 2011, à introdução dos dados quantitativos numa base de SPSS (versão 18.0 para Windows). Esta base de dados foi utilizada para todas as aplicações e análises efectuadas, tendo sido previamente reclassificadas as variáveis em estudo.

2.3.5.2. Análise de Conteúdo

No que diz respeito às respostas dadas pelos participantes do estudo às perguntas de exploração da PE, a análise dos dados seguiu o seguinte esquema de Moreira (1991):

- Transcrição das entrevistas
- Selecção de extractos relevantes para as questões de investigação
- Comentário interpretativo

A selecção e síntese das ideias mais importantes realizaram-se a partir do sublinhado daquelas que se consideraram fundamentais na transcrição dos aspectos relevantes. O comentário crítico surgiu da reflexão destas duas faces.

Com a utilização desta técnica pretendeu-se clarificar e ajudar a interpretar o sentido das opiniões, atitudes e concepções dos participantes envolvidos neste projecto.

⁶ Esta equipa era formada por dois enfermeiros do centro de saúde que iam prestar ao idoso dependente cuidados, fundamentalmente, técnicos (e.g., vigilância da tensão, fazer pensos, tratamento de feridas.).

Para Bardin (1995, p.37), a análise de conteúdo “aparece com um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens”.

Seguindo esta metodologia providenciámos a divisão das questões e respostas em grandes categorias de modo a procurar dados significativos que permitissem resolver as questões iniciais.

Em relação aos códigos de referência utilizados, quer nos quadros quer na apresentação de resultados por recurso a citação textuais, os 30 participantes foram identificados pela letra C e o respectivo número do seu protocolo de aplicação (C1, C2, C3, ..., C30). Seguindo esse código de referência, dividiu-se cada uma das respostas por unidades de discurso, as quais foram numeradas de acordo com as referências dos entrevistados, pelas categorias por nós construídas a partir das perguntas formuladas e das questões de investigação.

Neste sentido, no âmbito da análise das respostas às perguntas de exploração da PE, tentámos encontrar unidade de registo que nos permitissem a construção de “núcleos de sentido” (Bardin, 1995), capazes de possibilitar a configuração de um sentido globalizante do discurso produzido, bem como o desenvolvimento de algumas inferências, considerando não só o sentido manifesto, mas também o conteúdo latente.

Propusémo-nos agregar significados (Correia, 2000), tendo presente a imagens das ideias-tipo, de acordo com a qual pretendemos identificar as singularidades expressas no discurso dos entrevistados, capazes de facilitar a produção de interpretações.

3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

*“Se puderes olhar, vê.
Se podes ver, repara.”*

José Saramago, “Ensaio sobre a cegueira”

Este capítulo tem o propósito de apresentar e descrever os resultados derivados da análise estatística e da análise de conteúdo e salientar os mais significativos.

3.1. Caracterização da amostra de CI

Os CI deste estudo têm idades compreendidas entre os 43 e os 89 anos de idade, sendo que a maioria é do sexo feminino.

Quanto ao estado civil, a esmagadora maioria dos CI são casados.

Em relação ao nível de escolaridade, metade da amostra têm o 1º ciclo do ensino básico, seguindo-se aqueles que sabem ler e escrever, mas sem nunca terem frequentado o ensino. Dois dos CI têm o 2º ciclo, um deles é analfabeto e os restantes têm níveis de escolaridade superiores ao 2º ciclo (3º ciclo, ensino secundário e bacharelato).

Relativamente à situação profissional dos CI que constituíram a amostra deste estudo, mais de metade estão reformados, outros estão reformados por invalidez ou incapacidade. Uma pequena percentagem de cuidadores está empregada e uma percentagem igual está desempregada. Os restantes são domésticos, ou seja, nunca desenvolveram qualquer trabalho remunerado.

Os dados da análise descritiva sobre as características sócio-demográficas dos CI encontram-se no **Quadro 1**.

Quadro 1 – Características socio-demográficas dos CI

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Idade	43	89	66,4	13,2
	Freq. Absoluta		Freq. Relativa (%)	
Sexo				
Masculino	8			26,7
Feminino	22			73,3
Estado civil				
Casado	26			86,7
Solteiro	4			13,3
Escolaridade				
Analfabeto	1			3,3
Sabe ler e escrever	7			23,3
1º Ciclo	15			50,0
2º Ciclo	2			6,7
Superior ao 2º Ciclo	5			16,7
Situação profissional				
Empregado	3			10,0
Desempregado	3			10,0
Doméstico	2			6,7
Reformado	18			60,0
Outra Situação	4			13,3

3.2. Caracterização dos idosos dependentes

Os idosos dependentes têm idades que variam entre os 67 e os 96 anos de idade sendo que a maioria é do sexo feminino.

Em relação ao grau de dependência e de acordo com índice de Barthel, o resultado mínimo encontrado foi de 0 e o máximo de 80, o que significa que nenhum dos idosos deste estudo era independente (90-100) e que alguns revelavam uma dependência total nas actividades diárias.

Com uma média de resultados de 42,33 e um desvio-padrão de 26,965, os resultados destes idosos são bastantes dispersos uns dos outros, compreendendo níveis dependência leve a níveis de dependência total.

No que diz respeito aos diagnósticos encontrados e depois divididos em duas grandes categorias, doença neuropsiquiátrica (doença vascular cerebral, perturbação

depressiva/de humor, perturbação mental orgânica) e outras (doença somática, doença cardio-vascular, diabetes), os resultados revelam que dez dos idosos dependentes têm um diagnóstico de doença neuropsiquiátrica (adiante designada por doença NP) e os restantes vinte têm um diagnóstico de outra doença.

O **Quadro 2** explicita os dados referentes à análise descritiva destas variáveis sócio-demográficas dos idosos dependentes.

Quadro 2 – Características socio-demográficas dos idosos dependentes

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão	
Idade	67	96	83,3	8,6	
	Freq. Absoluta		Freq. Relativa (%)		
Sexo					
Masculino	10		33,3		
Feminino	20		66,7		
Diagnóstico					
Doenças NP	10		33,3		
Outras	20		66,7		
	Mínimo	Máximo	Média	Mediana	Desvio Padrão
Grau de dependência	0	80	42,3	47,5	27,0

3.3. Caracterização do contexto de cuidados

O **Quadro 3** sintetiza as variáveis, em relação ao contexto de cuidados.

Relativamente ao grau de parentesco, metade dos CI são cônjuges do idoso dependente, seguindo-se CI filhos apenas um CI é nora do idoso dependente.

A esmagadora maioria (N = 27) dos CI cuidam de uma pessoa e os restantes mais do que uma. Estes três casos referem-se a CI, filhos, que têm ambas os pais a seu cuidado, embora um mais dependente do que outro e que, conseqüentemente, necessita de mais cuidados. Nestas situações, as outras variáveis exploradas referem-se ao idoso mais dependente de cuidados.

No que concerne ao tempo de prestação de cuidados, nove CI cuidam do idoso dependente há mais de 10 anos e um número igual cuida do idoso há um tempo entre 3 a 6 anos. Os restantes CI dividem-se pelo tempo de prestação de cuidados entre 1 a 3 anos e entre 6 a 10 anos.

Os resultados referentes ao tempo que o CI dedica, por dia, na prestação de cuidados, revelam que mais de metade da amostra dedicam mais de 5 horas, seguindo-se aqueles que se dedicam entre 3 a 5 horas. Os restantes dividem-se igualmente pelo tempo entre 1 a 2 horas e menos de 1 hora.

Em relação ao período de cuidados, a esmagadora maioria dos CI cuidam todos os dias do idoso dependente. Um dos CI cuida só em alguns períodos e outro cuida aos “meses”, através de um sistema de rotatividade nos cuidados com outros elementos da família.

No que diz respeito à habitação do idoso dependente, quase a totalidade dos CI vivem no mesmo espaço, enquanto dois vivem apenas por alguns períodos consigo.

Relativamente ao número de pessoas que co-habitam com o CI e o idoso dependente, quase metade da amostra respondeu não co-habitar com mais ninguém, seguindo-se, numa percentagem próxima, aqueles que co-habitam com mais uma pessoa.

Por fim, em relação à ajuda informal que o CI recebe, as respostas dividiram-se de forma semelhante: pouco mais de metade da amostra afirmou ter ajuda, enquanto os outros não recebem qualquer tipo de ajuda informal.

Quadro 3 – Características do contexto de cuidados

	Freq. Absoluta	Freq. Relativa
Grau de Parentesco do CI		
Marido/Mulher	15	50,0
Filho/Filha	14	46,7
Genro/Nora	1	3,3
Nº de pessoas a quem presta cuidados		
Uma	27	90,0
Mais do que uma	3	10,0
Tempo de prestação de cuidados		
1 a 3 anos	5	16,7
3 a 6 anos	9	30,0
6 a 10 anos	7	23,3
Mais de 10 anos	9	30,0
Período de cuidados		
Todos os dias	28	93,3
Só em alguns períodos	1	3,3
Aos "meses"	1	3,3

	Freq. Absoluta	Freq. Relativa
Tempo de prestação de cuidados por dia		
Menos de 1 hora	1	3,3
1 a 3 horas	1	3,3
3 a 5 horas	5	16,7
Mais de 5 horas	23	76,7
Habitação do idoso		
Vive com CI	28	93,3
Vive apenas por alguns períodos com o CI	2	6,7
Nº de pessoas que coabitam com o CI e o idoso		
Nenhuma	13	43,3
Uma	12	40,0
Duas	2	6,7
Três	2	6,7
Quatro	1	3,3
Apoio informal na prestação de cuidados		
Existente	17	56,7
Inexistente	13	43,3

3.4. Aspectos Positivos do Acto de Cuidar (PAC)

No presente estudo, a forma da aplicação da escala também foi variável, tal como aconteceu no estudo de Gonçalves Pereira *et al.* (2010). Enquanto alguns cuidadores conseguiram responder pelo formato de auto-preenchimento, uma grande parte dos participantes tinha que ser ajudada pelo entrevistador/investigador (N = 16). Esta ajuda revelava-se devido à ausência de habilitações literárias e/ou devido à idade avançada dos participantes, o que dificultava o auto-preenchimento da escala.

Os resultados descritivos obtidos na escala PAC (ver **Quadro 4**) revelam uma média de 47,1 e um desvio-padrão de 10,0.

Das respostas dos 30 CI, o resultado mais baixo obtido na escala foi de 19 pontos e o mais elevado de 55 pontos, ou seja, o máximo de pontuação da escala, tendo em conta que pode variar de 11-55 pontos.

Ainda como resultado, destaca-se o valor máximo da escala (55 pontos) como o mais encontrado entre os totais das escalas dos participantes.

Em relação à média obtida pelos participantes do estudo em cada uma das questões da escala (ver **Quadro 5**), os resultados revelam-se muito semelhantes entre si.

Destacamos a questão 11 onde os participantes responderam com valores mais baixos da escala, ou seja, os CI, de uma forma geral, não identificam o fortalecimento das relações com outras pessoas como um aspecto positivo da experiência de cuidar de alguém.

A questão que teve mais respostas elevadas, embora não seja muito significativa a diferença em relação às outras, foi a questão 3, revelando que os CI sentem como aspecto positivo o facto de alguém necessitar deles.

Quadro 4 – Análise descritiva dos resultados obtidos na escala PAC

Parâmetro	Valor
Mínimo	19
Máximo	55
Média	47,1
Moda	55
Desvio padrão	10,0

Quadro 5 – Breve descrição do conteúdo dos itens da escala PAC, com respectivas médias obtidas pelos CI

Item	Descrição	Média
1	Cuidador sente-se mais útil.	4,7
2	Cuidador sente-se bem acerca dele próprio.	4,4
3	Cuidador sente que alguém necessita dele.	4,9
4	Cuidador sente-se mais apreciado.	4,4
5	Cuidador sente-se importante.	4,0
6	Cuidador sente-se forte e confiante.	4,4
7	Cuidador sente que a sua vida tem mais sentido.	4,2
8	Cuidador aprende novas competências para lidar com as situações.	4,6
9	Cuidador consegue apreciar mais a vida.	4,1
10	Cuidador desenvolve uma atitude mais positiva perante a vida.	4,1
11	Cuidador estabelece relações mais fortes com outras pessoas.	3,3

3.5. Pergunta-Escala (PE)

Da análise descritiva dos resultados obtidos na PE (ver **Quadro 6**) resultou uma média de 7,5 (DP = 2,9), ou seja, uma média de resultados superior ao valor médio da escala (5).

Entre os resultados dos participantes encontramos como o valor mais baixo 0 e 10 como o valor mais elevado a ser respondido pelos CI. O valor que mais surgiu nas respostas dos participantes foi o 8.

