

Avaliação das dificuldades e sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes

Lídia Fernandes Pera

Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Saúde de Bragança para a
obtenção do grau de mestre em Envelhecimento Ativo

Bragança, Outubro, 2012

Avaliação das dificuldades e sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes

Lídia Fernandes Pera

Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Saúde de Bragança
para a obtenção do grau de mestre em Envelhecimento Ativo

Orientadores: Prof. Doutor Miguel Vázquez Vázquez

Prof. Doutora Augusta Mata

Bragança, Outubro, 2012

Resumo:

Ter ao cuidado um familiar portador de Alzheimer ou de outra demência não é tarefa esperada pelas famílias. Assim, o cuidador principal tem que consciencializar-se que deve auto cuidar-se para poder cuidar melhor, tentar implicar a família no cuidado, planificar o tempo de cuidado para poder obter um tempo de descanso. Na possibilidade do cuidador não ter ajuda familiar poderá optar por um recurso social disponível.

O presente estudo tem como objetivo avaliar as dificuldades e a sobrecarga do cuidador informal de pessoas portadoras de um quadro demencial.

Para tal desenhou-se um estudo descritivo e analítico de carácter transversal, tendo-se aplicado um questionário, a uma amostra de 52 Cuidadores familiares que recorrem à *Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer e otras demencias de Galicia* (AFAGA) e cujos familiares são utentes desta associação.

Os cuidadores são maioritariamente do género feminino, casadas, filhas do idoso dependente e com estudos primários. A idade média apresentada é de 58,25 anos, a maior representatividade recai nas pessoas que têm maior ou igual a 70 anos.

Os resultados obtidos na escala de sobrecarga permitem verificar que os prestadores de cuidados entrevistados obtiveram pontuações médias superiores ao valor médio teórico no global da escala de sobrecarga e em todas as dimensões à exceção da relação interpessoal. Verificou-se a existência de sobrecarga intensa em 61,5% dos cuidadores, sobrecarga ligeira em 15,4% e sem sobrecarga, 23,1%.

Os resultados obtidos na escala das dificuldades permitem verificar que os cuidadores familiares entrevistados obtiveram pontuações médias superiores ao valor médio teórico no global da escala das dificuldades e em todas as dimensões subjacentes.

Palavras-chave: Cuidador Familiar, Doença de Alzheimer, Dificuldades, Sobrecarga

Resume:

Tener al cuidado un familiar con Alzheimer o otra demencia degenerativa no es una tarea esperada por las familias. Así, el cuidador principal tiene que considerar su auto-cuidado para poder cuidar mejor, implicar la familia en el cuidado, planear el tiempo del cuidado así como obtener un tiempo de respiro. En la posibilidad del cuidador no tener ayuda familiar podrá recoger a un recurso social disponible.

El presente estudio tiene como objetivo valorar las dificultades y la sobrecarga del cuidador familiar de personas portadoras de un cuadro demencial.

Por eso, se ha dibujado un estudio descriptivo y analítico de carácter transversal, teniendo se aplicado un cuestionario a una muestra de 52 cuidadores familiares que recojan a la asociación de enfermos de Alzheimer e otras demencias de Galicia (AFAGA) y cuyos familiares son utilizadores de la asociación.

Los cuidadores son mayoritariamente del sexo femenino, casadas, hijas del mayor dependiente y con estudios primarios. La edad media presentada es de 58,25 años, la mayor representatividad recae sobre las personas con edad superior o igual a 70 años.

Los resultados obtenidos en la escala de sobrecarga permiten comprobar que los cuidadores encuestados obtuvieron puntuaciones medias superiores en el global de la escala de sobrecarga y en todas las dimensiones, excepto de la relación interpersonal.

Los resultados obtenidos en la escala de las dificultades permiten comprobar que los cuidadores familiares encuestados obtuvieron puntuaciones medias superiores al valor medio teórico en el global de la escala de las dificultades en todas las dimensiones.

Palabras clave: Cuidador Familiar, Enfermedad de Alzheimer, Dificultades, Sobrecarga

O Alzheimer,...

*Enfermidade con nome alemán,
Debe ser por iso que non lembro, ...
Tampoco lembro o meu nome,
Nin que comín hoxe, ... pero gustome, ¿non si?
¿Ou non comín? Teño fame;
Non almorcei nin comín... Debe ser horas ¿ou non?
Este alemán do inferno, din que fai secar as neuronas,
Iso que temos nos miolos, ...
Isto deben ser da fame que pasei de cativa;
Unha sardiña para tres e pan de landras.
Iamos as festas descalzas
Para non romper as zapatillas,
Puñámolas ó chegar; sempre estaban novas.
¿Ónde están os cartos?
Quero mercar uns zapatos e mais rosquillas;
Quero mollalas en viño.
Teño fame ¿ou non?
¿Onde están os meus recordos?
¿Ónde están os meus irmáns?
Xa morreron, senón ¿Por qué non veñen?
A miña nai, ¿por qué non me da bicos?
A nena vai cair no charco.
As ovellas hai que levalas á corte.
Nena, a cociña non tira e hai una empanada no forno.
Déxame ir, teño a casa aberta, ...
O peixe vaise queimar.
Nena, nena, baixame deiquí que teño que ir, ...
Que se me queima, que se me queima.*

...

Alzheimer:

*Esquecemento,
morte das neuronas,
soedade, tristura, inquedanza,
ciúmes, agrsesividade, abatimento, ...
Isto é moito para unha soa persoa.
Non puido co tanto traballo
Que era dende que saía o sol ata que se agacahaba.
Non puido contigo o sol de maio que abrasaba na feira,
Nin a neve, nin o frío dequeles invernos
Que duraban, ... ¡quen sabe canto!
E chegou este condenado Alzheimer,
E deixome sin folgos, sin von, sin recordos,
Miña naiciña,*

Sentimentos dunha paciente de Alzheimer e da súa filla e cuidadora M^a Luisa Sierpes

Agradecimentos

Deus faz parte da minha vida, e como tal acompanhou-me *durante este tempo de estágio* e foi suscitando em mim uma enorme força para que este trabalho fosse realizado. Por isso, o meu primeiro agradecimento é a Deus.

Agradeço a todos os professores que partilharam a sua sabedoria ao longo destes dois anos. Destacaria os professores da comissão científica pelo apoio demonstrado ao longo desta caminhada; a Professora Doutora Emília Magalhães pelas suas preciosas sugestões, ao coordenador do Mestrado, Professor Doutor Carlos Magalhães pelo esclarecimento das minhas dúvidas; à minha co-orientadora Professora Doutora Augusta Mata pela sua disponibilidade e pelas críticas construtivas, correções e sugestões relevantes feitas ao longo deste trabalho; ao meu orientador, Professor Doutor Miguel Vázquez pelo seu apoio, orientação, correções efetuadas e sugestões bibliográficas.

De uma forma muito cordial, gostaria de destacar o Presidente Don Juan Carlos Rodríguez Bernardéz da *Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer e otras demencias de Galicia* (AFAGA), pela sua amabilidade e acolhimento prestado durante estes cinco meses de estágio e realização da investigação. A todos os técnicos da AFAGA pela sua imprescindível colaboração ao facilitar-me o encontro com os cuidadores familiares.

Não esqueço de forma nenhuma os técnicos da Associação que de forma incansável colaboraram comigo; a minha tutora Ana Alonso, Educadora Social, pelos seus conselhos construtivos e pela orientação e sua preocupação; não posso deixar de referenciar a minha gratidão com a Psicóloga Maximina Rodríguez por me revelar a sua experiência enquanto profissional e pela ajuda dada na investigação; à Trabalhadora Social Marina Requejo pelo ânimo dado ao longo da investigação; à Psicóloga Laura Rodrigo pela sua amabilidade em colaborar comigo na aplicação dos questionários o meu muito obrigado.

De uma maneira geral, fico grata a todos os colaboradores de AFAGA que de forma direta e indiretamente ajudaram a levar a bom porto este projeto.

Aos cuidadores que participaram neste estudo, o meu mais profundo agradecimento, pois sem eles nada teria sido possível.

Finalmente quero agradecer à minha família e amigos que estando longe do local de trabalho pude contar sempre com o apoio de todos. Um bem-haja a todos.

Lista de abreviaturas e siglas

AAVD- Atividade Avançadas de Vida Diária

ABVD- Atividades Básicas de Vida Diária

AFAGA- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras Demencias de Galicia

AIVD- Atividades Instrumentais de Vida Diária

CADI- Carers' assessment of Difficulties Index

CEAFA- Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer

ESC- Escala de Sobrecarga do Cuidador

FAGAL- Federación de Asociaciones Galegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras Demencias

FEGS- Escola Galega de Saúde

GDS- Global Deterioration Scale, ou Escala de Deterioro Global

Max. - Máximo

Min. - Mínimo

Obs. – Observado

P. M.- Ponto Médio

SAD- Serviço de Apoio ao Domicílio

Teór. - Teórico

Índice

Introdução	1
I parte -Enquadramento teórico	3
1.Envelhecimento	5
1.1. <i>Envelhecimento Ativo</i>	6
1.2. <i>A problemática das dependências</i>	8
1.2.1. <i>As demências</i>	11
2. A prestação de cuidados no domicílio	17
2.1. <i>Determinantes da adoção do papel de cuidador</i>	18
2.2. <i>As dificuldades do cuidador</i>	20
2.3. <i>A sobrecarga para o familiar cuidador</i>	21
II Parte – Enquadramento Metodológico	25
3. Contextualização e objetivos do estudo	27
4. Material e procedimentos	31
4.1. <i>Amostra</i>	31
4.2. <i>Procedimentos</i>	31
4.2.1. <i>Desenho do estudo</i>	31
4.2.2. <i>Procedimento de colheita de dados</i>	32
4.2.3. <i>Procedimentos éticos e deontológicos</i>	32
4.3. <i>Instrumentos de medida</i>	33
4.4. <i>Metodologia de tratamento de dados</i>	36
4.4.1. <i>Operacionalização das variáveis</i>	36
5. Apresentação e Análise dos dados	39
5.1. <i>Objetivo 1- Estudar as características sociodemográficas das pessoas dependentes</i>	39

5.2. Objetivo 2- Descrever o perfil sociodemográfico dos cuidadores informais.....	42
5.3. Objetivo 3- Avaliar a sobrecarga do cuidador segundo as variáveis sociodemográficas e de cuidado.....	46
5.4. Objetivo 4- Avaliar as dificuldades sentidas pelo cuidador no ato de cuidar segundo as variáveis sociodemográficas e de cuidado.....	58
5.5. Objetivo 5 - Avaliar a relação da sobrecarga com as dificuldades do cuidador.....	75
6. Discussão dos resultados	79
Conclusões	87
Referências Bibliográficas.....	91
Anexo I.....	101
<i>Anexo I. Escala de deterioro global de Reisberg.....</i>	<i>103</i>
Anexo II	107
<i>Anexo II. Obradoiros práticos para familiares de enfermos de Alzheimer e outras demencia</i>	<i>109</i>
Anexo III.....	115
<i>Anexo III. Descrição das atividades desenvolvidas.....</i>	<i>117</i>
1. Descrição dos Talleres de estimulación cognitiva e funcional	117
2. Taller de Novas tecnologias	121
3. Obradoiros Práctivos para familiares “Un Cuidador. Dos vidas.”	124
4. Grupos de família.....	130
<i>Anexo IV. Cronograma de atividades</i>	<i>141</i>
Anexo V	143
<i>Anexo V. Carta enviada aos cuidadores</i>	<i>145</i>
Anexo VI.....	147
<i>Anexo VI. Consentimiento de la investigación</i>	<i>149</i>
Anexo VII	151