Quadro 6 – Análise descritiva dos resultados obtidos na PE

Parâmetro	Valor
Mínimo	1
Máximo	10
Média	7,5
Moda	8
Desvio padrão	2,9

3.6. Correlação entre a escala PAC e a PE

Para analisar a influência dos resultados da escala PAC nos resultados obtidos com a pergunta-escala foi realizada uma correlação de *Spearman*, tendo sido encontrada uma associação moderada/alta significativa entre os dois instrumentos ($p = 0,631$; $0,01$). Isto significa que, apesar de não avaliarem e medirem exactamente o mesmo, mantêm entre si alguns parâmetros de semelhança.

3.7. Relação entre os resultados da PAC e PE com algumas variáveis sócio-demográficas.

Depois de recodificarmos algumas das variáveis sócio-demográficas que nos pareceram mais relevantes, analisámos a influência dessas mesmas variáveis nos resultados obtidos na escala PAC e na PE, através da utilização do teste não paramétrico de *Mann-Whitney U*, dentro das condições de aplicabilidade (ver **Tabela 1**).

Esta análise possibilitou apenas encontrar influência da variável tempo de prestação de cuidados sobre os valores da escala PAC ($p = 0,016$), revelando diferenças significativas das duas sub-amostras da variável reclassificada (< 6 anos e ≥ 6 anos), no que se refere aos resultados obtidos na escala PAC, a um nível de significância de $0,05$.

Este resultado revela que menos anos de prestação de cuidados permite valores mais elevados na escala PAC, ou seja, CI que prestam cuidados há menos tempo identificaram mais aspectos positivos no acto de cuidar.

Com a recodificação das variáveis outro dado importante a destacar é a idade dos CI, onde a maioria revela idades iguais ou superiores a 65 anos, ou seja, a maioria dos CI é idoso.

Tabela 1 – Análise das diferenças entre os resultados das variáveis sócio-demográficas e os resultados da PAC e da PE, obtidas pelo teste não paramétrico de *Mann-Whitney U*.

Variáveis	Sub-amostras				ρ	
	< 65 anos		\geq 65 anos		PAC	PE
	Freq. Absoluta	Freq. Relativa (%)	Freq. Absoluta	Freq. Relativa (%)		
Idade do CI	13	43,3	17	56,7	0,112	0,114
	Masculino		Feminino			
	Freq. Absoluta	Freq. Relativa (%)	Freq. Absoluta	Freq. Relativa (%)		
Sexo do CI	10	33,3	20	66,7	0,618	0,903
	Doenças NP		Outras			
	Freq. Absoluta	Freq. Relativa (%)	Freq. Absoluta	Freq. Relativa (%)		
Diagnóstico do idoso dependente	10	33,3	20	66,7	0,385	0,539
	< 6 anos		\geq 6 anos			
	Freq. Absoluta	Freq. Relativa (%)	Freq. Absoluta	Freq. Relativa (%)		
Tempo de prestação de cuidados	14	46,7	16	53,3	0,016*	0,048
	< 5 horas		\geq 5 horas			
	Freq. Absoluta	Freq. Relativa (%)	Freq. Absoluta	Freq. Relativa (%)		
Tempo de prestação de cuidados por	7	23,3	23	76,7	0,233	0,477

Variáveis	Sub-amostras				ρ	
					PAC	PE
dia	Existente		Inexistente			
	Freq. Absoluta	Freq. Relativa (%)	Freq. Absoluta	Freq. Relativa (%)		
Apoio informal na prestação de cuidados	17	56,7	13	43,3	0,086	0,879
	Cônjuge		Outro			
	Freq. Absoluta	Freq. Relativa (%)	Freq. Absoluta	Freq. Relativa (%)		
Grau de Parentesco do CI	15	50,0	15	50,0	0,345	0,323

* Nível de significância $p < 0,05$.

3.8. Exploração da Pergunta-Escala

Depois de obtidas as respostas dos participantes às questões de exploração PE (ver **Apêndice D**), procedemos a uma análise de conteúdo, onde identificámos categorias e as respectivas unidades de discurso, tendo em conta as questões-problema e os objectivos da presente investigação (ver **Apêndice E**).

3.8.1. Categorias que identifiquem circunstâncias “propiciadoras” de melhorar a experiência de cuidar

Em relação à questão 1 (“O que é que pode fazer para avançar um nível na escala?”), oito dos participantes não responderam, uma vez que deram o valor máximo na PE, não havendo assim nenhum nível para avançar.

Na categoria *mais ajuda externa/social/familiar* os CI referem-se ao apoio externo na experiência de cuidar, como uma circunstância capaz de transportar para esta experiência mais aspectos positivos, nomeadamente a ajuda de membros familiares, “Mais ajuda das minhas irmãs, mais apoio.” (C8).

Outras das circunstâncias referidas pelos CI é a *maior “qualidade de vida” para o idoso*, “Ela ficar melhor.” (C1), “Ele ficar mais adaptado, mais feliz.” (C5), “... alguma coisa que lhe desse mais alguns anos de vida...um remédio.” (C22).

Os participantes referiram, por outro lado, a importância de *mais saúde física e emocional do CI* como capaz de melhorar a sua experiência de cuidar, “Eu estar melhor para ajudar.” (C1), “Ter saúde.” (C10), “Às vezes momentos de mais paciência.” (C28).

Na categoria *mais tempo disponível para o CI*, os participantes identificam a necessidade que sentem em ter mais tempo para eles próprios e para outros membros da família, “Ter mais tempo para sair de casa, passear com o meu marido.” (C7).

De alguma forma inerente a esta última, surge a categoria *condições favoráveis à ausência temporária do CI*, “Mas tenho receio de a deixar sozinha, noutra lado.”

Na categoria *maior dedicação do CI ao idoso*, os participantes referem uma maior presença da parte deles junto do idoso como capaz de melhorar a sua experiência de cuidar, “Dedicar-me a 100%.” (C11), “Era se eu estivesse sempre em casa, estava mais presente.” (C21).

Outra das categorias identificadas, *mudança de atitude por parte do idoso*, inclui respostas onde os CI referiam as atitudes da pessoa de quem cuidam como capaz de melhorar a sua experiência de cuidar, “Que ele me dê um bocadinho de carinho.” (C13), “Ela estar mais compreensiva.” (C19), “Ser menos refilona.” (C30).

Relativamente a esta questão, identificámos ainda uma categoria, *ausência/desvio de resposta à pergunta feita*, que inclui respostas que se desviam da questão, ainda que se possam revelar úteis na interpretação dos dados, “Não sei, não me sinto muito bem.” (C4), “Faço tudo o que é possível e imaginário. Ela tem medo que eu vá ao “Benfica” (café) ou que venha de noite. Ela tem medo que alguém me agrida.” (C9). “Estou sempre triste.” (C15)

3.8.2. Categorias que identifiquem aspectos positivos da experiência de cuidar

No que toca à questão 2 (“O que é que já aconteceu para que não esteja no nível inferior?”), quatro participantes não responderam, uma vez que a sua resposta à PE coincidiu com o nível mais inferior, não havendo assim nenhum nível para retroceder.

A categoria *proximidade física/emocional com o idoso* inclui respostas dos CI que referem o facto de o idoso estar perto deles como um aspecto positivo da sua experiência de cuidar, “Ela estar aqui ao pé de nós.” (C1), “Tê-la aqui comigo. (...) Vejo-a.” (C7), “Sinto-me feliz. Estar junto dele.” (C27).

Outra categoria identificada por um CI foi a *ajuda familiar*, “Termos ajuda dos filhos.” (C1).

A *qualidade de vida/boa disposição do idoso* é também referida pelos CI como uma circunstância positiva da sua experiência de cuidar, “Vê-la sorrir” (C2), “Sentir que o meu pai se sente feliz.” (C29).

Alguns CI referem a *integração da presença do idoso ou do seu quadro de doença na rotina e/ou nos afectos* como um aspecto positivo da sua experiência de cuidar, “Vejo-a fazendo parte da nossa vida, da nossa casa.” (C3), “É uma experiência boa, há mais compreensão.” (C22), “Agora, que ele está assim, dou valor aos momentos que passo com ele.” (C29).

A categoria *crença que o idoso está melhor naquele “espaço”* inclui respostas de CI de acreditam que o idoso estar perto deles, no mesmo espaço, é o melhor para ele, “Está melhor aqui do que noutra sítio.” (C20), descredibilizando centros de ajuda formal, “Às vezes em lares são maltratados, mais vale estarem em casa.” (C20).

O reconhecimento por parte dos outros também é valorizado pelos CI como um aspecto positivo da experiência de cuidar. Para alguns dos participantes é o *reconhecimento da dedicação por parte do idoso*, “Ela reconhece e eu fico muito contente.” (C9), “Ele sente-se feliz, porque ele sente que lhe dou carinho.” (C24); para outros trata-se do *reconhecimento social*, “É eu ter boa fama. Toda a gente diz que sou uma santa.” (C10).

Outra das categorias inclui respostas dos CI que sentem as *relações familiares fortes* como um aspecto positivo, “Uma ligação mais forte.” (C22), “Afeiçoei-me muito a ela.” (C23), “A mulher faz falta a toda a gente. É bom tê-la ao pé de mim.” (C26).

Alguns CI descrevem a *sensação de gratidão/obrigação/dever familiar* inerente à sua experiência de cuidar, como um aspecto positivo, “Já passou tudo por mim.” (C16), “É minha mãe.” (C18), “Eu ao cuidar da minha mãe penso que um dia vão cuidar de mim. (...) Ela é minha mãe e os filhos têm obrigação de tomar conta dos pais.” (C20), “Sinto-me bem com a consciência tranquila.” (C21).

Outros dos aspectos positivos da experiência de cuidar identificado pelas respostas dos CI é a *ligação emocional forte ao idoso*, “Ela é tudo para mim.” (C18), “(...) Só quero estar ao pé dele.” (C27).

A categoria *sensação de melhoria/controlo do quadro clínico do idoso* inclui respostas de CI que identificam a melhoria do idoso como um aspecto positivo na experiência de cuidar, “Vejo-o melhorar.” (C24), “(...) esteve bastante mal. Olho para aqueles momentos como uma meta que foi ultrapassada.” (C28).

Por último, alguns CI sentem *auto-satisfação/valorização pessoal* no papel de cuidador e identificam-na como um aspecto positivo da sua experiência de cuidar, “Sinto-me bem em tratar dela.” (C8), “(...) Gosto do que faço.” (C26), “Parecendo que não isto transporta-nos para uma coisa boa.” (C29).

Criámos ainda outra categoria, *ausência/desvio da resposta à pergunta feita*, que inclui respostas de CI que, de alguma forma, se desviaram da pergunta feita, mas que nos parece que pode ser interpretado na análise dos resultados, como uma resposta latente, “Eu estou aqui por agora, para ajudar o meu pai, porque para a minha mãe também já não é fácil.” (C5), “Eu empenho-me ao máximo a cuidar dela.” (C11), “É o máximo. Então que hei-de fazer?” (C12).

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

*“Surpreender-se, estranhar, é começar a entender.
É o desporto e o luxo específico do intelectual.
Por isso o seu gesto gremial consiste em olhar o mundo
com os olhos dilatados pela estranheza.
Tudo no mundo é estranho e é maravilhoso
para um par de pupilas bem abertas.”*

Ortega y Gasset, “A Rebelião das Massas”

Neste capítulo procederemos à discussão dos resultados, após uma (re) leitura cuidadosa dos mesmos.

Tendo em conta as questões de investigação (que abaixo (re) escrevemos) que orientaram o presente estudo tentaremos, nesta discussão, organizar os resultados e clarificá-los, de modo a dar-lhes “luz” que nos permita visualizar respostas com implicação teórica e, fundamentalmente, prática.

a) Quais as características sócio-demográficas de CI de idosos dependentes em contexto domiciliário, no Concelho de Gouveia?

Em relação ao sexo dos CI, os resultados confirmam dados de outros estudos portugueses (Campos *et al.*, 2008; Carvalho, 2009; Figueiredo *et al.*, 2009; Gonçalves Pereira *et al.*, 2010; Sousa & Figueiredo, 2004) quando revelam que a maioria da amostra é do sexo feminino, colocando a mulher também na linha da frente na prestação de cuidados informais, no concelho de Gouveia.

Este resultado, a par com o resultado que indica que todos os cuidadores deste estudo são familiares do idoso dependente, principalmente com o parentesco de cônjuges e filhos, corrobora o que a literatura defende, quando aponta que os cuidados, em Portugal, são predominantemente prestados por familiares e por pessoas do sexo feminino (Carvalho, s.d.).

Dado que estamos perante uma amostra que se insere num meio com características semelhantes aos meios denominados de “rurais” (pelas suas características, nomeadamente na ocupação da população activa), podemos estabelecer um paralelo com as ideias veiculadas por diferentes autores (Martin, 1995; Hespanha, 1993 citados por Carvalho, 2009) em que o *cuidar* surge como uma obrigação, mais do que um acto sentido ou do que uma escolha. Os mesmos autores ainda atribuem como característica destes meios rurais a proximidade familiar que os cuidadores têm com o idoso. Ora, estes indicadores adaptam-se ao nosso estudo, na medida em que todos os CI são familiares próximos dos idosos dependentes.

Contudo, parece-nos que estes dados merecem um olhar crítico, porque, apesar de o *cuidar* estar inerente a uma das funções primordiais da família (Relvas, 2004), isso não deve conduzir a uma indiferença e/ou desresponsabilização por parte da sociedade e, em particular, do sistema de saúde público.

Da análise dos dados foi possível concluir que estes cuidadores familiares são essencialmente cônjuges e filhos, o que vai de encontro a dados existentes sobre o perfil do cuidador informal que postulam ser estas as relações de parentesco dominantes (Campos *et al.*, 2008; Carvalho, s.d., Figueiredo *et al.*, 2009; Gonçalves Pereira *et al.* 2010).

Um dado que nos parece de extrema importância é a idade destes cuidadores. Mais de metade da amostra são cuidadores com 65 anos de idade ou mais, ou seja, são cuidadores idosos a cuidarem de idosos.

Dados expressos na literatura identificam, essencialmente, dois grupos de cuidadores de idosos no que toca à sua idade: um grupo com cuidadores de 65 anos ou mais (normalmente são cônjuges) e outro com cuidadores entre os 45 e 55 anos (habitualmente são filhos ou noras). Enquanto o primeiro grupo representa, aproximadamente, 20% dos cuidadores familiares, o segundo grupo representa 64,3% (Sousa & Figueiredo, 2004).

Contudo este nosso estudo revela que 56,7% são cuidadores que estão na faixa etária de 65 anos de idade ou mais e os restantes têm todos acima de 43 anos de idade. Tratando-se de um estudo num meio onde o índice de envelhecimento é bastante elevado (INE, 2009), parece-nos pertinente que se coloquem outras questões/ dúvidas:

Quem precisa de cuidados? O dependente? O cuidador? Ambos?

Uma situação que gera dependência ao indivíduo é necessariamente uma situação que impõe algumas mudanças e adaptações do próprio, do cuidador e das próprias circunstâncias. E como pode isto acontecer quando nos deparamos com um cuidador da mesma geração do dependente? Mais, como pode acontecer quando estamos a falar de idades, do cuidador e do dependente, superiores a 65 anos, idade em que a capacidade funcional do indivíduo começa a declinar? (Araújo *et al.*, 2007).

Dadas as características da idade de parte da nossa amostra de CI, talvez fosse uma forma de solução descentralizar parcialmente estes cuidados da esfera privada e familiar e accionar alguns esforços no sentido dos profissionais de saúde darem atenção também a estes cuidadores e não apenas aos idosos dependentes sinalizados.

Em relação à escolaridade dos cuidadores deste estudo, os resultados apontam para baixos níveis de literacia. Metade dos cuidadores têm apenas o 1º ciclo do ensino básico, seguindo-se aqueles que sabem ler e escrever, mas sem nunca terem frequentado o ensino (Figueiredo *et al.*, 2009).

Sousa e Figueiredo (2004) referem que quando um cuidador de idoso é também ele um idoso é esperado que o seu nível de escolaridade seja baixo, normalmente com apenas quatro anos de ensino (equivalente ao 1º ciclo básico). Quando o cuidador é de meia-idade (entre 45 e 55 anos) já é esperado uma escolaridade de seis anos (correspondente ao 2º ciclo).

Assim, os nossos dados vão de encontro ao expresso pelas autoras supracitadas, quando metade dos cuidadores têm apenas o 1º ciclo básico de ensino e, se tivermos em conta que mais de metade da nossa amostra são cuidadores idosos, como aliás já referimos anteriormente.

A questão da idade dos cuidadores reflecte-se igualmente no resultado encontrado em relação à sua situação profissional: mais de metade estão reformados.

Em relação às características do contexto dos cuidados prestados parece-nos importante ressaltar alguns dados de modo a perceber melhor este universo de cuidadores.

A esmagadora maioria dos cuidadores cuida apenas de uma pessoa, o que vai de encontro ao defendido por Sousa e Figueiredo (2004), em relação ao perfil de cuidadores em Portugal.

Em relação à habitação do idoso dependente, também quase a totalidade da amostra vive com o cuidador, excepto dois que vivem apenas por alguns períodos. Estes dados coincidem com o período de cuidados dado que são os mesmos cuidadores que vivem com o idoso aqueles que cuidam dele todos os dias e, nos restantes dois exemplos, também os cuidados prestados correspondem aos períodos ou nos “meses” em que o idoso coabita com o cuidador.

Estes dados revelam que a grande maioria dos cuidadores não divide a tarefa de prestação de cuidados, nem mesmo pelos outros membros da família. Ou seja, os cuidados recaem todos os dias sobre os mesmos cuidadores.

De assinalar aqui (o já referido no capítulo II) que todos estes idosos dependentes são uma amostra que integra os doentes inscritos na Equipa de Apoio ao Domicílio da RNCCI do Centro de Saúde, ou seja, todos eles beneficiam de uma equipa de enfermeiros que, com a frequência necessária e adaptada a cada caso, se dirige às suas casas. O tipo de cuidados prestados é dirigido ao doente e reporta-se, fundamentalmente, a cuidados técnicos. Por outras palavras, os cuidadores ficam todos os dias a cuidar e “esquecidos” - fora do contexto de cuidados de saúde pública.

No que diz respeito ao tempo de prestação de cuidados e, de acordo, com Brito (2001 cit. por Sousa e Figueiredo, 2004) esta é uma actividade de longo termo. Os resultados do nosso estudo vêm confirmar este dado ao revelarem, em percentagens igualitárias, que na maioria da nossa amostra os CI prestam cuidados há mais de dez anos e entre três a cinco anos.

Este dado do nosso estudo pode facilmente encontrar explicação nas idades dos idosos dependentes, onde temos idades compreendidas entre os 67 e os 96 anos, e, segundo a literatura, indivíduos com 65 anos ou mais precisam de algum tipo de ajuda para realizar pelo menos uma tarefa (e.g. fazer comprar, preparar refeições) (Karsch, 2003). Esta variável do tempo de prestação de cuidados pode ser também explicável à luz dos diagnósticos dos idosos do presente estudo que retratam uma percentagem significativa de doenças crónicas, confirmando a maior probabilidade de doenças

crónicas entre os idosos expressa na literatura (Ribeiro, 2005, cit. por Araújo *et al.*, 2007), e que conduz a graus de dependência de longa-duração, o que consequentemente pode induzir a uma necessidade de cuidados prolongada no tempo.

Em relação aos resultados referentes ao tempo dispensado à prestação de cuidados diários, a maioria dos cuidadores refere que dedica mais do que cinco horas cuidando do idoso, seguindo-se aqueles que afirmam dedicar entre três a cinco horas.

Estes resultados estão em consonância com outro estudo que revela que a 68,3% de cuidadores familiares dedicam mais de quatro horas por dia na prestação de cuidados (Rebelo, 1996 cit. por Sousa & Figueiredo, 2004).

Sousa e Figueiredo (2004) referem que o tempo de prestação de cuidados é estreitamente relacionado com o grau de parentesco entre o cuidador e o idoso, aumentando o tempo de cuidados quando a relação é mais próxima. Uma vez que a maioria dos cuidadores desta investigação são marido/mulher do idoso, as horas de dedicação destes cuidadores na prestação de cuidados por dia confirmam o inferido pelas autoras.

As autoras supracitadas referem ainda uma influência do grau de (in) dependência da pessoa idosa sobre o tempo de prestação de cuidados por dia (Sousa & Figueiredo, 2004). Os resultados da nossa amostra que revelam uma média de resultados no índice de Barthel de 42,3 (DP = 27,0).

De acordo com Sulter, Steen e Keyser (1999 cit. por Araújo *et al.*, 2007) a pontuação 60 corresponde ao ponto de corte entre independência/dependência, o que faz com que, entre os idosos deste estudo, o resultado médio se encontre no pólo da dependência, explicando o maior tempo diário dedicado pelos CI na prestação de cuidados.

Não obstante a estes resultados, parece-nos que teria sido mais vantajoso a utilização de um instrumento que permitisse quantificar, de forma mais detalhada e exacta, as horas que o cuidador dedica por dia na prestação de cuidados e em que tipo de cuidados dedica mais tempo. A utilização do instrumento CAS utilizado em estudos anteriores (Gonçalves Pereira *et al.*, 2010), que permite quantificar o tempo nas últimas 24 horas que o cuidador dedicou nas actividades relacionadas com o dependente (e.g.

ajudar a comunicar, a transportar, a vestir, a comer, a supervisionar), poderia ter-se revelado numa mais-valia na avaliação deste parâmetro.

Ainda em relação ao contexto de cuidados surge a existência/não existência de ajuda/apoio informal ao cuidador que neste estudo divide a amostra em percentagens semelhantes. Mas o que nos parece importante salientar é que a mesma percentagem de cuidadores que respondeu não ter qualquer tipo de ajuda informal na prestação de cuidados ao idoso, respondeu coabitar só com o idoso, na questão referente ao número de pessoas que consigo coabitavam.

Deste modo, estes resultados levam-nos a concluir que a ajuda informal é apenas dada por aqueles que partilham o mesmo espaço físico com o cuidador e o idoso. Ou seja, a rede social de apoio do cuidador parece restringir-se aos familiares que coabitam com ele, confirmando uma vez mais a fundamental importância da esfera privada e nuclear onde se insere a relação de cuidar impondo-se assim a necessidade de “olhar” para estes cuidadores.

b) Como se revela a dimensão positiva do acto de cuidar de idosos no domicílio, em CI do concelho de Gouveia?

Como referimos no capítulo I, o acto de cuidar tem uma dimensão positiva, para além da negativa já muito estudada. Ao contrário, os aspectos positivos começaram a ganhar relevância na literatura há muito menos tempo (Cohen *et al.*, 2002).

Alguns estudos têm-se debruçado sobre esta dimensão positiva do acto de cuidar, e alguns utilizaram a escala PAC, utilizada nesta investigação, para estudarem esses aspectos positivos (Gonçalves Pereira *et al.*, 2010; Gonçalves Pereira *et al.*, 2008; Gonçalves Pereira *et al.*, 2009).

No nosso estudo os cuidadores obtiveram na escala PAC um valor superior ($M = 47,07$) em relação a outros estudos em Portugal feitos utilizando este mesmo instrumento, onde a média mais elevada foi de 39,8 (Gonçalves Pereira *et al.*, 2010).

Uma parte considerável da amostra ($N = 8$) obteve a pontuação total, revelando o máximo de aspectos positivos presentes na escala.

Estes resultados apontam para uma maior identificação de aspectos positivos por parte destes cuidadores do concelho de Gouveia, quando comparados com resultados

obtidos com outras amostras de cuidadores de idosos, em meios urbanos (Gonçalves Pereira *et al.*, 2010; Gonçalves Pereira *et al.*, 2008).

Ao considerar as características do acto de cuidar em meios rurais (Carvalho, 2009; Carvalho, s.d.), elas fazem-nos reflectir sobre a sua influência neste resultado obtido pelos cuidadores informais do concelho de Gouveia na escala PAC.

Os cuidadores do concelho de Gouveia demonstram perceber mais aspectos positivos inerentes ao acto de cuidar do que cuidadores referidos em outros estudos. No nosso entender isso pode derivar do arraigado dever moral e também de uma representação e concepção de família que os faz integrar esses valores de forma natural; não só aceitando-os como interiorizá-los e senti-los como parte da vida.

Nos meios rurais ainda domina o dever da solidariedade e da entreatada, associados a um dever moral para com o outro, envolvendo o cuidar de valores e princípios morais e do respeito para com o outro (Carvalho, 2009). Esta premissa a par com o facto da prestação de cuidados nestes meios estar centrada na esfera familiar, e com pouca ajuda informal fora desta esfera faz com que os afectos se centralizem em volta da família e a rede social destes cuidadores comece e termine dentro da sua casa. As características destes meios podem ser possíveis razões para os resultados obtidos na escala PAC por estes cuidadores.

A ideia de pequenas famílias com grandes fronteiras entre si parece fazer mais sentido quando olhamos para as médias por item da escala e percebemos que o valor mais baixo é obtido no aspecto positivo relacionado com o fortalecimento das relações com outras pessoas.