<i>Anexo VII. Datos de la persona dependiente</i>	<i>153</i>
Anexo VIII.....	155
<i>Anexo VIII. Datos socio demográficos del cuidador.....</i>	<i>157</i>
Anexo IX.....	159
<i>Anexo IX. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit</i>	<i>161</i>
Anexo X	163
<i>Anexo X. Índice para evaluar las dificultades del cuidador (CADI).....</i>	<i>165</i>

Índice de tabelas

Tabela 1- Tipos de Atividade de Vida Diária.....	9
Tabela 2 - Consequências do cuidado	22
Tabela 3- Pontuações da escala de Carga.....	33
Tabela 4-Correlação entre as pontuações dos fatores e a pontuação global da escala de Carga do cuidador de Zarit.....	34
Tabela 5 - Fatores das dificuldades.....	35
Tabela 6 - Correlação entre as pontuações dos fatores e a pontuação global do CADI.....	35
Tabela 7 - Características sociodemográficas e clínicas das pessoas dependentes.....	41
Tabela 8 - Caracterização sociodemográficas do cuidador informal .	43
Tabela 9 - Caracterização do contexto da prestação de cuidados	45
Tabela 10 - Pontuações teóricas e observadas de sobrecarga	46
Tabela 11 - Comparação de médias de sobrecarga segundo o género	47
Tabela 12 - Correlação entre o tempo de cuidado e a Sobrecarga	47
Tabela 13 - Comparação de médias de sobrecarga segundo o estado civil.....	48
Tabela 14 - Comparação de médias de sobrecarga segundo as habilitações literárias.....	49
Tabela 15 - Comparação de médias de sobrecarga segundo a idade..	50
Tabela 16 - comparação de médias de sobrecarga segundo o parentesco	51
Tabela 17 - Comparação de médias de sobrecarga segundo o tipo de cuidador	52
Tabela 18-Comparação de médias de sobrecarga segundo a coabitação com a pessoa dependente.....	53

Tabela 19 - Comparação de médias de sobrecarga segundo a atividade profissional.....	54
Tabela 20 - Comparação de médias de sobrecarga segundo o tempo exercido como cuidador	55
Tabela 21 - Comparação de médias de sobrecarga segundo a utilização dos serviços sociais	56
Tabela 22 - Comparação de médias de sobrecarga segundo a ajuda no cuidado.....	57
Tabela 23 - Comparação médias de sobrecarga segundo a participação em grupos de famílias	58
Tabela 24- Pontuações teóricas e observadas de dificuldades	58
Tabela 25 - Comparação de médias das dificuldades segundo o género	59
Tabela 26 - Correlação entre o tempo de cuidado e as dificuldades ..	60
Tabela 27- Comparação de médias de dificuldades segundo o estado civil.....	61
Tabela 28- Comparação de médias das dificuldades segundo as habilitações literárias	62
Tabela 29 - Comparação de médias de dificuldades segundo o grupo etário	64
Tabela 30 - Comparação de médias das dificuldades segundo o parentesco	66
Tabela 31- Comparação de médias de dificuldades segundo o tipo de cuidador	67
Tabela 32-Comparação de médias de dificuldades segundo a coabitação com a pessoa dependente	68
Tabela 33 - Comparação de médias de dificuldades segundo a atividade profissional	69

Tabela 34- Comparação de médias de dificuldades segundo o tempo exercido como cuidador	70
Tabela 35-Comparação de médias segundo as dificuldades segundo a utilização de serviços sociais	72
Tabela 36- Comparação de médias de dificuldades segundo a ajuda no cuidado.....	73
Tabela 37-Comparação de médias de dificuldades segundo a participação em grupos de famílias.....	74
Tabela 38- Outras dificuldades referidas pelos cuidadores	75

Índice de Gráficos

- Gráfico 1- Distribuição percentual dos cuidadores segundo os grupos de carga ..46
Gráfico 2- Relação linear entre as dificuldades e a sobrecarga do cuidador77

Introdução

No contexto do cuidar em ambiente domiciliário, há necessidade de considerar sempre a díade cuidador informal/ idoso dependente, cada qual com a sua circunstância e onde o bem-estar de um depende do bem-estar do outro. O cuidador informal ao iniciar a sua função nem sempre está consciente das dificuldades com que irá debater-se e conseqüente sobrecarga advinda do ato de cuidar.

A doença de Alzheimer é uma doença neurológica degenerativa, progressiva e irreversível. Esta demência, com o decorrer do tempo, vai deteriorando o organismo da pessoa, o seu nível cognitivo e mais tarde o funcionamento do organismo no seu todo. A estimulação cognitiva é uma intervenção que o cuidador familiar deverá ter em conta para o doente, com o intuito de atrasar a progressão da deterioração cognitiva, restaurando as habilidades cognitivas em desuso a partir das funções intelectuais conservadas. Este tipo de atividades constitui uma forma de manter o idoso ativo através da execução de exercícios de estimulação cognitiva.

Cuidar de um doente de Alzheimer não é tarefa fácil, pois o idoso fica totalmente dependente de outra pessoa, passando a satisfação das atividades de vida diária a ser responsabilidade da família. Neste contexto, o cuidador ao perceber o declínio mental e físico do seu familiar pode desenvolver sentimentos negativos acerca do ato de cuidar, facto que contribuirá sempre para o aumento das dificuldades no cuidar e conseqüente sobrecarga. Neste sentido, o cuidador familiar deverá procurar ajuda profissional que o oriente em diferentes aspetos como: perceber a doença, orientação na prestação de cuidados ao doente, inserir-se num grupo de familiares para que com a partilha de experiências seja capaz de assumir o seu papel com naturalidade e autoeficácia.

No âmbito da Unidade Curricular de Trabalho de Projeto/ Estágio lecionada do curso Mestrado em Envelhecimento Ativo, do Ano letivo de 2011/2012 na Escola Superior de Saúde de Bragança, surgiu a oportunidade de desenvolver um estágio no âmbito do programa Erasmus. No decorrer do mesmo é aconselhável que o estudante

desenvolva uma investigação acerca de uma temática pertinente, inserida no ambiente em que o mesmo se desenvolve.

Esta investigação realizou-se em âmbito do estágio em contexto do programa Erasmus, na *Asociación de enfermos de Alzheimer e otras demencias de Galicia (AFAGA)*. O tema escolhido para investigar centra-se na “avaliação das dificuldades e sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes”.

Esta temática suscitou interesse porque existe uma tendência de intervenção centralizada no idoso, esquecendo muitas vezes a intervenção no cuidador familiar.

Este trabalho encontra-se dividido em duas partes. A primeira parte é constituída pelo enquadramento teórico abordando a problemática do envelhecimento e das dependências. Inclui ainda, uma breve abordagem à demência de alzheimer e outras demências, passando de seguida a uma breve análise do papel do cuidador informal, das dificuldades que enfrenta e da possível sobrecarga que irá vivenciar.

Na segunda parte do estudo inclui-se a metodologia utilizada para a concretização dos objetivos definidos. Procede-se de seguida à apresentação dos resultados obtidos bem como à discussão dos mesmos contrapondo-os com outros resultados alcançados noutras investigações. Seguidamente colocam-se em evidência as principais conclusões decorrentes do presente estudo.

I parte -Enquadramento teórico

1. Envelhecimento

O envelhecimento varia de comunidade para comunidade e ocorre de diferentes formas de indivíduo para indivíduo. É entendido como um processo normal, pois todo o ser vivo nasce, cresce, desenvolve-se e morre. Sendo normal, o envelhecimento é um processo que é influenciado mediante o contexto onde a pessoa vive, pelo que pode ser retardado ou alargado dependendo do estilo de vida, código genético e do estado de saúde do indivíduo.

Fernández-Ballesteros, (2000), entende o envelhecimento como um processo que ocorre desde a nascença até à morte. Contudo algumas pessoas só se dão conta do envelhecimento depois da reforma, que é quando habitualmente se verifica um esvaziar de funções até então exercidas, pelo que o envelhecimento deveria ser pensado ao longo do tempo com o intuito de prevenir e de forma a promover a saúde e qualidade de vida do indivíduo.

O envelhecimento está associado a alterações biológicas psicológicas e sociais que acompanham o indivíduo ao longo da vida. É difícil balizar uma data para se considerar as pessoas como “velhas”. Normalmente, consideram-se idosas as pessoas quando tem uma idade igual ou superior a 65 anos, considerada como a idade da reforma sendo uma referência para a anciania (Spar e La Rue, 2005 citado por Sequeira 2010).

Paúl (2005) citado por Sequeira (2010) defende, que o critério da idade deixou de ser um indicador para o início da velhice, podendo existir inúmeras idades de transição para a idade adulta e a velhice. Assim sendo, a velhice não depende da idade da pessoa, mas também da sua saúde, do seu estatuto económico, do grau de instrução, do sexo e do grupo étnico a que pertence.

Com o desenvolvimento da medicina e com uma maior abertura dos cuidados de saúde a um maior número de população verificou-se um aumento da esperança média de vida aumentando conseqüentemente o número de pessoas idosas. Esta situação abre novos desafios aos cuidadores, pois a pessoa vivendo um maior número de anos torna-se mais vulnerável e necessita de cuidados redobrados.

1.1. Envelhecimento Ativo

O envelhecimento ativo não alude unicamente a quem se encontra em etapas mais avançadas da sua vida, pelo contrário, trata-se de um processo transversal, que corresponde a todas as pessoas e comunidades independentemente da sua idade que desejam otimizar a atenção no seu envelhecimento. O envelhecimento ativo é um ideal, uma proposta, um horizonte, um modelo. Uma vez assinalado o modelo e a sua convivência, aqueles agentes que o considerem oportuno tratam de o colocar em prática. Não existe apenas um modelo de envelhecimento ativo, uma única forma de entender o que significa envelhecer ativamente. A Organização Mundial de Saúde (2002) define o envelhecimento ativo como o processo de otimização das oportunidades de saúde, participação e segurança, com a finalidade de melhorar o bem-estar e a qualidade de vida com o envelhecimento. O envelhecimento ativo é a capacidade das pessoas levarem a cabo uma vida produtiva de forma autónoma na sociedade onde estão inseridas, ou seja, a pessoa em idade de reforma pode escolher a forma como vai ocupar o seu tempo ao longo da sua vida. Assim envelhecer ativamente significa continuar a aprender, continuar a trabalhar naquilo que efetivamente lhe dá prazer, é participar em atividades de tempos livres, cuidar dos outros (OECD, 2000 citado por López 2011).