Contudo, e em acréscimo a estas reflexões, temos de considerar que nesta amostra de cuidadores muitas das escalas não foram preenchidas pelo formato de auto-preenchimento (N = 16), o que também pode ter influenciado os resultados, pelo facto de ser aplicado em formato de entrevista e isso poder ter influenciado os participantes a darem as respostas que consideraram socialmente mais correctas e não obrigatoriamente as mais verdadeiras, num meio onde o cuidar pode ser visto como uma obrigação aliada a princípios e deveres morais.

Ainda a propósito dos resultados nesta escala, quando nos confrontamos com o resultado máximo da escala em oito dos trinta cuidadores informais, parece-nos cauteloso considerar a possibilidade de influência do primeiro item nas respostas aos restantes (Efeito de halo).

Estes elevados resultados obtidos na escala PAC repetem-se, de alguma forma, nos resultados derivados da aplicação da PE, onde a média dos participantes foi de 7,5 (DP = 2,933), revelando, assim, percepção de aspectos positivos inerentes ao acto de cuidar.

Os resultados obtidos nesta amostra de CI com a aplicação da PE vão de encontro aos resultados obtidos no estudo sobre a percepção de bem-estar e felicidade dos portugueses (Marques *et al.*, 2010). Embora o estudo referenciado ainda não esteja concluído, os dados de 200 participantes, na sua maioria do sexo feminino, revelam que os portugueses se sentem felizes e estão activamente à procura de uma vida feliz. As características da amostra inicial deste estudo de Marques *et al.* (2010) diferem substancialmente das características da nossa amostra; no estudo acima referido, metade dos participantes são da faixa etária dos 26 aos 35 anos e as faixas etárias dos 46 aos 65 anos e dos 66 aos 80 anos representam uma parte pequena da amostra (18% e 1%, respectivamente); a maioria dos participantes (56%) tem o ensino superior, estão em empregados (70%) e vivem em meios urbanos (68%). Não obstante, a média obtida por estes participantes na PE foi de 7, dado muito próximo do encontrado na amostra do nosso estudo ($M = 7,5$). Outro dado interessante do estudo de Marques *et al.* (2010) e que vai de encontro aos nossos dados é o facto do nível 8 na PE ser o mais respondido entre os participantes. No estudo das autoras, 91% da amostra considera que contribui para a felicidade de alguém, principalmente para a felicidade de familiares e amigos, através da ajuda que prestam, da expressão de emoções e afectos positivos e, estando perto dessas pessoas. O paralelismo entre os dados deste estudo e os dados encontrados na presente amostra de CI, é que, neste caso da nossa amostra, os CI também percebem/“vivem”, descrevem aspectos positivos no acto de cuidarem de um familiar.

Dada a correlação moderada/alta encontrada entre esta técnica da PE e a escala PAC parece-nos que ambas podem avaliar aspectos semelhantes, reforçando assim os

resultados obtidos e a percepção dos cuidadores informais sobre a dimensão positiva do acto de cuidar.

Uma vez que o nosso estudo é de cariz exploratório, não estabelecemos, *à priori*, relações entre os resultados obtidos pelos instrumentos que medem a dimensão positiva do acto de cuidar e as características da amostra. Contudo, tentámos explorar se existiam eventuais relações e os resultados apontaram para uma diferença significativa ($p = 0,016$) entre os dois subgrupos da variável do tempo de prestação de cuidados (< 6 anos e ≥ 6 anos) e os resultados obtidos na escala PAC. Deste modo, podemos afirmar que CI que prestam cuidados há mais tempo identificam menos aspectos positivos no acto de cuidar. Este dado pode relacionar-se com o nível de sobrecarga física e emocional a que estes cuidadores estão expostos, o que poderá conduzir a uma menor capacidade de perceber e sentir aspectos positivos neste acto de cuidar. Apesar da literatura referir que estas duas dimensões – positiva e negativa – coexistem, refere também que os aspectos positivos só serão valorizados pelos cuidadores se as dificuldades não atingirem níveis insuportáveis (Gonçalves Pereira *et al.*, 2006).

Da exploração da PE foi possível identificar alguns dos aspectos do acto de cuidar sentidos pelos cuidadores como positivos para si mesmos, quando questionados sobre o que já aconteceu para não estarem no nível inferior da escala (questão 2).

Um dos aspectos positivos identificados pelos cuidadores e que vai de encontro a um item da escala PAC é o reconhecimento que o cuidador sente por parte dos outros, tanto por parte do idoso como o reconhecimento social mais geral como resultado do assumir daquele papel e função de cuidador. Este resultado é apoiado pelo estudo de Mayor *et al.* (2009), onde os autores concluíram que os cuidadores sentiam satisfação ao receber reconhecimento social pelos seus esforços.

Alguns dos dados obtidos vão reforçar os cuidados como pertencentes à esfera familiar/privada, quando os cuidadores identificam como aspecto positivo do acto de cuidar a crença de que o idoso está melhor naquele “espaço”, desacreditando as potencialidades de ajuda e apoio que podem ser fornecidas por sistemas formais. No estudo de Hogstel *et al.* (2005), os autores concluíram que um dos aspectos positivos do acto de cuidar é o sentimento do CI de protecção do idoso, resultado corroborado pelo nosso estudo.

Estes cuidadores identificam a sensação de melhoria do quadro clínico do idoso como um aspecto positivo do acto de cuidarem deles, o que pode reforçar a ideia anteriormente exposta, em relação às suas crenças de que o idoso está melhor aos seus cuidados. Aliado a este aspecto surge a qualidade de vida/boa disposição do idoso como mais um aspecto sentido como positivo para o cuidador (Cohen *et al.*, 2002; Mayor *et al.*, 2009).

Seguindo a linha de pensamento dos cuidados nestes meios serem vistos como uma obrigação envolta em princípios e em valores morais surgem as respostas de cuidadores que definem como aspecto positivo para si o facto de ao cuidarem do idoso parente estarem a cumprir uma obrigação, a pagar cuidados que eles tiveram para consigo ou a respeitar um dever familiar; esperando até que, um dia lhes possa acontecer o mesmo, como uma espécie de desígnio, de ajuste: é preciso fazer para depois receber. Estes dados são suportados pelos resultados de alguns estudos (Cohen *et al.*, 2002; Sommerhalder, 2001) que revelam o sentimento de retribuição e de obrigação como aspectos positivos do acto de cuidar identificados por CI.

Alguns cuidadores expressam uma auto-satisfação, que parece genuína e ancorada em afectos ao cuidarem do idoso. Este aspecto parece relacionar-se com outros dois aspectos positivos do acto de cuidar identificados pelos participantes – relações familiares fortes e ligação emocional forte ao idoso – reportando-se aos laços de afecto que existem entre cuidadores e idosos (Cohen *et al.*, 2002; Hogstel *et al.*, 2005; Sommerhalder, 2001).

Para alguns destes cuidadores, o acto de cuidar permitiu, tanto uma transformação a nível individual como mais compreensão, tolerância e respeito chegando mesmo a mencionarem uma transformação na relação com o idoso, classificando-a mais coesa e íntima.

A proximidade física e emocional com o idoso parece ser importante para estes cuidadores, privilegiando os cuidados no domicílio.

Alguns cuidadores deram respostas que se desviaram da questão feita, não conseguindo deste modo identificar aspectos positivos do acto de cuidar. Dois destes cuidadores referem que prestam os cuidados máximos e dão o seu melhor ao idoso, como resposta à questão 2, o podemos pensar que revela uma necessidade de auto-

afirmar a sua extrema dedicação ao idoso, como se antecipassem algum tipo de julgamento por parte dos outros, quando essa dedicação máxima não acontece. Não identificam assim nenhum aspecto positivo, para si enquanto cuidador, do acto de cuidar, reportando a positividade para o facto de se dedicarem ao máximo ao idoso, o que não significa necessariamente uma consequência positiva para eles, mas talvez mais um aspecto que seja reconhecido socialmente como positivo (e isto tendo em conta as características do cuidar em meios rurais, descritas por Martin (1995) e Hespanha (1993), citados por Carvalho, 2009).

Ainda nesta categoria de desvio da resposta à pergunta feita, um cuidador refere como aspecto positivo o facto de estar, naquele momento, a prestar cuidados ao seu pai, uma vez que a sua mãe já não se está muito capaz para o fazer. Nesta resposta o cuidador também não revela como o acto de cuidar é sentido positivamente por si, apenas afirmando que a sua presença temporária nos cuidados ao idoso é um aspecto positivo para a sua mãe. Esta resposta pode revelar, a da resposta de um dos cuidadores que refere a ajuda dos filhos como um dos aspectos positivos do acto de cuidar, que a ajuda externa pode significar uma atenuação da sobrecarga física e emocional resultante do acto de cuidar de alguém e não um aspecto positivo sentido pelo CI do acto de cuidar.

c) Quais as “circunstâncias” propiciadoras de tornar o acto de cuidar mais positivo?

Na outra questão de exploração da PE, que questionava os cuidadores sobre o que era preciso fazer para avançar um nível na escala (questão 1), era esperado que as respostas identificassem circunstâncias “propiciadoras” de tornar o acto de cuidar mais positivo para o CI.

Contudo, as categorias foram, na sua maioria, de encontro a aspectos mais proporcionadores de uma atenuação da sobrecarga física e emocional do CI perante o acto de cuidar, ou seja, um alívio dos aspectos negativos que o acto de cuidar tem no CI.

Segundo a literatura (Gonçalves Pereira *et al.*, 2006), uma atenuação dos aspectos negativos do cuidar não significa necessariamente a emergência/existência de aspectos positivos, porque estas duas dimensões do cuidar coexistem, apesar de alguns autores terem verificado que cuidadores que identificavam mais aspectos positivos

inerentes ao acto de cuidar, revelavam menos aspectos negativos, como a sobrecarga física e emocional.

Maior ajuda externa, mais saúde física e emocional do CI e mudança de atitude por parte do idoso são três respostas a categorias que explicitamente podem contribuir para aliviar a sobrecarga física e emocional e não contribuir, efectivamente e necessariamente para o incremento da dimensão positiva do acto de cuidar.

Categorias mais explícitas da necessidade de atenuação dos aspectos negativos do acto de cuidar, por parte dos cuidadores deste estudo traduzem-se na necessidade de mais tempo disponível para o CI e da existência de condições favoráveis à ausência temporária do CI. Estas categorias surgiram de respostas a uma pergunta que pretendia focar os aspectos positivos do acto de cuidar, mas que, paradoxalmente (ou talvez não, na medida em que o acto de cuidar não tem que ser inibitório de momentos de individualidade e de “existência” do CI), obteve respostas que revelam a vontade dos cuidadores em, mesmo que seja apenas em alguns momentos, se poderem afastar do contexto de cuidados.

A necessidade dos cuidadores deste estudo na atenuação dos efeitos negativos (sobrecarga física e emocional) revela-se explicitamente nas respostas que se desviaram à questão feita, afirmando não se sentirem bem, estarem sempre tristes e fazerem tudo o que é possível pelo idoso. Estas respostas parecem-nos revelar uma incapacidade de se projectarem em valores superiores na escala, ou seja, de alguma forma uma incapacidade de visualizar, no futuro, aspectos positivos inerentes ao acto de cuidar, ou seja, aspectos capazes de incrementar a dimensão positiva experienciada pelo cuidador informal.

5. CONCLUSÃO

*“Chega sempre a hora em que não basta apenas protestar:
Após a filosofia, a acção é indispensável.”*

Vitor Hugo, “Os Miseráveis”

Cruzando os dados da literatura com aqueles a que o nosso estudo nos permite chegar e, ainda com algum conhecimento da realidade social que enquadra a vivência da nossa amostra, partilhamos, neste capítulo sob a forma de conclusão, as reflexões que nos parecem pertinentes.

Começamos por assinalar a importância inequívoca dos CI no acto de cuidar e a sua relevância social no que respeita ao princípio básico e consagrado de assistência e protecção na doença. Parece uma ideia consensual em termos não só da literatura teórica como também dos estudos práticos realizados embora, às vezes, só transpareça como ideia satélite, de entrelinhas e não como uma conclusão clara e de reforço da sua função. Assim, parece-nos fundamental essa clarificação e valorização relativamente às funções dos CI, numa primeira análise.

Resulta igualmente perceptível, tanto em termos teóricos quanto práticos, o ainda incipiente cuidado/atenção dirigidos aos aspectos positivos que podem advir do acto de cuidar, nomeadamente na associação a factores protectores, potenciando sensações e fornecendo apoios que potenciassem e optimizassem essa relação, com proveitos para o CI, o doente e toda uma rede (de saúde e social).

Em relação às características da amostra de CI do concelho de Gouveia concluímos que estes são familiares do idoso e, essencialmente, do sexo feminino. Metade da amostra tem uma relação conjugal com o idoso, seguindo-se numa percentagem semelhante, os CI que são filhos do idoso. Mais de metade são cuidadores idosos a prestar cuidados a idosos, dado alarmante dada a “vulnerabilidade” desta faixa etária. Na sua maioria, estes cuidadores estão reformados e têm um nível baixo de escolaridade.

Os CI do nosso estudo, quase na totalidade da amostra, cuidam todos os dias de um idoso que habita com eles. A duração dos cuidados dura entre três a cinco anos (em

alguns casos) e há mais de dez anos (noutros casos), com prestação de cuidados diários entre três a cinco horas e, em algumas situações, mais de cinco horas.

Em relação ao apoio informal a estes CI, os resultados revelam que esta ajuda é circunscrita a membros familiares que coabitam com o cuidador e o idoso, não existindo rede social de apoio fora das fronteiras familiares da casa.

Os idosos a quem os CI prestam cuidados têm uma média de idades de 83,33 e, mais de metade, são do sexo feminino. As suas idades avançadas e os diagnósticos revelam-se nos seus níveis elevados de dependência.

Na amostra do presente estudo, os CI do concelho de Gouveia, revelaram resultados mais elevados na escala PAC, do que em estudos anteriores realizados com amostras de meios urbanos. Em relação ao resultado obtido na PE, o valor também foi alto, levando-nos a concluir que estes cuidadores percebem vários aspectos positivos inerentes ao acto de cuidar. Estes números reforçam-se e ganham “voz” nas respostas dadas pelos participantes às questões de exploração da PE. Os cuidadores deste estudo identificaram aspectos positivos como a proximidade física e emocional ao idoso, a qualidade de vida e boa disposição do idoso, a integração da presença do idoso e/ou do seu quadro de doença na rotina e nos afectos, a crença de que o idoso está melhor naquele “espaço” com o CI, a sensação de melhoria/controlo do quadro clínico do idoso, o reconhecimento da dedicação do CI, tanto por parte do idoso como da esfera social, as relações familiares sentidas como “fortes”, a ligação emocional forte ao idoso, a sensação de gratidão/obrigação/dever familiar e auto-satisfação/valorização pessoal do CI.

Contudo, as respostas dos CI sobre as “circunstâncias” propiciadoras de tornar o acto de cuidar mais positivo recaíram, sobretudo, sobre a diminuição da dimensão negativa, o que nos pode levar a concluir que estes cuidadores têm níveis de sobrecarga física e emocional que merecem atenção, pois os aspectos positivos só podem funcionar como factor protector quando as dificuldades não atingirem níveis insuportáveis (Gonçalves Pereira *et al.*, 2006).

Parece-nos que este estudo pode trazer implicações práticas para os CI do concelho de Gouveia, nomeadamente fomentando ou desenvolvendo intervenções no sentido de uma promoção do bem-estar destes cuidadores.

Embora não se trate de um resultado efectivo deste estudo, a consequência de uma entrevista com um dos CI, em particular, pode revelar-se como uma consequência vinda do trabalho de campo e cuja referência nos parece importante registar como uma conclusão que reforça a importância da investigação/estudo aliada, posteriormente, a uma vertente prática, de acção, de resultados.

Este cuidador, aquando da recolha de dados, revelou não se andar a sentir muito bem, nomeando sintomas como “faltas de ar, apertos no peito e uma tristeza acentuada durante a noite” (sic). Afirmou ainda sentir-se muito sozinho e isolado. Este CI sofria de obesidade e já tinha sido submetido a tratamentos cirúrgicos na sequência deste seu problema de saúde. Mencionou estar a tomar anti-depressivos, na altura desta entrevista, dizendo mesmo que, quando os sintomas se agravavam, aumentava as doses, por auto-iniciativa. Dado o quadro descrito, este caso rapidamente activou todos os sistemas de alerta do investigador. Tratava-se de um CI que efectivamente precisava de cuidados. Já fora do contexto da recolha de dados, e na posse de toda esta informação e, uma vez que a pessoa em causa mostrou vontade em ser ajudada, foi-lhe sugerido que procurasse ajuda psicológica, nomeadamente no centro de saúde onde existe o serviço de psicologia, de forma a balancear a medicação com uma intervenção. Posteriormente, tomámos conhecimento, pelos enfermeiros do centro de saúde, que este cuidador tinha começado a ser acompanhado pelo psicólogo do centro de saúde de Gouveia.

Neste sentido, e tendo em conta o episódio referido anteriormente, este estudo pode ter algumas vantagens se conduzirmos os resultados para o campo da intervenção. Focar e valorizar os aspectos positivos do acto de cuidar beneficia o cuidador e pode ajudar a harmonizar/minorar a outra face do cuidado – os aspectos negativos.

Na nossa opinião, a RNCCI poderá, enquanto unidade de proximidade, integrar cuidados aos CI permitindo que eles possam, ao mesmo tempo, desenvolver aptidões e sentimentos que progressivamente os deixem mais confortáveis, mais seguros e fazendo com que a relação com o doente se estabeleça também de forma mais positiva. Acreditamos nas potencialidades dos estudos realizados e do pequeno contributo deste nosso estudo para uma sensibilização efectiva, ao nível macro das políticas sociais de saúde no sentido da operacionalização de uma rede de apoio e protecção aos CI através das redes de cuidados continuados (e de equipas necessariamente multidisciplinares integrando profissionais da psicologia) que ocupam uma posição privilegiada para

facilmente proceder ao despiste e triagem das situações que mais carecem de atenções/cuidados. Do que nos foi possível constatar na Equipa de Apoio ao Domicílio da RNCCI do centro de saúde de Gouveia, já existe por parte dos técnicos essa sensibilidade e até, de modo voluntário, vão dando algum apoio apesar de inconsistente, porque não inserido nas suas funções e porque não têm tempo útil para o fazerem sistematicamente.

Uma solução, a nosso ver, passaria então pela incorporação de psicólogos na equipa de apoio ao domicílio da RNCCI do centro de saúde de Gouveia, de forma a dar um apoio consistente e sistemático aos CI. Poderia revelar-se numa mais-valia uma intervenção voltada para o positivo e para as soluções (e.g. TBOS de Steve de Shazer), porque como podemos concluir desta investigação e da literatura existente nesta área (Krmmer, 1997 cit. por Cohen *et al.*, 2002), os aspectos positivos são valorizados e os CI falam neles e, de acordo com a literatura existente nesta área, podem funcionar como factores protectores para o CI, atenuando a dimensão negativa inerente ao acto de cuidar (Gonçalves Pereira *et al.*, 2006).

De acordo com a corrente da psicologia positiva, é preciso focar o melhor que há em nós, enquanto seres humanos e partes de sistemas integrados. Na prossecução do nosso objectivo de investigação, a resposta pode passar por intervir valorizando a percepção que o cuidador já tem dos aspectos positivos, trabalhando assim no sentido do seu bem-estar. Porque cuidar de quem cuida pode significar trabalhar no sentido da prevenção e, mais ainda, trabalhar no sentido de valorizar os recursos existentes na prestação de cuidados e otimizar apoios que, de facto já existem (os CI) mas que, claramente urge acarinhar.

Limitações/Implicações

A natureza e dimensão da amostra tornam o estudo limitado e com impossibilidade de generalizar resultados, contudo o seu valor deve ser considerado ainda que circunscrito à amostra aplicada e às nossas inferências a partir das reflexões cruzadas da literatura e dos resultados que obtivemos com o estudo que realizámos.

Creemos ainda que se tivéssemos tido mais tempo para acompanhar no terreno os CI e tivéssemos utilizado mais instrumentos de análise, nomeadamente de abordagem mais qualitativa, poderíamos ter chegado a conclusões mais sólidas relativamente à

destrinça entre os aspectos positivos e aqueles que foram, frequentemente, referidos como ausência de negativos. Por outras palavras, ter chegado a uma melhor percepção do que são realmente aspectos positivos nas representações e vivências dos CI do nosso estudo que podemos caracterizar como uma análise realizada num meio dito rural.

Importa ainda, deixarmos o registo das implicações que julgamos resultarem deste estudo. Na linha sistémica que coloca o sujeito no meio de várias interacções, influenciando e sendo influenciado, parece-nos que seria uma mais-valia para a compreensão dos aspectos positivos a desenvolver/potenciar na relação CI-dependente, estudar a relação propriamente dita, anterior ao quadro de doença na totalidade dos casos; perceber o que teria mudado (ou não), de que forma seria possível intervir/ajudar no sentido dos CI conseguirem harmonizar-se com o contexto que vivem.

Seria outra questão de análise, proceder a um estudo das eventuais correlações entre a identificação dos aspectos positivos e a relação do acto de cuidar, perspectivando a importância do quadro específico de doença na relação do dependente e da forma como este pode ou não influenciar o impacto positivo do acto de cuidar no CI, neste meio.

Pensamos ainda que seria vantajoso, neste meio específico, a criação de grupos de “voluntários” que promovessem a comunicação no seio dos CI. Resulta óbvio da nossa investigação que o apoio social destes CI, neste meio sócio-rural, é limitado e resume-se basicamente a algum convívio com alguns (poucos) membros da família, levando-nos a crer que esta espécie de “isolamento” não potencia uma forma de relação saudável com o dependente, na medida em que estes CI referem a necessidade de se “ausentarem” daquele contexto, mesmo que seja por pouco tempo. Assim, seria interessante verificar se um grupo que dinamizasse intervenções, debates e promovesse efectivamente o convívio social teria um impacto positivo na relação do acto de cuidar, neste meio em particular.

BIBLIOGRAFIA

- AA.VV. (1989). *Logos: Enciclopédia Luso-Brasileira de Filosofia*. Lisboa: Editorial Verbo.
- Amendola, F., Oliveira, M. A., & Alvarenga, M. R. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto Contexto Enfermagem*, 17 (2), 266-272.
- Araújo, F., Ribeiro, J. L., Oliveira, A., & Pinto, C. (2007). Validação do índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Qualidade de Vida*, 25 (2), 59-66.
- Bardin, L. (1995). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Boerner, K., Schulz, R. & Horowitz, A. (2004). Positive Aspects of Caregiving and Adaptation to Bereavement. *Psychology and Aging*, 19 (4), 668-675.
- Caldas, C. P. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Caderno de Saúde Pública*, 19 (3), 773-781.
- Campos, L., Cardoso, C. M., & Marques-Teixeira, J. (2008). Os caminhos das experiências positivas e negativas na prestação de cuidados informais na esquizofrenia: Alguns dados descritivos do estudo empírico. *Actas do 7º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Porto: Universidade do Porto. Consultado em Março, 10, 2011, através da fonte http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/3947/1/FEP_%20Campos_Lu%C3%ADsa-dig3.pdf

- Carvalho, I. P., Campos, L., & Veríssimo, L. (2010, Fevereiro). A experiência de prestação de cuidados informais a crianças/adolescentes com perturbações do espectro do autismo. *VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia*. Porto: Universidade Católica Portuguesa. Consultado em Março, 10, 2011, através da fonte
http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/3947/1/FEP_%20Campos_Lu%C3%ADsa-dig3.pdf
- Carvalho, M. I. (s.d.). Entre os cuidados e os cuidadores: o feminino na configuração da política de cuidados às pessoas idosas. 269-280. Consultado em Maio, 08, 2011, através da fonte
<http://revistas.ulusofona.pt/index.php/campussocial/article/viewFile/239/148>
- Carvalho, M. I. (2009). Os cuidados familiares prestados às pessoas idosas em situação de dependência: características do apoio informal familiar em Portugal. *Revista Kairós, São Paulo, 12 (1)*, 77-96. Consultado em Maio, 10, 2011, através da fonte
<http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewFile/2781/1816>
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 17 (2)*, 184-188. Retirado de EBSCOhost.
- Compton, W. C. (2005). *An introduction to positive psychology*. Belmont: Thomson Wadsworth.
- Coromina, M., Gonçalves Pereira, M., Bouça, D., & Sampaio, D. (2006). Psychological distress in mothers of anorexia nervosa patients attending a Portuguese outpatient practice. *14th Association of European Psychiatrists Congress*. Nice. Sass H., Robert, P. H. (Eds): *European Psychiatry, 21 (1)*.
- Correia, A. J. (2000). *Análise de Conteúdo*. Porto: FPCE.

Cruz, D. C., Loureiro, H. A., Silva, M. A., & Fernandes, M. M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Domínio de Enfermagem*, 3 (2), 127-136. Retirado de EBSCOhost.

Diogo, M. J., Ceolim, M. F., & Cintra, F. A. (2005). Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio: relato de experiência. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 39 (1), 97-102. Consultado em Maio, 10, 2011, através da fonte <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/51.pdf>

Ekwall, A. K., & Hallberg, I. R. (2007). The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 16 (5), 832-844. Retirado de EBSCOhost.