A política do envelhecimento ativo tem como objetivo animar os trabalhadores mais velhos a permanecer no mercado de trabalho laboral por um maior período de tempo (Spidla, 2007 citado por López 2011).

Promover o envelhecimento ativo significa aumentar as oportunidades para uma vida melhor, sem diminuir os direitos dos cidadãos. A provisão de rendimento e de cuidados sociais e de saúde adequados fazem parte dos aspetos relativos ao envelhecimento ativo (Commission of the European Communities, 1999 citado por López 2011).

O envelhecimento ativo é um processo que se desenvolve ao longo de toda a vida, integrando políticas, atitudes e atividades que fazem com que seja saudável para a pessoa que o vive e rentável para a sociedade em que vive (Hartu-emanak, 2009 citado por López 2011)

Globalmente podemos entender que o processo de envelhecimento ativo visa que as pessoas possam viver com qualidade de vida até idades muito avançadas em todos os aspetos: físico, social e psíquico. Atualmente as pessoas idosas são cada vez mais ativas

e intervêm de uma forma mais direta nos distintos aspetos da vida social. Segundo o IMSERSO (2010) citado por Tizón, Quevedo, Gascón, Rojas, Montes, Lopez, et al. (2012) nos dias de hoje 60% das pessoas idosas iniciam novas atividades quando entram na fase da reforma: desportos, cursos, voluntariado, entre outros. A visão de considerar as pessoas idosas como dependentes ou débeis é obsoleto e não corresponde à realidade.

O envelhecimento ativo é aplicado tanto a indivíduos como a grupos de população. Ele permite às pessoas fazerem com que o potencial do bem-estar físico, social, mental se desenvolva plenamente ao longo do ciclo vital e de participarem na sociedade de acordo com as suas necessidades, desejos e possibilidades, uma vez que se proporciona proteção adequada, segurança e cuidados no momento que requerem assistência (López, 2011a). Os idosos quando abandonam o mercado de trabalho podem continuar a ser contribuintes ativos no seio familiar, comunidades e nações. O envelhecimento ativo trata de aumentar a esperança e a qualidade de vida de todas as pessoas à medida que envelhecem, incluindo aqueles que são frágeis, incapacitados e precisam de cuidados (López, 2011a).

Não devemos confundir envelhecimento ativo com um mero “fazer” nem com a hiperatividade, cujas consequências serão negativas. Qualquer esforço de fomento da participação social deve ter em conta os desejos, capacidades e preferências no uso do tempo de quem participa e adaptar os recursos às capacidades de participação realmente existentes ao longo de toda a vida. Neste sentido, recomenda-se que deverão apoiar-se as pessoas para que assumam as alterações pelas quais vão passando ao longo da vida e motivá-las a elaborar, segundo as suas preferências, os próprios planos de participação do uso do tempo e de realização pessoal (Martínez, Salvador, Moreno, Maqueda, Espin, Santos et al. 2010).

Diferentes investigações demonstram que a perceção positiva do processo de envelhecimento pode alargar a vida até sete anos e meio (Levy, 2003 citado por Martínez, et al. 2010). Assim, envelhecer de forma ativa e participando na sociedade é bom tanto para quem envelhece como para a própria sociedade. Na perspetiva de Martínez, (2006) citado por Martínez, et al. (2010) a participação social da pessoa idosa tem importância para o próprio indivíduo porque a atividade em geral e a atividade social em particular tem um benefício positivo na saúde, faz sentir o idoso reconhecido e valorizado pelos outros e exerce uma influência bastante positiva na autoestima do

indivíduo. Ao mesmo tempo com o envelhecimento ativo se oferece ao idoso um maior equilíbrio psicológico e um bom estado de ânimo.

1.2. A problemática das dependências

O conselho da Europa (1998) define dependência, como o estado em que se encontram as pessoas que por razões ligadas à falta ou à perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, tem necessidade de assistência para realizar as atividades de vida diária. Querejeta (2003) define dependência, como a situação em que a pessoa com dificuldades precisa de ajuda, técnica ou pessoal para a realização de determinadas atividades. Assim sendo, a definição de dependência fundamenta-se em atividades de vida diária que a pessoa realiza com alguma dificuldade, ou por incapacidade não pode realizar, e por tanto necessita de ajuda. As atividades de vida diária podem ser diferenciadas da seguinte forma:

- **Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD):** são as atividades que permitem levar uma vida independente na própria habitação. Estas são um grupo composto por atividades de autocuidado, mobilidade e comunicação. Querejeta (2003) citado por García (2010), define-as como as atividades comuns a todas as pessoas.
- **Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD):** são atividades que implicam autonomia e interação com as ABVD. Esta incluem tarefas domésticas de mobilidade e administração da casa.
- **Atividades Avançadas de Vida Diária (AAVD):** nestas são valorizados aspetos de sociabilidade e papéis familiares, assim como a participação em atividades ocupacionais (García, 2010).

A tabela seguinte especifica cada uma das atividades de acordo com a categoria a que pertence.

Tabela 1- Tipos de Atividade de Vida Diária

Atividades Básicas de Vida Diária	Atividades Instrumentais de Vida Diária	Atividades Avançadas de Vida Diária
Cuidar da própria saúde	Deambular sem meio de transporte	Atividades físicas: exercícios intensos, trabalhos
Lavar-se e cuidar do seu aspeto	Cuidar das compras e controlar subministração e serviços	Atividades sociais: viagens, participação social
Controlar a higiene pessoal relacionada com os processos de excreção	Tratar da comida	Atividades mistas: desportos
Vestir-se, despir-se e arranjar-se	Tratar da limpeza e o cuidado da roupa	
Comer e beber	Tratar da limpeza e manutenção da casa	
Realizar alterações em diversas posições do corpo e mantê-las	Tratar do bem-estar dos membros da família	
Levantar-se, deitar-se permanecer de pé e sentado		
Deslocar-se dentro de casa		
Falar		

Fonte: *Los tiempos del cuidado* (p.27), García, J. (2010), Madrid, IMSERSO

Depois de analisar a tabela 1 damos-nos conta de que quando estamos diante de uma pessoa dependente temos de ter em conta qual o seu grau de dependência. Assim sendo, a dependência pode ser classificada como: moderada, severa e grande dependência, tal como apresenta a lei 39/2006 de Espanha no seu artigo 26º o prevê:

- a) **Grau I: Dependência moderada:** quando a pessoa precisa de ajuda para realizar as várias atividades básicas da vida diária ao menos uma vez ao dia, ou tem a necessidade de apoio intermitente ou limitado para a autonomia pessoal.
- b) **Grau II: Dependência severa:** quando a pessoa precisa de ajuda para realizar várias atividades básicas da vida diária duas ou três vezes ao dia, mas não refere o apoio permanente de um cuidador ou tem necessidades de apoio extenso para a sua autonomia pessoal.
- c) **Grau III: Grande dependência:** quando a pessoa precisa de ajuda para realizar as várias atividades básicas da vida diária, várias vezes ao dia e pela sua perda total de autonomia física, mental, intelectual ou sensorial precisa o apoio indispensável e contínuo de outra pessoa ou tem necessidades do apoio generalizado para a sua autonomia pessoal.

Em suma, um idoso dependente consoante o grau de dependência precisa de ajuda para a realização das atividades básicas de vida diária, quer seja por um profissional ou um cuidador familiar.

A definição de idoso é entendida como uma condição de um perfil etário centrando-se na terceira e quarta idade e os problemas resultantes dessa condição. Neste contexto, verificam-se patologias associadas ao envelhecimento como as neurológicas, ósteo-articulares, cardiovasculares entre outras, resultando numa redução na intervenção no meio em consequência da imobilidade (Gomes & Pinheiro 2001).

Existem idosos com saúde e que ainda conseguem realizar as suas atividades de forma autónoma, mas na verdade, é que as pessoas com mais de 65 anos de idade representam cerca de 60% dos indivíduos com incapacidade; estima-se que 80% das pessoas com mais de 65 anos de idade sofram de pelo menos uma doença crónica, porém, alguns apresentam mais do que uma complicando ainda mais o plano de cuidados (Benjamin & Cluff, 2001 citado por Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004).

A prevalência da taxa de síndromes e transtornos que produzem situações de dependência aumenta consideravelmente a partir dos 75 anos. Embora um grande número de idosos conserve durante muitos anos um estado de saúde razoável, os indivíduos desta faixa etária são muito mais vulneráveis à doença. É fundamental assinalar que não existem doenças próprias da população idosa. Estas doenças podem manifestar-se em outras idades, mas são muito mais frequentes nesta faixa etária. Para conseguir uma boa assistência de saúde à população idosa é fundamental o conhecimento:

- da heterogeneidade da população com mais de 65 anos,(idoso saudável, idoso doente, idoso frágil e paciente geriátrico);
- das peculiaridades das doenças dos idosos, como as apresentações atípicas das mesmas;
- da fragilidade como marcador de vulnerabilidade nas pessoas idosas;
- da pluripatologia e polifarmácia, isto é, várias doenças podem afetar diferentes órgãos ou sistemas relacionados entre si com consequente aumento do consumo de fármacos;
- da tendência à cronicidade e frequente incapacidade, ou seja, alta prevalência de doenças crónicas e degenerativas, que originam dependência com a sobrecarga dos cuidadores e alta percentagem de institucionalização;

- do prognóstico menos favorável das doenças. Estas assentam num organismo com menor reserva funcional e capacidade de resposta ao stress externo, não justificando a abstinência diagnóstica e o tratamento oportuno, já que se o doente for bem diagnosticado e rapidamente instituído um tratamento, a resposta à doença será melhor.
- das dificuldades diagnósticas e terapêuticas; tanto as atitudes diagnósticas como as terapêuticas em geriatria devem guiar-se por um binómio risco/benefício buscando sempre este último, tendo em conta a opinião do doente e sempre uma correta avaliação geriátrica integral que justificará realizar ou não determinadas medidas diagnósticas ou terapêuticas (Márquez, Martínez, González, & Rizo, 2006)

Os síndromes geriátricos constituem um conjunto de quadros habitualmente originados por um conjunto de doenças com alta prevalência nos idosos sendo frequente a incapacidade funcional ou social da população. Estes são sintomas de muitas doenças, mas também são o princípio de muitos outros problemas que devemos ter em conta desde sua a deteção para estabelecer uma efetiva prevenção dos mesmos. Neste sentido, o idoso deverá ser avaliado de forma multidimensional, ao nível do estado físico, mental, social, nutricional e funcional. Esta avaliação multidimensional do idoso é um processo em que se pretendem averiguar situações de adequação oferecendo respostas às reais necessidades do idoso (Márquez, et al. 2006).

O fenómeno do envelhecimento global e principalmente dos aspetos biológicos, fisiológicos e patológicos obrigam os profissionais socio sanitários a conhecerem as peculiaridades dos idosos doentes de forma a melhorar a qualidade da sua assistência, assim como a necessidade de criarem recursos específicos para que os idosos permaneçam no lugar mais adequado às suas necessidades (Márquez, et al. 2006).

1.2.1. As demências

À medida que o indivíduo envelhece vai-se acentuando a debilidade física, intelectual tornando-se assim mais evidentes algumas demências. Neste contexto, Machado (2006, pp. 265), define demência como

uma síndrome caracterizada pelo comprometimento de múltiplas funções corticais superiores. Entre os deficits cognitivos, incluem-se os da

memória, do pensamento, da orientação, da compreensão, da linguagem, do cálculo, da capacidade de aprendizagem, do pensamento abstrato e do julgamento. A deterioração não é necessariamente difusa nem global, e, com frequência, múltiplos domínios cognitivos são afetados enquanto outros se mantêm preservados.

Para ser considerada demência, a deterioração deverá perturbar permanentemente as atividades de vida diária do indivíduo, permanecendo ativa por mais de seis meses.

As doenças degenerativas provocam problemas neurológicos, cognitivos, afetivos e comportamentais que são semelhantes à doença de Alzheimer. Neste contexto, as demências mais frequentes são caracterizadas da seguinte forma:

a) **Demência mista** é manifestada por dois tipos de estádios, ou seja, as pessoas sofrem ao mesmo tempo de demência vascular e da doença de Alzheimer (Planeuf, 2010).

b) **Demência com corpos de Lewy**, é considerada uma doença degenerativa sendo responsável por um conjunto de estados confusionais crónicos. Os sintomas desta demência são: perturbações de humor, de atenção e das funções executivas; estas revelam-se aliadas à sintomatologia de Parkinson com quedas frequentes, uma hipertrofia muscular e tremores. Existem perturbações de natureza psiquiátrica evidenciadas por episódios de confusão mental, de alucinações e, por vezes, ideias delirantes (Planeuf, 2010).

c) As **demências frontotemporais** são demências caracterizadas por estados confusionais crónicos que afetam os neurónios motores. Apresentam diferentes tipos como frontotemporal não específica, sem lesões histológicas particulares, e demência de tipo Pick (Planeuf, 2010).

d) A **demência frontotemporal não específica** é caracterizada por uma atrofia cerebral das zonas temporais. Os sintomas mais comuns são uma mudança de personalidade e do comportamento social, perturbações da linguagem, da afetividade e da atenção. A memória e a orientação permanecem intactas (Planeuf, 2010).

A doença de Alzheimer

A doença de Alzheimer é uma doença neurológica degenerativa progressiva e irreversível. Esta demência, vai deteriorando o organismo da pessoa de forma global e concretamente a nível cognitivo, porém, mais tarde o funcionamento do organismo é afetado no seu todo (Costa, 2010).

Uma pessoa que sofre da doença de Alzheimer vai perdendo células nervosas, assim como a perda das ligações neuronais que vão deixando de funcionar, terminando em morte neuronal. Inicialmente, estas perdas tem lugar na zona da memória, no hipocampo, mais tarde vai afetar as zonas responsáveis pela linguagem e pelo raciocínio no córtex. No cérebro humano existem diversos neurónios que trocam informações entre si e com os órgãos do corpo. Estes sinais são transmitidos de uma forma rápida permitindo um trabalho harmonioso do cérebro para o raciocínio, memória, aprendizagem ouvido, visão e o contexto que envolve o indivíduo. Esta doença é caracterizada pelo desaparecimento de um número elevado de neurónios no córtex cerebral situada ao nível do hipocampo. Observam-se dois tipos de lesões fundamentais no cérebro, no diagnóstico da doença de Alzheimer. Estas lesões são caracterizadas por lesões extracelulares no qual, existe uma acumulação da proteína tau, assim como a apresentação de placas que são acumulações anormais da proteína beta-amilóide, de tipo peptídeo, consideradas insolúveis e tóxicas. Com o envelhecimento normal, vão aparecendo igualmente placas senis, porém, na pessoa que sofre de doença de Alzheimer o número é muito mais elevado e estão concentradas nas zonas responsáveis pela memória. Mediante este facto, com o passar do tempo é revelada a redução de certos neurónios principalmente os responsáveis pela memória e aprendizagem ocasionando uma diminuição global do volume cerebral e sobretudo do hipocampo. A atrofia e as carências existentes no cérebro resultantes da doença são provavelmente responsáveis pelo declínio das faculdades cognitivas do indivíduo (Planeuf, 2010).

Crítérios de diagnóstico da demência do tipo Alzheimer- DSM-IV

Os critérios de diagnóstico da demência tipo Alzheimer do DSM-IV referidos por De La Veja, Zambrano (2011), são:

- 1- **Alterações da memória:** incapacidade de fixar novas recordações e/ou para evocar recordações antigas.
- 2- Alterações de uma ou mais dos seguintes aspetos:
 - **Afasia:** alterações da linguagem (compreender e expressar-se);
 - **Apraxia:** alterações da gestualidade manipular objetos;
 - **Agnosia:** falha no reconhecimento ou identificação de objetos;
 - Alterações das **funções executivas:** planificar, abstrair, organizar.
- 3- Alterações significativas do funcionamento familiar, social ou laboral.
- 4- Início gradual e diminuição cognitiva continuada relativamente ao nível prévio de funcionamento.

De uma maneira geral, pode dizer-se que a doença evolui mais rapidamente quanto mais jovem é o paciente. Em poucos casos a doença é manifestada em pessoas de 45 e 50 anos. A doença pode ter um curso devastador num prazo entre 3 e 4 anos.

A doença de Alzheimer é vivenciada pelos doentes de forma diferente, isto deve-se às diferentes fases da doença que cada indivíduo vivencia. A escala de GDS (Global Deterioration Scale, ou escala de deterioro global), descrita por Barry Reisberg e seus colaboradores no ano de 1982 na Universidade de New York, pode especificar mais detalhes da doença. Neste sentido, a escala de GDS estabelece uma distinção de sete fases, que vão desde a normalidade até estádios mais avançados da doença de Alzheimer. É importante esclarecer que as fases 1 e 2 da escala GDS não se referem à doença de Alzheimer, trata-se simplesmente de adultos normais (GDS 1) e de adultos normais de mais idade (GDS 2). Esta escala pode ser consultada no Anexo I Casa-Nova, (1999).

As pessoas com demência ficam na totalidade dependentes de outra pessoa, geralmente quem assume esta tarefa é a família. Esta é uma tarefa extremamente difícil de executar, pois os familiares ao presenciarem o declínio mental e físico do doente, pode provocar sentimentos negativos para o cuidador e para a família em geral. Neste sentido, é fundamental elaborar um plano de intervenção na família proporcionando-lhe estratégias para a prestação de cuidados ser efetuada de forma natural Casa-Nova, (1999).

A prestação de cuidados ao idoso dependente (com ou sem demência) constitui um elemento fundamental no apoio ao tratamento da doença e à manutenção do idoso no domicílio Garrett, (2005) citado por Sequeira (2010). O papel desempenhado pelo

prestador de cuidados pode assumir diversas formas de cuidado referenciadas por Sequeira (2010) tais como: a orientação, a vigilância, a ajuda, o apoio e a substituição se necessário. No contacto de cada dia deve ser privilegiada uma atitude adequada, de apreço e estima, com a preocupação de estimular o doente.

A situação mais difícil de cuidar de um idoso é se ele sofrer de demência de Alzheimer, isto porque priva o doente da memória, capacidade de raciocínio, personalidade, autonomia e dependência. A doença de Alzheimer vai afetar o seio familiar, pois vão assistindo à deterioração cognitiva, emocional e física do doente, passando possivelmente por situações esgotantes. À medida que vão assumindo responsabilidades têm que alterar os papéis familiares e o estilo de vida, para a supervisão do doente com demência é necessário redobrar a atenção. Os aspetos mais difíceis de suportar pela família baseiam-se na mudança de personalidade do familiar, o que implica o apagar da história comum Pickard e Glendinning, (2001) citados por Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004).

A tarefa de cuidar de um idoso com doença de Alzheimer o impacto é maior, pois existem mais problemas de saúde física e mental, permitem menos tempo livre e de lazer, implicando mais conflitos familiares e profissionais Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004).

2. A prestação de cuidados no domicílio

A família é um conjunto de pessoas relacionadas, com o compromisso mútuo de cuidarem uns dos outros ao longo do tempo. Esta constitui a base fundamental da vida social de qualquer indivíduo. A família é vista como uma estrutura nuclear que constitui uma referência na prestação dos cuidados básicos, na estimulação motora e cognitiva, na reabilitação e inserção social da pessoa dependente (Gomes & Pinheiro 2001).

É nesta estrutura base da sociedade, que se inserem os cuidados prestados no domicílio, onde existe habitualmente um elemento do agregado familiar que assume o papel do cuidador principal informal. O cuidador informal caracteriza-se pela prestação de cuidados no domicílio, sem auferir qualquer remuneração pela função que exerce (Sequeira, 2010). Este tipo de cuidado pode ser também prestado por amigos, vizinhos. Estes assumem a responsabilidade de cuidar em situações pontuais, aquando da inexistência de um familiar para cuidar da pessoa que necessita de cuidados (Sequeira, 2010).

O cuidador informal presta ajuda física a pessoas com dificuldades na realização das atividades básicas de vida diária (higiene, alimentação, deambulação entre outras). Numa versão mais ampla os cuidados incluem também a ajuda nas atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD), (compra de alimentos, limpeza da casa, utilização do dinheiro) e ainda nas Atividades Avançadas da Vida Diária (AAVD), como o apoio para o desenvolvimento de atividades de tempo livre (García, 2010).

Apesar das dificuldades que irá enfrentar a família assume frequentemente essa responsabilidade por afeto, sentimento de obrigação, por ser a única pessoa a poder fazê-lo ou ainda por questões financeiras (Mata & Rodriguez, 2012). A prestação de cuidados é habitualmente assumida por um cuidador principal, designado pelo grau de parentesco, género, disponibilidade, proximidade geográfica, ou por ausência de outra resposta (Karsh, 2003 citado por Araújo, 2009). O estudo desenvolvido por Cruz et al. (2004) citados por Araújo (2009), refere que a disponibilidade do membro familiar cuidador é determinada pela relação afetiva vivenciada entre ambos, anterior à condição de dependência. Também Araújo (2009) confirma o vínculo afetivo como sendo verdadeira motivação pelo qual o cuidador familiar exprime o compromisso de cuidar,

transparecendo sentimentos como a afetividade, a estima e a amizade. Refere ainda, que alguns idosos renunciam à institucionalização por receio da falta de afeto.