Figueiredo, D., Lima, M. P., & Sousa, L. (2009). Os "pacientes esquecidos": satisfação com a vida e percepção de saúde em cuidadores familiares a idosos. *Revista Kairós, São Paulo*, 12 (1), 97-112. Consultado em Maio, 10, 2011, através da fonte <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewFile/2782/1817>

Fonseca, J. R. (2008, Junho). Os métodos quantitativos na sociologia: dificuldades de uma metodologia de investigação. *VI Congresso Português de Sociologia Mundos Sociais: Saberes e Práticas* (pp. 1-18). Lisboa: Universidade Nova de Lisboa. Consultado em Março, 10, 2011, através da fonte <http://www.aps.pt/vicongresso/pdfs/346.pdf>

Fredrickson, B. L. (1998). What Good Are Positive Emotions? *Review of General Psychology*, 2 (3), 300-319. Retirado de EBSCOhost.

Fredrickson, B. L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology: The Broaden-and-Build theory of positive emotions. *American Psychologist*, 56 (3), 218-226. Retirado de EBSCOhost.

- Gonçalves, M. M. (2008). *Terapia Centrada nas Soluções*. Braga: Psiquilibrios edições.
- Gonçalves Pereira, M., Carmo, I., Silva, J. A., Papoila, A. L., Mateos, R., & Zarit, S. H. (2010). Caregiving experiences and Knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings. *International Psychogeriatrics*, 22 (2), 270-280.
- Gonçalves Pereira, M., & Mateos, R. (2006). A família e as pessoas com demência: vivências e necessidades dos cuidadores. In Firmino H., Cortez Pinto L., Leuschner A., & Barreto J. (Eds): *Psicogeriatría* (pp. 541-560). Coimbra: Psiquiatria Clínica.
- Gonçalves Pereira, M., Papoila, A., & Mateos, R. (2008). Conocimientos sobre demencia, estrés y experiencias de cuidados en familiares de pacientes con demencia. *Revista Internacional On-Line*, 12 (2). Consultado em Maio, 10, 2011, através da fonte
http://www.bibliopsiquis.com/bibliopsiquis/bitstream/10401/569/3/psiquiatricom_2008_12_2_2.pdf
- Gonçalves Pereira, M., Silva, J. A., Carmo, I., Papoila, A., Cardoso, A., Conceição, C., Neves, M., Gomes, M., Neves, A., Santos, L., & Mateos, R. (2009). Preliminary data from FAMIDEM survey: can we assume who is at risk regarding informal caregiving in dementia? *17th European Congress of Psychiatry*. Lisboa.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing Paradigms in Qualitative Research. In N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln, *Handbook of Qualitative Research* (pp. 105-117). London: Sage Publications.
- Hogstel, M. O., Curry, L. C., & Walker, C. (s.d.). Caring for older adults: The benefits of informal family caregiving. *The Journal of Theory Construction & Testing*, 9 (2), 55-60. Retirado de EBSCOhost.
- Instituto Nacional de Estatística (2009). Estatísticas Territoriais. Consultado em Maio, 15, 2011, através da fonte www.ine.pt

- Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Caderno Saúde Pública, Rio de Janeiro, 19 (3)*, 861-866. Consultado em Maio, 10, 2011, através da fonte <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v19n3/15890.pdf>
- Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: The Barthel index. *Maryland State Medical Journal, 14*, 56-61. Consultado em Março, 05, 2011, através da fonte http://www.strokecenter.org/trials/scales/barthel_reprint.pdf
- Maroco, J. (2007 (3ª Ed.)). *Análise estatística com utilização do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Marques, A., Rivero, C., Matos, C., & Balancho, L. (2010). Happiness in Fadoland. Associação Portuguesa de Estudos e Intervenção em Psicologia Positiva. Apresentado em *1st International Portuguese Congress Positive Psychology*, Lisboa.
- Marujo, H. A., Neto, L. M., Caetano, A., & Rivero, C. (2007). Revolução positiva: Psicologia positiva e práticas apreciativas em contextos organizacionais. *Comportamento Organizacional e Gestão, 13 (1)*, 115-136.
- Mayor, M. S., Ribeiro, O., & Paúl, C. (2009, Setembro-Outubro). Estudo comparativo: Percepção da satisfação de cuidadores de pessoas com demência e cuidadores de Pessoas com AVC. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 17 (5)*, Consultado em Março, 15, 2011, através da fonte http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n5/pt_04.pdf
- Moreira, C. (1991). *Planeamento e Estratégias de Investigação Social*. Lisboa: ISCSP.
- Oliveira, A., Queirós, C., & Guerra, P. (2007). O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: Do caos à autopoiese. *Psicologia, Saúde & Doenças, 8 (2)*, 181-196.

- Pereira, M. J., & Filgueiras, M. S. (2009). A dependência no processo de envelhecimento: Uma revisão sobre cuidadores informais de idosos. *Revista APS*, 12 (1), 72-82.
- Pimentel, L. (2008). Entre o dever e os afectos: os dilemas de cuidar de pessoas idosas em contexto familiar. *VI Congresso Português de Sociologia Mundos Sociais: Saberes e Práticas* (pp. 1-15). Lisboa: Universidade Nova de Lisboa. Consultado em Março, 10, 2011, através da fonte <http://www.aps.pt/vicongresso/pdfs/259.pdf>
- Relvas, A.P. (2004). *O Ciclo Vital da Família: Perspectiva Sistémica* (4ª Ed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Salin, S., Kaunonen, M., & Astedt-Kurki, P. (2009). Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 492-501. Retirado de EBSCOhost.
- Seligman, M. E., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55 (1), 5-14. Retirado de EBSCOhost.
- Shazer, S., & Berg, I. K. (1997). "What works?" Remarks on research aspects of Solution-Focused Brief Therapy. *Journal of Family Therapy*, 19, 121-124.
- Sousa, L., & Figueiredo, D. (2004). National background report for Portugal. In: *Services for Supporting Family Careers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage*. Hamburg: Eurofamcare.
- Silva, H. S., Lima, A. M., & Galhardoni, R. (Outubro-Dezembro de 2010). Envelhecimento bem-sucedido e vulnerabilidade em saúde: aproximações e perspectivas. *Comunicação Saúde Educação*, pp. 867-877.
- Sommerhalder, C. (2001). *Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Campinas: Faculdade de Educação.

Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G., & Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive aspects of caregiving. Contribution of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Research on Aging*, 26, 429-453.

ANEXOS

ANEXO I

Autorização para Utilização da Escala PAC



UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA
Faculdade de Ciências Médicas
Departamento de Saúde Mental
Dir: Prof. Doutor J.M. Caldas de Almeida

Lisboa, 28 de Junho de 2011

DECLARAÇÃO

Declaro ter autorizado a aluna Mariana Couto Martins Carrilho da Cunha a usar a tradução portuguesa do questionário "Positive Aspects of Caregiving" (NIA/NINR-REACH II (V1.0) 2002) no trabalho de campo da sua dissertação de Mestrado em Psicologia, com título provisório "Impacto Positivo do Acto de Cuidar no Cuidador Informal: Estudo Exploratório no Concelho de Gouveia". Esta autorização não é extensível à reprodução do questionário no texto da Tese, a qual estaria dependente dos autores do instrumento.

As referências originais são:

Tarlow, B. J., Wisniewski, S.R., Belle S.H., Rubert, M., Ory, M.G., & Gallagher-Thomson, D. (2004) Positive Aspects of Caregiving. Contribution of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Research on Aging*, 26, 429-453;

Boerner, K., Schulz, R., & Horowitz, A. (2004). Boerner, K., Schulz, R., & Horowitz, A. (2004). Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement. *Psychology and Aging*, 19, 668-675.

A referência para a tradução portuguesa é:

M. Gonçalves Pereira (2005), ap. Gonçalves Pereira, M., Carmo, I., da Silva, J. A., Papoila, A. L., Mateos, R., & Zarit, S. H. (2009). Caregiving experiences and knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings. *International Psychogeriatrics / IPA*, 22(2), 270-280.

Prof. Doutor Manuel Gonçalves Pereira

Departamento de Saúde Mental, FCM, UNL

ANEXO II

Autorização do Estudo



*Fatura proposta
à aluna e assinada
de acordo com o parecer
26/04/2011*

Exm.^a Senhora
Directora do Centro de Saúde de Gouveia
Dr.^a Fátima Clemente Lima
Centro de Saúde de Gouveia
Apartado 13

6290 - 320 Gouveia

Sua referência

Sua comunicação de

Nossa referência

Data,
Guarda, 26/04/11

3362

ASSUNTO: **Pedido de realização de estudo de Investigação/Cuidadores Informais.**
Aluna Mariana Couto Martins Carrilho Cunha.

Relativamente ao assunto supra mencionado, informa-se V. Ex.^a que o Conselho de Administração da Unidade Local de Saúde da Guarda, E.P.E., autoriza a realização do estudo proposto pela aluna Mariana da Cunha do 5º. Ano do Mestrado integrado em Psicologia da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, a desenvolver no Centro de Saúde de Gouveia.

Mais se informa, que desta decisão deverá ser dado conhecimento à aluna, uma vez que não possuímos contactos da mesma no pedido formulado para a realização do estudo.

Junto se envia cópia do parecer da Comissão de Ética e despacho autorizador do Conselho de Administração.

No final do trabalho deverá a aluna entregar um exemplar do mesmo para arquivo da nossa Biblioteca.

Com os melhores cumprimentos.

O Presidente do Conselho de Administração


(Dr. Fernando Monteiro Girão)





*At e Adm
15.4.11*

*M. Pires
Shades e parecer
C. Adm 3.3.2011
Reuniao de Etica de 16 de Maio
Volte depois para*

U.L.S. Guarda, E.P.E.
Eduardo Silva
Vogal Executivo C.A.

EXMº SENHOR:
DIRECTOR EXECUTIVO DO ACES
DA UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DA GUARDA, E.P.E.
AV. RAINHA D. AMÉLIA
6301-857 GUARDA

Vitor Mendes da Silva
Conselho de Administração
Vogal Executivo
S/REFERÊNCIA:
S/COMUNICAÇÃO:
N/REFERÊNCIA: 0000343
DATA: 21-02-2011

*AO CA
para autorizar
o meu parecer
Concordo com*

Acta nº 9 de 03/03/2011
U.L.S. Guarda, E.P.E.

ASSUNTO: Autorização para Estudo de Investigação/Cuidadores Informais

U.L.S. Guarda, E.P.E.
Eduardo Silva
Vogal Executivo C.A.

No sentido de obter a apreciação e autorização de V. Exa., junto anexo a solicitação efectuada por uma aluna do curso de Mestrado Integrado em Psicologia no âmbito da perspetiva de Cuidadores Informais, tendo como amostra os utentes integrados na Equipa de Cuidados Continuados deste Centro de Saúde.

Sendo que:

- a aluna pretende efectuar o estudo após sinalização dos utentes pela Equipa e acompanhamento da mesma, no sentido da sua apresentação aos possíveis inquiridos;
- a entrevista se processará após a obtenção do consentimento informado dos intervenientes não tem esta direcção nada a opor à realização do referido estudo, cujos resultados se me afiguram de interesse para a própria Equipa de Cuidados Continuados.

Os meus melhores cumprimentos

A Directora
[Signature]

Mª Fátima Clemente Lima

Parecer da Comissão de Etica da ULS:
*Este CES não se opõe
à realização do referido
estudo.*
16.03.2011
[Signature]

*Concordo com
Francisco de Sá
P.S. de Guimarães
25/03/2011
[Signature]*

*CA
autm
15.4.2011*

Acta nº 16 de 20/04/2011
U.L.S. Guarda, E.P.E.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Questionário Sócio-Demográfico

Este questionário é composto por um conjunto de questões, às quais solicito que responda com a maior precisão possível. Vou ler-lhe as questões, uma a uma. Caso tenha dúvidas, solicite os esclarecimentos que entender necessários.