O início do papel do cuidador nem sempre é uma atividade consciente. Habitualmente ela acontece de forma repentina, dado que não existe ninguém que alguma vez tenha planeado cuidar de um familiar (Morris, s/d). Também devido a esse facto grande parte dos cuidadores não possui os conhecimentos necessários ao desenvolvimento da função do cuidar.

Neri e Carvalho (2002) citados por Sequeira (2010) diferenciam o cuidador informal em cuidador principal/ primário; cuidador secundário e cuidador terciário, pressupondo assim a existência de uma rede de cuidadores e não apenas um único.

O cuidador principal ou primário é aquele sobre quem é depositada a responsabilidade integral, ou seja, tem como função orientar, supervisionar, acompanhar e cuidar a pessoa idosa que precisa de cuidados Sequeira (2010).

O cuidador secundário é alguém que ajuda na prestação de cuidados ocasionalmente (em emergência ou em substituição do cuidador principal nas suas ausências), mas não tem a responsabilidade de cuidar, diariamente. Normalmente são familiares que dão apoio ao cuidador principal. A ajuda prestada pode ser ao nível da prestação direta de cuidados ou a nível económico, apoio em atividades de lazer, apoio em atividades sociais entre outros (Penrod, Kane, Kane & Finch, 1995); (Neri & Carvalho, 2002 citados por Sequeira, 2010).

O cuidador terciário é definido por alguém familiar ou vizinho que ajuda muito esporadicamente e não tem responsabilidade pelo cuidar (Neri & Carvalho, 2002 citados por Sequeira, 2010).

2.1. Determinantes da adoção do papel de cuidador

O cuidar dos familiares de idade avançada foi sempre uma preocupação das famílias e da própria sociedade. O envelhecimento da população e o aumento da esperança média de vida do homem conduziu necessariamente ao aparecimento de cuidadores cada vez mais especializados (Montorio, Yanguas & Díaz-Veiga, 1999).

Atualmente verifica-se uma preocupação pela parte da família, no qual reassume o papel de responsável pela prestação de cuidados aos idosos dependentes, proporcionando-lhe um envelhecimento digno e quanto possível autónomo. O tipo de

cuidados a prestar pode influenciar a natureza do cuidar. O tipo de necessidades de cuidados vão determinar a frequência e a intensidade dos cuidados a prestar e vão ter influência na adoção do papel de cuidador (Sequeira, 2010).

Os estudos realizados em Espanha ressaltam que a mulher é a figura do cuidador principal, com uma representação aproximada de 84% de mulheres e 16% de homens, apesar de na atualidade se verificar uma maior incorporação de homens na prestação deste tipo de cuidados, verificando-se assim, uma alteração ao modelo cultural existente (IMSERSO, 2004 citado por Camps, 2011b).

Se a decisão de cuidar for assumida coletivamente, há maiores probabilidades do cuidador vir a receber apoio de outros familiares. Ao invés, se a decisão for imposta gerará no cuidador sentimentos de frustração e limitação na sua liberdade individual. Nesta situação é provável que se verifique também um sentimento de frustração da pessoa cuidada por a sua opinião não ter sido considerada (García, 2010).

A alta hospitalar é descrita por Shyu (2000) e Mistiaen colaboradores (1996) citados por Campos, Padilha e Oliveira, (2010) como um período de transição stressante podendo ter um impacto negativo após alta. A família é o elo de ligação fundamental para o doente, no seu apoio emocional e na colaboração com o doente e equipa de saúde (Cardoso 1997, citado por Nunes & Alves, 2003). Frequentemente a assunção do papel de cuidador acontece após um internamento hospitalar, pelo que como referem Gomes e Mata (2012) o cuidador principal deveria ser incluído na equipa de prestação de cuidados facultando-lhe possibilidades de aprendizagem no cuidar. O plano de altas deverá equilibrar as capacidades do doente e da família proporcionando-lhe o autocuidado com os recursos familiares e comunitários aceitáveis e adequados (Smith 1999 citado por Nunes & Alves 2003).

Os membros cuidadores sentem muitas dificuldades em gerir as necessidades dos seus familiares após a alta hospitalar (Shyu, 2000 citado por Campos, et al. 2010). Assim, o prestador de cuidados deveria ter a possibilidade de obter formação prévia para estar preparado em assumir o seu novo papel.

Campos, Maia, Roncha e Gouveia (2009), defendem que os cuidadores informais devem ser avaliados atendendo às exigências do seu novo papel, de forma a diagnosticar necessidades de apoio, bem como os conhecimentos que ele possui acerca da função que vai passar a desenvolver.

A avaliação do cuidador procura entender se este possui as características ideais para desempenhar o seu papel, dando-lhe possibilidades de formação e informação acerca do contexto dos cuidados, dado que a transição para o papel da prestação de cuidados é assumido como complexo e único, havendo em consequência a necessidade de intervenção por parte de uma equipa multidisciplinar na formação do cuidador visando minimizar as dificuldades por ele experienciadas.

2.2. As dificuldades do cuidador

Como referido anteriormente os prestadores de cuidados enfrentam dificuldades diversas na execução da sua função. Assim, a acessibilidade aos serviços de saúde é também uma das dificuldades referidas pelos cuidadores e dentro desta acessibilidade realçam-se a falta de apoio médico domiciliário; dificuldade de acesso a transportes para consultas médicas; dificuldade no acesso à informação sobre a doença e ajudas técnicas dificuldade para a concretização de internamentos temporários para descanso do cuidador e falta de informação/divulgação de apoios existentes. Evidenciaram ainda dificuldades de âmbito económico agravadas pelos custos das fraldas e da medicação. Constatou-se ainda a falta de apoio de uma equipa multidisciplinar que dê suporte aos cuidadores a nível médico, de enfermagem, social, emocional e económico (Mendonça, Martinez, & Rodrigues, 2000; Rocha, Vieira, & Sena, 2008; Fernandes, 2009; Sarmiento, Pinto & Monteiro, 2010).

O estudo desenvolvido por Marques (2005), onde procedeu à aplicação do Índice das Dificuldades do Cuidador (CADI) evidenciou que os prestadores de cuidados revelam maiores dificuldades ao nível das exigências de ordem física na prestação de cuidados, de problemas financeiros e falta de apoio profissional. Por outro lado, revelaram menores dificuldades nas reações à prestação de cuidados e restrições na vida social.

Os problemas mais frequentes no estudo realizado por Gimeno e Lampré (2008), são derivados da dependência para as atividades básicas da vida diária como a incontinência urinária, impossibilidade para se vestir, lavar-se, levantar-se da cama e utilizar a casa de banho enquanto as menos frequentes foram a cegueira, comportamentos agressivos decorrentes da doença, barreiras arquitetónicas, e abandono

por parte de outros familiares. No mesmo estudo as questões que são mais mal toleradas pelos cuidadores dizem respeito à impossibilidade de deixar o paciente mais de uma hora só, à incapacidade da pessoa dependente em se deitar e levantar da cama, à agitação noturna, conduta física agressiva, falta de forças.

As dificuldades vivenciadas podem levar à sobrecarga do cuidador, conceito este que será abordado no ponto seguinte.

Face a todas as dificuldades decorrentes da prestação de cuidados em conjunto com a manutenção de função para um período indeterminado de tempo, o cuidador pode vir a enfrentar diferentes repercussões em diversas vertentes como a saúde física e emocional, diminuição das relações sociais e diminuição da sua capacidade monetária, a que diferentes autores dão o nome de sobrecarga do cuidador.

2.3. A sobrecarga para o familiar cuidador

A responsabilidade de proporcionar cuidados durante um longo período de tempo ao familiar que está numa situação de fragilidade tem um impacto a nível físico e pode tornar-se emocionalmente esgotante interferindo adversamente na saúde e no bem-estar do cuidador (Montorio, Yanguas & Díaz-Veiga, 1999).

O termo sobrecarga alude a um conjunto de problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que resulta da tarefa de cuidar, capaz de afetar vários aspetos da vida do indivíduo, sobretudo as relações familiares, carreira profissional, intimidade, liberdade e o equilíbrio emocional (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004).

Na tabela 2 estão evidenciadas as consequências negativas e positivas, do ato de cuidar como: físicas e de saúde, socioeconómicas, psicológicas e psicossociais e por fim as relações familiares descritas por Agulló (2002) citado por (Tobío, Tomás, Gómez & Palomo, 2010).

Tabela 2 - Consequências do cuidado

Consequências	Físicas e de saúde	Socioeconômicas	Psicológicas e psicossociais	Relações familiares
NEGATIVAS	<ul style="list-style-type: none"> • Cansaço e stress. • Alterações do sono. • Mal-estar e dores. • Alterações intestinais • Tensão e pressão muscular • Maior consumo de fármacos • Mais consultas no médico • Pior percepção da saúde 	<ul style="list-style-type: none"> • Aumento dos gastos familiares • Gasto social • Insegurança económica • Redução do número de horas ou perda do emprego. • Absentismo laboral • Diminui a eficácia e eficiência. • Menor possibilidade de aumento • Perda da posição social 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensação de solidão e impotência. • “Prisioneira”, falta de liberdade. • Sensação de domínio pela parte da pessoa dependente. • Irritabilidade, susceptibilidade • Ansiedade, tensão, pressão. • Pessimismo, desilusão • Incompreensão, intolerância • Identidade confusa, baixa autoestima desvalorização pessoal e social, autoconceito negativo. • Sentimentos contraditórios, culpabilidade. • Receção da expressão • Depressão • Stress doméstico síndrome de cuidadora 	<ul style="list-style-type: none"> • Conflito intergeracional e de funções • Choque geracional em hábitos quotidianos. • Diminuição de vida social: lazer, relações, emprego e outras atividades. • Imagem negativa da relação cuidadora-cuidado. Maus tratos mútuos. • Falta de espaço físico, mental e social.
POSITIVAS		<ul style="list-style-type: none"> • Contribuição da pensão do idoso • Contribuição de outros bens 	<ul style="list-style-type: none"> • Reforço dos laços afetivos: carinho, amor. • Utilidade e contribuição social, familiar. • Satisfação pessoal, autoestima. • Satisfação de poder pagar a dívida paterna 	<ul style="list-style-type: none"> • Cooperação intergeracional • Contribuição afetiva a netos e família • Transmissão de valores

Fonte: *El cuidado de las personas* Agulló (2002) citado por Tobío, Tomás Gómez & Palomo (2010) p. 77 Barcelona: Fundación “la Caixa

A sobrecarga é descrita por vários autores nas dimensões objetiva e subjetiva. A objetiva refere-se às atividades e acontecimentos diretamente associados à exigência dos cuidados (apoio às tarefas diárias mediante a gravidade, tipo de dependência e comportamento) e as consequências nas áreas de vida do cuidador (familiar, social, económica e profissional). A sobrecarga subjetiva diz respeito a sentimentos e atitudes, inerentes às tarefas do cuidar (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004).

Os cuidadores informais podem evidenciar inúmeras necessidades como suporte emocional, informação acerca da evolução da doença/ prognóstico, deteção e diagnóstico de sobrecarga, aconselhamento acerca da necessidade de solicitar ajuda a outros familiares ou instituições (Gimeno & Lampré, 2008).

Os mesmos autores afirmam ainda que o síndrome do cuidador pode ter consequências negativas, entre as quais se encontram o abandono do cuidado do paciente, o consumo de psicofármacos, o uso de drogas ou a recorrência a hábitos que tinham sido abandonados (álcool e tabaco), bem como a possíveis tentativa de suicídio.

Referem também que as estratégias de prevenção da sobrecarga poderiam passar pela ajuda aos cuidadores nas tarefas que exigem esforço físico (deitar, levantar o paciente), e ainda o uso de estratégias adequadas como a supervisão de condutas e possível utilização de medicação.

Diversos estudos evidenciam que os cuidadores têm maior risco de morbidade do que aqueles que não tem esta função, demonstrando ainda que evidenciam pior percepção da sua saúde física e mental que a restante população não cuidadora (Allen, 2003; Lages 2002 citado por Sarmento, Pinto & Monteiro 2010; Larrinoa, Martínez, Ortiz, Carrasco, Solabarrieta, y Gómez, 2011)

A conclusão do estudo realizado por Song e Singer (2006), citado por Margato e Oliveira (2010) evidencia que a responsabilidade de cuidar do idoso dependente pode fomentar stress nos cuidadores, e o stress acumulado de outras situações de vida pode contribuir para o sentimento de maior sobrecarga.

A forma como os cuidadores reagem à prestação de cuidados é significativamente variável, o que faz presumir que tal variabilidade é também influenciada por fatores culturais, sociais e cognitivos (Perez, Prados & Venegas, 2009).

De forma a minimizar a sobrecarga vivenciada pelos cuidadores torna-se necessária a implementação de programas de intervenção psicoeducativa. O objetivo desta visa o ensino de habilidades emocionais e instrumentais permitindo lidar com a prestação de cuidados, beneficiando da relação com outros cuidadores (Gimeno & Lampré, 2008).

II Parte – Enquadramento Metodológico

3. Contextualização e objetivos do estudo

No âmbito do programa Erasmus da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança, surgiu a oportunidade de desenvolver a presente investigação em contexto de estágio, na *Asociación de Enfermos de Alzheimer e otras Demencias de Galicia* (AFAGA) com a qual foi estabelecido um protocolo de cooperação.

A AFAGA nasceu no ano de 1994 com o objetivo de combater a falta de informação e desorientação dos familiares de doentes de Alzheimer ou outras demências no que concerne à patologia e suas características. Esta é uma entidade sem fins lucrativos que foi criada para levar a cabo uma série de atividades destinadas a melhorar a qualidade de vida dos doentes de Alzheimer ou outras demências e dos seus familiares, assim como oferecer informação, orientação a todas as pessoas que o solicitem.

O principal objetivo de AFAGA é dar orientação e informação tanto aos familiares como à população em geral, levar a realidade do Alzheimer às entidades públicas e privadas, com a finalidade de conseguir uma resposta ampla e eficaz às exigências da população, estimulando e colaborando nas investigações sobre esta doença. Esta associação desenvolve uma série de atividades e programas, tentando ajudar o doente no seu contexto familiar atenuando as limitações que a doença impõe. Desta forma, a AFAGA dispõe de vários programas destinados aos familiares cuidadores e aos idosos com demência entre os quais:

- ✓ Programa de acolhimento;
- ✓ Programa de estimulação cognitiva e funcional;
- ✓ Programa de novas tecnologias;
- ✓ Serviço de atenção psicológica;
- ✓ Programa de formação;
- ✓ Programa de voluntariado;
- ✓ Serviço de Ajudas técnicas;
- ✓ Serviço de apoio ao domicílio (SAD);
- ✓ Serviço de descanso do cuidador;

- ✓ Serviço de fisioterapia ao domicílio;
- ✓ Acompanhamento legal;

O *programa de acolhimento* tem como objetivo fornecer aos familiares informação acerca da doença de Alzheimer e outras demências. Após o cuidador entrar em contacto com a associação a Trabalhadora Social fornece alguma informação acerca da demência através de vídeos, livros e folhetos como por exemplo: aspetos médicos, respostas mais adequadas para a reação dos doentes e cuidados básicos. Posteriormente dá a conhecer os programas existentes na associação.

O *programa de estimulação cognitiva e funcional* contempla atividades de orientação para a realidade, variados exercícios ao nível da linguagem, cálculo, memória, gnóscias (reconhecimento facial e das cores), praxias (construção de partes de desenhos), psicomotricidade. Este programa é dirigido aos idosos com Alzheimer ou outras demências. Ao longo das sessões são estimulados todos os usuários de forma individual e grupal. Os objetivos deste programa passam por retardar a progressão da deterioração cognitiva, restaurar as habilidades cognitivas em desuso partindo das funções intelectuais conservadas, melhorando o estado funcional da pessoa e a sua capacidade de atuar, desenvolvendo competências que permitam viver de forma mais autónoma possível, promover a atividade, proporcionar bases para uma interação interpessoal útil e por fim partilhar experiências.

O *programa de novas tecnologias* pretende estimular os doentes através do uso dos meios informáticos mediante um programa de atividades personalizado de acordo com as capacidades de cada usuário. O objetivo geral do presente programa é facilitar o treino das capacidades cognitivas, funcionais e sociais às pessoas doentes. A população para este programa inclui pessoas com deterioração cognitivo, leve que tenham afeção severa da linguagem; pessoas doentes com um diagnóstico de demência não superior a dois anos que rejeitem a sua participação no programa de estimulação cognitiva; pessoas que já participem no programa de estimulação cognitiva e que queiram ter outro reforço da estimulação.

O *serviço de atenção psicológico* é levado a cabo por uma psicóloga e pretende apoiar os cuidadores familiares na prevenção de alterações psicológicas, físicas e sociais derivadas da tarefa de cuidar. O serviço inclui uma perspectiva bio-psico-social uma série de ações destinadas a acompanhar as várias fases da demência. Esta intervenção pode ser feita de forma individual ou em grupo, assim como no seio familiar mais

alargado. A atenção psicológica dirigida às famílias pretende oferecer estratégias de autocuidado, de gestão de conflitos, potenciar a aceitação da doença, aprender a lidar com emoções negativas e estados de sobrecarga. Visa ainda fomentar habilidades de comunicação e organização da prestação de cuidados em contexto familiar.

O *programa de formação* compreende diferentes atuações formativas que abrangem o campo das doenças degenerativas. As ações formativas são levadas a cabo pelos diferentes profissionais que integram a associação. A AFAGA em colaboração com a Federação de Associações (FAGAL) e a Escola Galega de Saúde (FEGS) dependente do Servizo Galego de Saúde (Sergas) oferece cursos básicos para familiares de doentes de Alzheimer e outras demências. Estes cursos são desenvolvidos em cinco módulos dedicados a temas específicos do cuidar, e levados a cabo por profissionais especializados nas diferentes áreas abordadas. As diferentes atividades formativas que a associação leva a cabo encontram-se no anexo II (Obradoiros Prácticos para familiares de enfermos de Alzheimer).

O *programa de voluntariado* é proporcionado a todas as pessoas que manifestem interesse em acompanhar as pessoas que sofrem de doenças degenerativas. As principais tarefas levadas a cabo pelos voluntários são: proporcionar companhia, apoio emocional, acompanhamento nas atividades da associação e acompanhar o doente proporcionando um descanso ao cuidador.

No presente ano a AFAGA proporcionou atividades gratuitas para os cuidadores, entre as quais: a *risoterapia* que tem como objetivo melhorar a autoestima dos participantes e a relação com os demais através da realização de exercício físico com vista à melhoria do estado de ânimo. Esta atividade é realizada por um voluntário.

O *Serviço de ajudas técnicas* pretende facilitar à família informação e adaptações funcionais na habitação e a eliminação das barreiras arquitetónicas, assim como a possibilidade do doente poder desenvolver uma vida mais independente e autónoma. Este serviço facilita ainda a ajuda necessária à prestação de cuidados contribuindo também para a melhoria da qualidade de vida da pessoa dependente e dos seus cuidadores.

O *serviço de apoio ao domicílio (SAD)* dedica-se essencialmente à limpeza e à higiene da habitação e de cuidados pessoais, apresentando também uma vertente de formação relativamente aos cuidados a ter com o doente.

O *serviço de descanso do cuidador* tem como finalidade proporcionar ao cuidador a oportunidade de usufruir de tempos livres, de forma a poder realizar as atividades pontuais que antes não podia fazer por ter a cargo uma pessoa com demência.

O *serviço de fisioterapia ao domicílio* tem como objetivo contrariar a redução progressiva da mobilidade, reduzindo a possibilidade de rigidez extrema das articulações, assim como dotar os cuidadores de conhecimentos práticos para a realização de exercícios com o doente. Com este serviço pretende-se conseguir aliviar a dor provocada pela rigidez muscular, prolongando a autonomia do doente, melhorando a sua qualidade de vida.

Acompanhamento legal pretende dar apoio a temas legais (incapacitação, tutela, recursos). É dirigido a todos os familiares interessados e que o solicitem, facilitando-lhe a informação necessária e encaminhando-o para um serviço especializado que lhe resolva as dúvidas apresentadas.

A associação gere o Centro de dia especializado em Alzheimer, assim como a *Unidade terapêutica de Porriño*. Estes funcionam mediante um protocolo com a *Xunta de Galicia*. Ao longo do estágio foram presenciadas diversas atividades, no centro de dia especializado em Alzheimer e na associação entre as quais: os *talleres* de estimulação cognitiva e funcional, programa de novas tecnologias, *Obradoiros* práticos para familiares como “*Un cuidador, dos vidas*”, grupos de famílias. No anexo III encontram-se as descrições destes programas.

Face ao contexto acima descrito e atendendo ao estudo que havíamos decidido desenvolver, delineamos os seguintes objetivos:

- Conhecer o perfil sociodemográfico do cuidador informal e das pessoas cuidadas;
- Avaliar a sobrecarga do cuidador segundo as variáveis sociodemográficas e de cuidado;
- Avaliar as dificuldades sentidas pelo cuidador no ato de cuidar segundo as variáveis sociodemográficas e de cuidado;
- Analisar a relação entre sobrecarga e as dificuldades do cuidador;

4. Material e procedimentos

4.1. Amostra

Com o objetivo de obter a participação voluntária no estudo, começamos por enviar uma carta a todos os associados da AFAGA. Destes, obteve-se apenas um total de 20 respostas. Assim, decidimos contactar pessoalmente aqueles cuidadores que se dirigiam à Associação com o objetivo de participar nos programas desenvolvidos tendo-se previamente estabelecido os meses de Maio e Junho para a colheita dos dados. Explicavam-se os objetivos do estudo e solicitava-se a sua participação. Conseguiu-se desta forma, uma amostra de 52 cuidadores que voluntariamente decidiram participar. Assim sendo, consideramos que a amostra foi obtida através do tipo de amostragem não probabilística acidental.