Questionário de Características Sócio-Demográficas e Clínicas da pessoa dependente de Cuidados

- 1- Sexo:
 Masculino
 Feminino
- 2- Idade _____ anos
- 3- Diagnóstico:
 Acidente Vascular Cerebral.....
 Diabetes.....
 Dependência resultante de intervenção cirúrgica.....
 Síndrome Demencial.....
 Problemas relacionados com a idade.....
 Outra. Especificar _____
- 4- Grau de Dependência: (Índice de Barthel)

Actividades de Vida Diária		_/_/_
Alimentar	Incapaz (0)	
	Com ajuda (5)	
	Independente (10)	
Cuidado Pessoal	Com ajuda (0)	
	Independente (5)	
Urinar	Incontinente/Algaliado (0)	
	Problemas Ocasionais (5)	
	Continente (10)	
Evacuar	Incontinente (0)	
	Acidente Ocasional (5)	
	Sem Problemas (10)	
Deslocação (>30 m) Deambulação	Incapaz (0)	
	Grande ajuda (5)	
	Pequena ajuda (10)	
	Independente (15)	
Mobilidade (Transferência cama – cadeira)	Imobilizado (0)	
	Independente cadeira de rodas (5)	
	Anda com ajuda (10)	
	Independente (15)	
Ir ao W.C.	Dependente (0)	
	Com ajuda (5)	
	Independente (10)	
Vestir	Dependente (0)	
	Com ajuda (5)	
	Independente (10)	
Tomar banho	Dependente (0)	
	Sem ajuda (5)	
Subir/Descer escadas	Incapaz (0)	
	Com ajuda (5)	
	Independente (10)	
Total/ Rubrica		

Menor 20=Total ; 20-35= Grave ; 40-55= Moderado ; ≥ 60= Leve ; 100= Independente (90, se cadeira de rodas)

Questionário de Características Sócio Demográficas do Cuidador e do Contexto De Cuidados

1 - Sexo: Masculino Feminino

2 - Idade: ____ anos

3 - Estado civil:

- Solteiro(a)
- Casado(a)
- Viúvo(a).....
- Divorciado(a) / Separado(a)
- União de facto.....

4 - Escolaridade:

- Não sabe ler e escrever
- Sabe ler e escrever
- 1º Ciclo do Ensino Básico ou Equivalente
- 2º Ciclo do Ensino Básico ou Equivalente
- 3º Ciclo do Ensino Básico ou Equivalente
- Ensino Superior.....
- Outra. Qual? _____

5 - Qual é a sua situação perante o trabalho?

- Empregado (a)
- Desempregado (a).....
- Doméstico (a)
- Reformado (a).....
- Outra situação. Qual? _____

8 - Actualmente, cuida de quantas pessoas?

- Uma pessoa.....
- Mais do que uma pessoa.....

9 - No caso de cuidar mais do que uma pessoa, cuida:

- Ao mesmo tempo.....
- Em momentos diferentes

(No caso de cuidar mais do que uma pessoa, responda, a partir de agora, referindo-se à pessoa que mais o ocupa).

10 - Cuida desta pessoa:

- Todos os dias
- Só em alguns períodos (ex. durante o Inverno)
- Só em certas ocasiões (ex. quando está doente)
- Aos "meses" (ex. a pessoa roda pela casa de diferentes familiares)..
- De outra forma. Especificar _____

11 - Quanto tempo dedica por dia, aproximadamente, a cuidar desta pessoa?

- Menos de 1 hora
- De 1 a 2 horas
- De 2 a 3 horas
- De 3 a 5 horas
- Mais de 5 horas.....

12 - Há quanto tempo cuida desta pessoa?

- Entre 1 e 3 anos
- Entre 3 e 6 anos
- Entre 6 e 10 anos
- Mais de 10 anos

13 - A pessoa de quem cuida:

- Vive sempre consigo
- Vive por períodos consigo na sua casa.....
- Vive por períodos consigo na casa dela.....
- Não vive consigo

14 - Quantas pessoas coabitam consigo? _____

15 - Que parentesco tem com a pessoa de quem cuida?

- Marido/mulher ou companheiro/companheira
- Filho/filha
- Neto/neta.....
- Nora/genro.....
- Irmão/irmã
- Tio/tia
- Sobrinho/sobrinha.....
- Amigo/amiga
- Vizinho/vizinha
- Outro. Especificar _____

16 - Das pessoas que vivem habitualmente consigo, alguém o(a) ajuda a cuidar da pessoa?

- Sim.....
- Não

Se sim, especificar _____

17 - Da Equipa de Apoio ao Domicílio, da Unidade de Cuidados Continuados:

17 a) - Quanto tempo recebe apoio por semana? _____

17 b) - Que tipo de apoio recebe? (Pode assinalar mais do que uma resposta)

- Informativo (Ex informam-no e orientam-no sempre que é necessário)
- Emocional (Ex: ajudam-no a pensar e a arranjar novas formas de resolver os problemas)
- Instrumental (Ex: ajudam-no nas tarefas domésticas)
- Outro. Especificar _____

APÊNDICE B

Pedido de Autorização para Realização do Estudo

Lisboa, 16 de Fevereiro de 2011

Exma. Sra.

Directora do Centro de Saúde de Gouveia

Mariana Couto Martins Carrilho da Cunha, aluna do curso de Mestrado Integrado em Psicologia da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, encontrando-se a realizar uma dissertação sob a orientação do Professor Doutor Luís Miguel Neto, no âmbito do 5º ano do núcleo de Psicologia Clínica Sistémica, vem solicitar a colaboração de Vª Ex.ª para com o seu propósito neste projecto de investigação.

A investigação tem como objectivo estudar a percepção de Cuidadores Informais sobre as dimensões/aspectos positivos que pode integrar o acto de cuidar de alguém no domicílio. Este estudo procura enfatizar o papel do Cuidador Informal na relação de cuidar, de modo a que essa consciência possa contribuir para uma melhoria na sua qualidade de vida e, conseqüentemente, se traduza em benefícios para o doente.

O estudo envolve a participação do Cuidador Informal através do preenchimento de um questionário sobre variáveis sócio-demográficas relativamente a si próprio, à pessoa que beneficia dos seus cuidados e, sobre o contexto em que esse cuidado é prestado; o preenchimento de uma escala breve com 11 itens que incidem exactamente sobre a questão de como se sente na sua vivência quotidiana com o Doente, no que experiencia enquanto Cuidador de alguém e, por fim, em respostas a perguntas breves feitas pela investigadora acima mencionada. Pretende-se, assim, averiguar a percepção do Cuidador Informal sobre aspectos positivos que poderão integrar o acto de cuidar de alguém.

Sucintamente apresentado o interesse da presente investigação sobre os Cuidadores Informais que cuidam de alguém no domicílio e, tendo conhecimento da Unidade de Cuidados Continuados que o Centro de Saúde de Gouveia integra, venho por este meio pedir autorização a Vª Ex.ª para que as pessoas que beneficiam da Equipa de Apoio ao Domicílio possam se, assim o consentirem, constituir a amostra deste estudo.

O interesse por recolher a amostra neste concelho advém do facto de ser natural de Gouveia e de já ter tido uma experiência de Voluntariado na Associação de Beneficência Popular de Gouveia, na sua Unidade de Cuidados Continuados, e também pelo facto de não ter conhecimento de nenhum estudo nesta área em meios com as características de Gouveia.

Futuramente e, caso se revista de interesse, poder-se-á pensar numa forma de exposição do trabalho para a apresentação dos resultados e conclusões finais.

Certa da atenção dispensada a este meu pedido, subscrevo-me com os melhores cumprimentos aguardando a Vossa resposta.

A Mestranda

(Mariana Cunha)

Orientação Científica

(Prof. Dr. Luís Miguel Neto)

APÊNDICE C

Termo de Consentimento Informado

Os Aspectos Positivos de Cuidar de Alguém no Domicílio – Um Estudo Preliminar no Concelho de Gouveia

Termo de Consentimento Informado

No âmbito do 5º ano, do núcleo de Psicologia Clínica Sistémica, do curso de Mestrado Integrado em Psicologia da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, a presente investigação tem como objectivo estudar a percepção de Cuidadores Informais sobre as dimensões/aspectos positivos inerentes/associadas ao acto de cuidar de alguém no domicílio. Este estudo enfatiza o papel do Cuidador Informal na relação de cuidar, de modo a que, futuramente, possa contribuir para uma melhoria na vida e bem-estar do mesmo e, conseqüentemente, se traduza em benefícios para o doente.

A participação do Cuidador é fundamental para o estudo em questão embora completamente voluntária e sem qualquer consequência pela eventual recusa em participar. Todas as respostas se manterão anónimas.

Caso aceite participar, o tempo do estudo é, aproximadamente, de 30/40 minutos e a sua colaboração consiste:

1. No preenchimento de um questionário sobre variáveis sócio-demográficas na sua maioria sobre o próprio Cuidador e o contexto do cuidado prestado, mas também algumas sobre a pessoa a quem presta cuidados;
2. No preenchimento de uma escala breve, com 11 itens que incidem exactamente sobre a questão de como se sente na sua vivência, no que experiencia enquanto cuidador de alguém.
3. Em respostas a perguntas breves feitas pela investigadora e que pretendem igualmente averiguar a percepção sobre aspectos positivos que pode integrar o acto de cuidar de alguém.

O presente estudo pode fornecer dados para a investigação e prática futura. Posteriormente pensar-se-á numa forma de exposição do trabalho realizado e dos dados obtidos, de modo a ficar a par dos resultados e conclusões finais.

A Mestranda

Orientação Científica

Mariana Cunha

Prof. Dr. Luís Miguel Neto

Se concordar em participar neste estudo por favor assine no espaço abaixo e, desde já, muito obrigada por aceitar prestar a sua inestimável contribuição.

Eu, _____, tomei conhecimento do objectivo do estudo e do que tenho de fazer para nele participar. Fui esclarecido(a) sobre todos os aspectos que considero importantes e obtive resposta a todas as perguntas que coloquei. Fui informado que tenho direito a recusar participar e que a minha recusa em fazê-lo não terá qualquer consequência. Assim, declaro que aceito participar e colaborar na investigação.

Assinatura do Cuidador Informal

Assinatura do Doente

Gouveia,de.....de.....

APÊNDICE D

**Resultados Obtidos na Pergunta-Escala e nas
Questões (1 e 2) da sua exploração**

IDENTIFICAÇÃO	1-10	“O que pode fazer para avançar 1nível na escala?”	“O que é que já aconteceu para que não esteja no nível inferior?”
C1	8	“Ela ficar melhor. Eu estar melhor para a ajudar. Mas eu também já não posso. Custa-me andar.”	“Ela estar aqui ao pé de mim. Estarmos todos juntos. Termos ajuda dos filhos.”
C2	10	-	“Ela estar aqui ao pé de nós. Tê-la perto de mim. E vê-la sorrir.”
C3	8	“Mais ajuda”	“Ela estar aqui ao pé de nós. Já a sinto como se sempre vivesse ali connosco. Vejo-a como fazendo parte da nossa vida, da nossa casa. E depois ela estar assim com aquela cara tão boa.”
C4	1	“Não sei, não me sinto bem”	-
C5	8	“Ele está muito lúcido. E ele não poder fazer o que fazia antes, fá-lo ficar triste. Está ali muitas vezes a apanhar sol à Janela, não fala. Ele ficar mais adaptado, mais feliz.”	“Eu estou aqui por agora para ajudar o meu pai, porque para a minha mãe também já não é fácil.”
C6	8	“Vê-lo melhor.”	“Ele estar aqui ao pé de nós. Está melhor aqui do que noutra sítio.”
C7	9	“Termos mais ajuda, ter mais tempo para sair de casa, passear com o meu marido. Mas também tenho receio de a deixar sozinha, noutra lado.”	“Ela está bem, sente-se bem, estou contente. Fazemos o melhor que podemos. Tê-la aqui comigo, está ao pé de nós. Vejo-a.”
C8	5	“Enquanto ela for viva eu tento encontrar o melhor para ela. Para a minha mãe tudo prefiro que me falte a mim, tento comprar de tudo do melhor para ela. Se oiço que para ela são melhores determinados iogurtes, compro.” “Mais ajuda das minhas irmãs, mais apoio.”	“Sinto-me bem em tratar dela, mas sei que é uma situação difícil. Enquanto ali a tenho eu vejo-a” (doente acamada).
C9	9	“Faço tudo o que é possível e imaginário. É o ser útil. Só tenho pena/medo de a deixar abandonada. Ela também diz,	“Ela reconhece e eu fico muito contente. Porque apesar da cabeça dela, ela tem momentos...”

		ela tem medo que eu vá ao “Benfica” (um café) ou que venha de noite. Ela tem medo que alguém me agrida.”	
C10	2	“Ter saúde.”	“É eu ter boa fama. Toda a gente diz que eu sou uma santa. Toda a gente.”.
C11	9	“Dedicar-me a 100%.”	“Eu empenho-me ao máximo a cuidar dela. Ainda me faz muita companhia.”.
C12	10	-	“É o máximo. Então que hei-de fazer?”
C13	1	“Que ele me dê um bocadinho de carinho. Acredita que eu nunca soube o que era o amor?”.	-
C14	8	“Ela não chatear.”	-
C15	1	“Estou sempre triste.”	-
C16	10	-	“Porque já passou tudo por mim.”
C17	10	-	“Porque não faço mais porque não posso. Sinto-me bem e feliz. “ “Sinto-me bem, porque aquelas pessoas doentes do lar precisam de carinho. Gosto de ir visitar pessoas doentes. Estou ansiosa para ir visitar x.”
C18	10	-	“Porque é minha mãe. Porque é quem me criou. Que se não tratasse dela já tinha morrido. Sinto-me satisfeita. É diferente tê-la em casa.”
C19	4	“Ela estar mais compreensível. Não compreende que eu também sou de “carne e osso”. Os meus nervos...gostava que ela fosse mais compreensiva.”	“É o normal. Momentos bons quando ela está bem-disposta. Às vezes ela concorda com aquilo que eu digo.”
C20	10	-	“Eu ao cuidar da minha mãe penso que um dia vão cuidar de mim. Se fazemos sacrifícios por eles, eles também já o fizeram por nós. E com mais sacrifício. Ela é minha mãe e os filhos

			têm obrigação de tomar conta dos pais. Às vezes em lares são maltratados, mais vale estar em casa.”
C21	8	“Faço-lhe o melhor possível. Estou sempre a pensar nela. Era se eu estivesse sempre em casa (trabalha), estava mais presente.”	“Sinto-me bem com a consciência tranquila. Faço o melhor que posso.”
C22	8	“Parte má é saber que a pessoa está condenada. Que eu recebesse a notícia que havia alguma coisa que lhe desse mais alguns anos de vida...um remédio.”	“É uma experiência boa, há mais compreensão. “A nossa vida tornou-se mais solidária. Uma ligação mais forte. Sinto-me mais útil. Dou mais valor a tudo. Antigamente era o passar o dia. Hoje dá impressão que se aprecia mais as coisas.”
C23	9	“Era que ela comesse. Se ela comesse como deve ser eu superava tudo. Não é a questão de ter que a lavar e assim. Isso não me custa. O que mais me custa é a alimentação; ela não comer.” “Às vezes sinto-me saturada. Ela não ajuda muito. Mas depois cá está o coração. E choro e cá estou com ela assim.”	“Afeiçoei-me muito a ela. Gosto muito dela que é minha mãe. Outro dia estive doente e ela andava sempre a minha volta; estava aflita. E isso incomodou-me muito. Eu sou muito chegada a ela.”
C24	10	-	“Sinto-me bem, porque quero ver o meu marido bem. Faço tudo para o ver bem. Vejo-o melhorar. Ele sente-se feliz, porque ele sente que lhe dou carinho. Sinto-me bem e feliz ao ajudar o meu marido, para o ver bem, contente.”
C25	10	-	“Posso ajudá-la a ela, como a mais pessoas que necessitem de mim. Sinto-me bem. Não me custa nada e gosto do que faço.”
C26	5	“Haver mais saúde e correr tudo bem.”	“Coisas boas nesta idade não há nada.” “Queria que ele andasse bem.” “Esteve três meses no hospital. A mulher faz falta a toda

			gente. É bom tê-la ao pé de mim.”
C27	10		“Quero tudo de bom para ele.” “Sinto-me feliz. Estar junto dele. Estar ao pé dele. Ouvir o que ele diz.” “Só quero estar ao pé dele.”
C28	8	“Às vezes momentos de mais paciência e mais tempo, porque amor e dedicação existem.”	“Aqueles momentos em que a minha mãe esteve bastante mal, eu conseguir ultrapassar as partes mais complicadas. Olho para aqueles momentos como uma meta que foi ultrapassada.”
C29	8	“Estar tudo bem com ela. Melhorar.”	“Sentir que o meu pai se sente feliz. Às vezes é a mandar-me beijos. Parecendo que não isso transporta-nos para uma coisa boa. Agora, que ele está assim, dou valor aos momentos que passo com ele.”
C30	8	“Ela andar de pé. E ser menos refilona (risos).”	“A segunda vez que fomos a Coimbra aí é que vi as pernitas dela. Eu ainda disse à médica “a minha mulher já não sai do hospital”. E quando no dia seguinte descobriram o que ela tinha. Eu ganhei confiança.”

APÊNDICE E

Análise de Conteúdo das Respostas Obtidas na Exploração da Pergunta-Escala (Questões 1 e 2)

<p>1. O que é que pode fazer para avançar 1 nível na escala?</p> <p>Categorias que identifiquem circunstâncias “propiciadoras” de tornar o acto de cuidar mais positivo</p>	
<p>Maior ajuda externa / social / familiar</p>	<p>“Mais ajuda.” (C3) “Termos mais ajuda.” (C7) “Mais ajuda das minhas irmãs, mais apoio.” (C8)</p>
<p>Maior “qualidade de vida” para o idoso</p>	<p>“Ela ficar melhor.” (C1) “Ele ficar mais adaptado mais feliz.” (C5) “Vê-lo melhor.” (C6) “Que eu recebesse a notícia que havia alguma coisa que lhe desse mais alguns anos de vida...um remédio.” (C22) “Haver mais saúde. E correr tudo bem.” (C26) “Estar tudo bem como ela. Melhorar.” (C29) “Ela andar de pé.” (C30)</p>
<p>Mais saúde física e emocional do CI</p>	<p>“Eu estar melhor para a ajudar. Mas eu também já não posso. Custa-me andar.” (C1) “Ter saúde.” (C10) “Também sou de “carne e osso”...os meus nervos.” (C19) “Às vezes sinto-me saturada. Mas depois cá está o coração. E choro e cá estou com ela assim.” (C23) “Haver mais saúde. E correr tudo bem.” (C26) “Às vezes momentos de mais paciência. (C28).</p>
<p>Mais tempo disponível para o CI</p>	<p>“Ter mais tempo para sair de casa, passear com o meu marido.” (C7) “Mais tempo.” (C28)</p>
<p>Condições favoráveis à ausência temporária do CI</p>	<p>“Mas também tenho receio de a deixar sozinha, noutro lado.” (C7)</p>
<p>Maior dedicação do CI ao idoso</p>	<p>“Dedicar-me a 100%.” (C11) “Era se eu estivesse sempre em casa, estava mais presente.” (C21)</p>

<p>1. O que é que pode fazer para avançar 1 nível na escala?</p> <p>Categorias que identifiquem circunstâncias “propiciadoras” de tornar o acto de cuidar mais positivo</p>	
Mudança de atitude por parte do idoso	<p>“Que ele me dê um bocadinho de carinho? Acredita que eu nunca soube o que era o amor?” (C13)</p> <p>“Ser menos refilona.” (C30)</p> <p>“Ela não chatear.” (C14)</p> <p>“Ela estar mais compreensiva. Gostava que ela fosse mais compreensiva.” (C19)</p> <p>“Era que ela comesse. Se ela comesse como deve ser eu superava tudo. Não é a questão de ter que a lavar e assim. Isso não me custa. O que mais me custa é a alimentação; ela não comer.” (C23)</p> <p>“Ela não ajuda muito.” (C23)</p>
Ausência/desvio da resposta à pergunta feita	<p>“Não sei, não me sinto muito bem.” (C4)</p> <p>“Faço tudo o que é possível e imaginário. Ela tem medo que eu vá ao “Benfica” (café) ou que venha de noite. Ela tem medo que alguém me agrida.” (C9).</p> <p>“Estou sempre triste.” (C15)</p>

<p>2. O que é que já aconteceu para que não esteja no nível inferior?</p> <p>Categorias que identifiquem aspectos positivos do acto de cuidar</p>	
Proximidade física/emocional com o idoso	<p>“Ela estar aqui ao pé de nós. Estarmos todos juntos.” (C1)</p> <p>“Ela estar aqui ao pé de nós. Tê-la perto de mim.” (C2)</p> <p>“Ela estar aqui ao pé de nós.” (C3)</p> <p>“Ele estar aqui ao pé de nós.” (C6)</p> <p>“Tê-la aqui comigo, está ao pé de nós. Vejo-a.” (C7)</p> <p>“Enquanto ali a tenho, eu vejo-a.” (C8)</p> <p>“Ainda me faz muita companhia.” (C11)</p> <p>“É bom tê-la ao pé de mim.” (C26)</p> <p>“Sinto-me feliz. Estar junto dele. Estar ao pé dele. Ouvir o que ele diz” (C27)</p>
Ajuda exterior/ família/ social/ médica	<p>“Termos ajuda dos filhos” (C1)</p>
Qualidade de vida/Boa disposição do idoso	<p>“Vê-la sorrir.” (C2)</p> <p>“E depois ela estar assim com aquela cara tão boa” (C3)</p> <p>“Ela está bem, sente-se bem.” (C7)</p> <p>“Porque apesar da cabeça dela, ela tem momentos...” (C9).</p> <p>“Sinto-me bem, porque quero ver o meu marido bem. Faço tudo para o ver bem. Contente” (C24)</p> <p>“Sentir que o meu pai se sente feliz. Às vezes é a mandar beijos.” (C29)</p>
Integração da presença do idoso ou do seu quadro de doença na rotina e nos afectos	<p>“Já a sinto como se sempre vivesse ali connosco. Vejo-a como fazendo parte da nossa vida, da nossa casa.” (C3)</p> <p>“Sei que é uma situação difícil. Sinto-me bem em tratar dela.” (C8)</p> <p>“É uma experiência boa, há mais compreensão. A nossa vida tornou-se mais solidária. Uma ligação mais forte. Sinto-me mais útil. Dou mais valor a tudo. Antigamente era o passar o dia. Hoje dá impressão que se aprecia mais as coisas.” (C22)</p> <p>“Agora, que ele está assim, dou valor aos momentos que passo com ele.” (C29)</p>
Crença que o idoso está melhor naquele “espaço”	<p>“Está melhor aqui do que noutra sítio.” (C6)</p> <p>“Às vezes em lares são maltratados, mais vale estarem em casa.” (C20)</p>

2. O que é que já aconteceu para que não esteja no nível inferior?	
Categorias que identifiquem aspectos positivos do acto de cuidar	
Reconhecimento da dedicação do CI por parte do idoso	<p>“Ela reconhece e eu fico muito contente.” (C9)</p> <p>“Ele sente-se feliz, porque ele sente que lhe dou carinho.” (C24)</p>
Reconhecimento social relativamente ao CI	<p>“É eu ter boa fama. Toda a gente diz que eu sou uma santa. Toda a gente.” (C10)</p>
Relações familiares sentidas como “fortes”	<p>“Uma ligação mais forte.” (C22)</p> <p>“Afeiçoei-me muito a ela. Gosto muito dela que é minha mãe. Outro dia estive doente e ela andava sempre à minha volta, estava aflita. E isso incomodou-me muito. Eu sou muito chegada a ela.” (C23)</p> <p>“A mulher faz falta a toda a gente. É bom tê-la ao pé de mim.” (C26)</p>
Sensação de gratidão/obrigação/dever familiar	<p>“Porque já passou tudo por mim.” (C16)</p> <p>“Porque é minha mãe. Porque é quem me criou” (C18)</p> <p>“Eu ao cuidar da minha mãe penso que um dia vão cuidar de mim. Se fazemos sacrifícios por eles, eles também já o fizeram por nós. E com mais sacrifício. Ela é minha mãe e os filhos têm obrigação de tomar conta dos pais.” (C20)</p> <p>“Sinto-me bem, com a consciência tranquila.” (C21)</p>
Ligação emocional forte ao idoso	<p>“Ela é tudo para mim.” (C18)</p> <p>“Quero tudo de bom para ele. Só quero estar ao pé dele.” (C27)</p>
Sensação de melhoria/controlo do quadro clínico do idoso	<p>“Vejo-o melhorar.” (C24)</p> <p>“Aqueles momentos em que a minha mãe esteve bastante mal. Olho para aqueles momentos como uma meta que foi ultrapassada.” (C28)</p> <p>“A segunda vez que fomos a Coimbra aí é que eu vi as pernitas dela. Eu ainda disse à médica “a minha mulher já não sai do hospital”. E quando no dia seguinte descobriram o que ela tinha. Eu ganhei mais confiança.” (C30)</p>

2. O que é que já aconteceu para que não esteja no nível inferior?

Categorias que identifiquem aspectos positivos do acto de cuidar

Auto-satisfação/ Valorização pessoal	“Estou contente.” (C7) “Sinto-me bem em tratar dela.” (C8) “Porque não faço mais porque não posso. Sinto-me bem e feliz.” (C17) “Sinto-me bem e feliz ao ajudar o meu marido.” (C24) “Sinto-me bem. Não me custa nada e gosto do que faço.” (C25) “Eu conseguir ultrapassar as partes mais complicadas. Olho para aqueles momentos como uma meta que foi ultrapassada.” (C28) “Parecendo que não isso transporta-nos para uma coisa boa.” (C29)
Ausência/desvio de resposta à pergunta feita	“Eu estou aqui por agora, para ajudar o meu pai, porque para a minha mãe também já não é fácil.” (C5) “Eu empenho-me ao máximo a cuidar dela.” (C11) “É o máximo. Então que hei-de fazer?” (C12)