A amostragem não probabilística é aquela em que a probabilidade de qualquer elemento ser incluído na amostra é desconhecida. O principal problema desta, é que se desconhece quão representativa é relativamente à população ou universo (Ribeiro, 2010).

4.2. Procedimentos

4.2.1. Desenho do estudo

O desenho de investigação refere-se à estrutura geral de um estudo (Ribeiro, 2010). Neste contexto, o presente estudo é quantitativo, porque emprega as estimações numéricas e as inferências estatísticas adquiridas a partir de uma amostra representativa de uma população real mais vasta. O tipo de estudo é observacional, descritivo analítico de carácter transversal dado que os estudos observacionais - analíticos “permitem

responder à questão de porque é que os sujeitos têm aquelas características”, e os transversais porque a colheita de dados é feita num único momento (Ribeiro, 2010)

4.2.2. Procedimento de colheita de dados

Para iniciar a investigação procedeu-se ao envio por carta a todos os sócios da AFAGA, solicitando a colaboração dos cuidadores. Após, tomarem conhecimento e concordarem colaborar no estudo, foram contactados telefonicamente combinando uma reunião em grupo ou individual para a aplicação dos questionários. Procedeu-se ainda à clarificação das questões e conceitos incluídos.

Uma vez que não existe a versão Castelhana do Índice das dificuldades do cuidador (CADI), o mesmo foi traduzido da língua portuguesa, tendo para tal obtido a colaboração da Educadora Social da Instituição.

A aplicação dos instrumentos de colheita de dados foi realizada na *Asociación de Enfermos de Alzheimer e outras Demencias de Galicia*, e na *Unidade terapêutica de Porriño* durante o mês de Maio e Junho. A generalidade da recolha de dados teve a duração média de quarenta minutos.

4.2.3. Procedimentos éticos e deontológicos

Fortin (1999, p.114) “(...) define ética como o conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspiram para guiar a sua conduta.”

Após a elaboração do instrumento de recolha de dados foi solicitada a autorização à AFAGA para aplicação do questionário.

De seguida, foram esclarecidos os objetivos da investigação aos cuidadores, informando-os da confidencialidade dos dados, solicitando-se a assinatura do consentimento informado.

4.3. Instrumentos de medida

O instrumento de recolha de dados utilizado na presente investigação foi o questionário aplicado mediante entrevista e que engloba duas partes distintas. A primeira incluiu questões que visam a caracterização sociodemográfica do idoso dependente, enquanto a segunda para além de questões relativas à caracterização sociodemográfica do cuidador familiar e do cuidado prestado, inclui ainda a entrevista de carga do cuidador desenvolvida por Zarit nos anos 80 e o *Carers' Assessment of Difficulties Index* (CADI) desenvolvido por Nolan e col., 1996; Brito 2002) citado por Sequeira (2010).

Entrevista de Sobrecarga

A entrevista de carga, é um instrumento que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal e que inclui informações sobre: saúde; vida social; vida pessoal; situação financeira; situação emocional e tipo de relacionamento. Cada item é pontuado de forma qualitativa/ quantitativa, da seguinte forma: nunca =1; quase nunca =2; às vezes=3; muitas vezes =4; quase sempre =5. Nesta versão (1-5), é obtida uma pontuação global que varia entre 22 e 110, no qual a maior pontuação corresponde a uma maior perceção de sobrecarga de acordo com os seguintes pontos de corte: Sequeira (2010)

Tabela 3- Pontuações da escala de Carga

Pontuação	Sobrecarga
< 46	Sem sobrecarga
46– 56	Sobrecarga ligeira
> 56	Sobrecarga intensa

Com o intuito de avaliar a consistência interna da entrevista de carga do cuidador calculou-se o valor de alfa de Cronbach. O valor obtido (0,876) é indicador de uma boa consistência interna. Numa análise de convergência interna da escala pode verificar-se na tabela 4 que todas as dimensões se correlacionam com o global da escala

e entre si, à exceção das expectativas face ao cuidar que não apresenta correlação significativa com a perceção da autoeficácia.

Tabela 4-Correlação entre as pontuações dos fatores e a pontuação global da escala de Carga do cuidador de Zarit

	Impacto Prestação cuidados	Relação interpessoal	Expetativas face cuidar	Perceção de autoeficácia	Sobrecarga total
Impacto Cuidados	1,000				
Relação Interpessoal	,644**	1,000			
Expetativas Face Cuidar	,328*	,477**	1,000		
Perceção de autoeficácia	,320*	,547**	,231	1,000	
Sobrecarga total	,917**	,825**	,558**	,496**	1,000

*Correlação significativa ao nível de 0,05; ** Correlação significativa ao nível de 0,01

Índice de Avaliação das dificuldades do cuidador (CADI)

Segundo o mesmo autor, o Índice de Avaliação das dificuldades do cuidador (CADI) é composto por 30 potenciais dificuldades relacionadas com o cuidar do idoso suas implicações na vida social, saúde, situação económica, relacionamento e no apoio dos profissionais prestadores de cuidados. É um índice desenvolvido para ser utilizado em termos clínicos, sendo que é útil ao nível da investigação, o que nos permite descrever de forma quantitativa e qualitativa as principais dificuldades do cuidador. O cuidador quando avaliado tem quatro possibilidades de resposta: Não acontece no meu caso = 1; Acontece, mas não me perturba = 2; Acontece e causa-me alguma perturbação = 3; Acontece e perturba-me muito = 4. Em cada pergunta o familiar deverá responder se a situação se aplica no seu caso de acordo com os itens acima mencionados. Nesta versão (1-4), é obtida uma pontuação global que varia entre 30 e 120. Os autores deste instrumento (Nolan e col., 1996; Brito 2002) citado por Sequeira (2010) agruparam as questões relativas às dificuldades em sete fatores.

Tabela 5 - Fatores das dificuldades

Fatores	Nº dos itens correspondentes à escala CADI
Problemas relacionais com o idoso	5,11, 12, 14, 22, 25 e 26
Reações à prestação de cuidados	1, 2,9,17,19, 29,30 e 3
Exigências de ordem física da prestação de cuidados	6,10, 13, 15, 23 e 24
Restrições na vida social	8, 18 e 20
Falta de apoio familiar	16 e 28
Falta de apoio profissional	7 e 27
Falta de apoio financeiro	4 e 21

Com o intuito de avaliar a consistência interna do Índice das Dificuldades do cuidador calculou-se o valor de alfa de Cronbach. O valor obtido (0,935) é indicador de uma excelente consistência interna.

Numa análise de convergência interna da escala pode verificar-se (tabela 6) que todas as dimensões se correlacionam com o global da escala e entre si, à exceção dos problemas relacionais com o idoso que não apresenta correlação significativa com a falta de apoio familiar, assim como a falta de apoio familiar não mostra correlação significativa com a falta de apoio profissional.

Tabela 6 - Correlação entre as pontuações dos fatores e a pontuação global do CADI

	Problemas relacionais com o idoso	Reações à prestação de cuidados	Exigências de ordem física	Restrições na vida social	Falta de apoio familiar	Falta de apoio profissional	Problemas financeiros	Dificuldades
Problemas relacionais com o idoso	1,000							
Reações à prestação de cuidados	,599**	1,000						
Exigências de ordem física	,400**	,596**	1,000					
Restrições na vida social	,641**	,590**	,594**	1,000				
Falta de apoio familiar	,228	,399**	,425**	,286*	1,000			
Falta de apoio profissional	,401**	,403**	,429**	,540**	,239	1,000		
Problemas financeiros	,483**	,640**	,647**	,702**	,395**	,530**	1,000	
Dificuldades	,733**	,866**	,765**	,819**	,536**	,611**	,792**	1,000

*Correlação significativa ao nível de 0,05; ** Correlação significativa ao nível de 0,01

4.4. Metodologia de tratamento de dados

O tratamento dos dados é efetuado através da utilização do programa informático Statistical Program for Social Sciences (SPSS versão 17.0), tendo-se recorrido à seguinte metodologia estatística:

- Estatística descritiva com cálculo de frequências absolutas e relativas, bem como medidas de tendência central e de dispersão, tendo em mente a caracterização dos cuidadores e idosos cuidados;
- Teste de Kolmogorov-Smirnov para verificar a normalidade das variáveis;
- Teste t de Student para amostras independentes, ou em alternativa, teste U de Mann-Whitney para a comparação de médias em duas amostras independentes;
- Teste One-Way Anova ou teste de Kruskal-Wallis para a comparação de médias em mais de duas amostras independentes;
- A análise de correlação obteve-se através da correlação de Pearson ou em alternativa o teste de correlação de Spearman.
- A fiabilidade interna das escalas foi obtida através do cálculo do Alfa de cronbach.
- A análise de regressão linear simples para analisar a relação entre variáveis quantitativas.

4.4.1. Operacionalização das variáveis

Tendo em mente o tratamento estatístico a efetuar houve necessidade de proceder a operacionalização de algumas variáveis. Tal foi o caso de:

- Profissão- questão elaborada de forma aberta agrupando posteriormente a resposta.
- Idade do cuidador e pessoa cuidada – questionada enquanto variável quantitativa continua e utilizada como tal nos testes de correlação, foi posteriormente transformada em variável nominal (grupo etário) estabelecendo classes de amplitude 10.

- Estudos do cuidador e pessoa cuidada - questão elaborada de forma aberta agrupando posteriormente a resposta.
- Doença diagnosticada - questão elaborada de forma aberta agrupando posteriormente a resposta.
- Quem presta ajuda no cuidado – questão elaborada de forma aberta agrupando posteriormente a resposta.
- O tempo de cuidado – questão elaborada de forma aberta agrupando posteriormente a resposta, estabelecendo os seguintes grupos: menos de um ano, entre 1 a 5 anos; entre 5 a 10 anos; mais de 10 anos.
- O tempo que passou depois de saber o diagnóstico do familiar – questão elaborada de forma aberta agrupando posteriormente a resposta, com os grupos seguintes: entre dias a semanas; entre 1 a 5 meses; entre 1 a 5 anos; mais de 10 anos; não responderam.
- Na impossibilidade de ser o cuidador quem poderia assumir essa responsabilidade- questão elaborada de forma aberta posteriormente agrupando a resposta.
- Grau atual da doença- foi operacionalização em ligeiro, moderado e severo de acordo com o estágio da doença segundo Sérgio & Valença (2003).

5. Apresentação e Análise dos dados

Nesta secção, apresentam-se os dados obtidos através da aplicação dos instrumentos de recolha de dados, assim como os resultados da análise estatística obtidos através dos testes definidos no capítulo anterior.

Numa primeira fase, analisam-se os dados obtidos do questionário sociodemográfico do idoso dependente e do cuidador familiar, com os quais pretende-se conhecer as características dos prestadores de cuidados e da pessoa cuidada.

Seguidamente procede-se à descrição da sobrecarga e das dificuldades sentidas pelo cuidador familiar na prestação de cuidados.

No ponto seguinte pretende-se compreender de que forma o cuidar afeta o cuidador.

Finalmente no último ponto procede-se à avaliação da relação existente entre a sobrecarga e as dificuldades do cuidador.

5.1. Objetivo 1- Estudar as características sociodemográficas das pessoas dependentes

Os dados relativos às características sociodemográficas da pessoa dependente, expostos na tabela 7. Nela podemos observar que 59,6% pertence ao sexo feminino e 40,4% ao sexo masculino.

Os idosos dependentes apresentam uma média de idades de 77,15 anos (min: 54 anos; máx: 92 anos), um desvio padrão de 7,5 anos. A maior representatividade recai nas pessoas com 76 anos. A maioria das pessoas cuidadas tem idades compreendidas entre os 70 e 79 anos (53,8%). No grupo etário dos 80 - 89 anos estão incluídos 28,8%. Os grupos etários menos representativos são o dos 60 a 69 anos com 9,6% dos idosos dependentes, e com igual representatividade (3,8%) encontram-se o grupo dos 50 a 59 anos e o ≥ 90 anos. A maioria das pessoas dependentes (42,5%) tem habilitações

literárias ao nível do ensino primário; 25,0% possui estudos médios e 9,6%, estudo secundários. As pessoas sem estudos e com estudos superiores obtiveram a mesma representatividade (11,5%).

No que concerne ao diagnóstico do idoso dependente, constatou-se que a demência de Alzheimer é a mais prevalente (63,5%), seguida da demência vascular (17,3%), da demência com corpos de Lewy (5,8%), da demência de Pick (3,8%) e, com menor representatividade 1,9% encontram-se a demência mista, esclerose múltipla, fibrose pulmonar e uma pessoa não tem diagnóstico por estar dependente de consulta médica.

O ano de diagnóstico da demência mais prevalente (26,4%) foi o ano de 2011. A média de anos de cuidado é de 3,7 anos (min:0 anos, máx:20 anos), com um desvio padrão de 3,4 anos. A moda corresponde a um ano de cuidado e a mediana a 3 anos. A maioria das pessoas cuidadas possuem o grau moderado da doença (42,3%), seguem-se aqueles que apresentam um grau ligeiro (36,5%) e 21,2% possuem um grau de doença severo.

No que respeita ao tipo de dependência verificou-se que na maioria dos casos (46,2%) apresenta predominante dependência psíquica, seguindo-se 21,2% com dependência física, psíquica e sensorial, 17,3% tem dependência física e psíquica, 5,8% tem dependência sensorial e igual percentagem, dependência psíquica e sensorial e 3,8% apresenta dependência física e sensorial.

Tabela 7 - Características sociodemográficas e clínicas das pessoas dependentes

	n	%
Gênero (n=52)		
Masculino	22	40,4%
Feminino	30	59,6%
Idade (n=52)		
50-59	2	3,8%
60-69	5	9,6%
70-79	28	53,8%
80-89	15	28,8%
>= 90	2	3,8%
X= 77,15 ($\pm 7,54$ anos) min:54 anos; máx. 92anos; Mo= 76 anos; Me= 77 anos		
Estudos (n=52)		
Sem estudos	6	11,5%
Primários	22	42,5%
Médios	13	25,0%
Secundários	5	9,6%
Superiores	6	11,5%
Doença (n=52)		
Demência de Alzheimer	33	63,5%
Demência Vascular	9	17,3%
Demência Frontotemporal	1	1,9%
Demência de Pick	2	3,8%
Demência Corpus de Lewy	3	5,8%
Demência Mista	1	1,9%
Não se encontra diagnosticada	1	1,9%
Esclerose Múltipla	1	1,9%
Fibrose Pulmonar	1	1,9%
Ano de diagnóstico (n=52)		
1992	1	1,9
2002	2	3,8%
2003	1	1,9%
2004	2	3,8%
2005	2	3,8%
2007	5	9,4%
2008	9	17,0%
2009	9	17,0%
2010	5	9,4%
2011	14	26,4%
2012	1	1,9%
Dependente de consulta médica	1	1,9%
Grau atual da doença (n=52)		
Ligeiro	19	36,5%
Moderado	22	42,3%
Severo	11	21,2%
Tipo de dependência (n=52)		
Psíquica	24	46,2%
Sensorial	3	5,8%
Psíquica e sensorial	3	5,8%
Física e psíquica	9	17,3%
Física, psíquica e sensorial	11	21,2%
Física e sensorial	2	3,8%

5.2. Objetivo 2- Descrever o perfil sociodemográfico dos cuidadores informais

Os dados obtidos através das questões dos dados sociodemográficos dos cuidadores informais, encontram-se expostos na tabela 8 e são descritas seguidamente.

Os cuidadores apresentam uma média de idades de 58,25 anos (min: 24; máx: 93 anos), um desvio padrão de 16,9 anos. A maior representatividade recai nas pessoas com 35 anos. Na distribuição dos cuidadores por grupo etário verifica-se que o mais prevalente é o grupo maior ou igual a 70 anos (30,8%) e com menor representatividade é o grupo dos 20 – 29 anos com 1,9%.

A grande maioria dos cuidadores (75%) pertence ao género feminino e 25% são representados pelo género masculino, a prevalência recai nas pessoas casadas (69,2%), com habilitações literárias ao nível primário (57,7%), e com menor representatividade (9,4%) estão os cuidadores com habilitações literárias ao nível do ensino superior.

A maioria dos cuidadores é reformada (38,5%) seguindo-se uma percentagem de 34,6% que exerce profissões como: administrativa, auxiliar de enfermagem, orientadora laboral, empregada, cuidadora, estudante, advogada, política, operário fabril, pasteleira, tele-operador e cozinheira.

A prestação de cuidados é realizada maioritariamente (50%) pelas filhas, seguindo-se os cônjuges (44,2%). Os irmãos, as noras e os netos estão representados com igual percentagem (1,9%).

Tabela 8 - Caracterização sociodemográficas do cuidador informal

	n	%
Gênero (n=52)		
Feminino	13	75%
Masculino	39	25%
Idade – anos (n=52)		
20-29	1	1,9%
30-39	9	17,3%
40-49	6	11,5%
50-59	10	19,2%
60-69	10	19,2%
>= 70	16	30,8%
X=58,25anos ($\pm 16,9$ anos); min:24 anos; máx: 93 anos; Mo=35 anos; Me= 58 anos		
Estado Civil (n=52)		
Solteiro	8	15,4%
Casado	36	69,2%
Separado	8	15,4%
Habilitações acadêmicas (n=52)		
Primários	30	57,7%
Médios	8	15,4%
Secundários	9	17,3%
Ensino superior	5	9,6%
Profissões (n=52)		
Reformados	20	38,5%
Domésticas	11	21,2%
Desempregadas	3	5,8%
Outras profissões	18	34,6%
Parentesco com a pessoa que cuida (n=52)		
Filha	26	50%
Cônjuge	23	44,2%
Irmão	1	1,9%
Nora	1	1,9%
Neto	1	1,9%

Os dados relativos ao contexto da prestação de cuidados, encontram-se expostos na tabela 9 e são descritas seguidamente.

Os resultados evidenciam um predomínio de cuidadores principais (88,5%) e 11,5% são cuidadores secundários.

O tempo de cuidado mais prevalente varia entre 1 a 5 anos (75,0%) e a menor representatividade incide em menos de um ano.

A maioria dos cuidadores (76,9%) dedica mais de cinco horas por dia a cuidar do seu familiar, e 19,2% dedica menos de cinco horas.

Uma elevada proporção de cuidadores (82,7%) obtém ajuda no cuidado ao idoso dependente, prestada maioritariamente pelas filhas e 17,3% responderam não ter qualquer tipo de auxílio.

Também a grande maioria (82,7%) reside na mesma habitação do familiar dependente, e uma percentagem de 38,5% alterou a residência devido ao estado de saúde do seu familiar.

Daqueles que referiram utilizar recursos sociais para o cuidado ao seu familiar, a maior representatividade 36,5% utiliza os “talleres” (atividades de estimulação cognitiva para o idoso levados a cabo pela Associação), seguido pelo centro de dia (30,8%).

Aproximadamente metade (55,8%) dos cuidadores afirmaram ter alguém que assumisse a responsabilidade do cuidado ao seu familiar, na impossibilidade deles próprios o poderem fazer elegendo maioritariamente (65,5%) a filha como a pessoa responsável pelos cuidados, seguindo-se a irmã (31,0%).

Um pouco mais de metade dos cuidadores (57,7%) considera estar muito informada acerca da doença do seu familiar, e 40,4% assumem possuir alguma informação, e destes, a maioria afirmou que obteve essa informação junto da Associação AFAGA, e igual percentagem afirmou que foi informado pelo médico e pela AFAGA (34,6%).

A quase totalidade dos inquiridos (92,3%) referiu ter procurado ajuda depois de terem conhecimento do diagnóstico do seu familiar, e destes, 48,1% fizeram-no no prazo de 1 a 5 meses, e 21,2% demorou apenas entre dias a semanas a procurar ajuda depois do diagnóstico.

A participação em grupos de familiares foi referida por 78,8% dos entrevistados, enquanto os restantes manifestaram não participar em nenhum grupo.

Tabela 9 - Caracterização do contexto da prestação de cuidados

	n	%
Tipo de cuidador (n=52)		
Cuidador Principal	46	88,5%
Cuidador Secundário	6	11,5%
Qual o tempo exercido como cuidador (n=52)		
Menos de um ano	1	1,9%
Entre 1 a 5 anos	39	75%
Entre 5 a 10 anos	6	11,5%
Mais de 10 anos	6	11,5%
Horas dedicadas diariamente ao cuidado (n=52)		
Menos de 5 horas	10	19,2%
Mais de 5 horas	40	76,9%
Não sabe	2	3,8%
Ajuda no cuidado (n=52)		
Sim	43	82,7%
Não	9	17,3%
Sim de quem? (n=52)		
Filha	17	39,5%
Irmã(o)	5	11,6%
Familiares	9	20,9%
Empregada	6	14,0%
Familiares e empregada	5	11,6%
Empregada e amigos	1	2,3%
Vive no mesmo domicílio que o idoso (n=52)		
Sim	43	82,7%
Não	9	17,3%
Alteração de residência (n=52)		
Sim	20	38,5%
Não	32	61,5%
Utilização de recursos sociais (n=52)		
Serviço de apoio ao domicílio	1	1,9%
Centro de dia	16	30,8%
Talleres	19	36,5%
Nenhum	14	26,9%
Empregada	2	3,8%
teria alguém na família que assumisse essa responsabilidade (n=52)		
Sim	29	55,8%
Não	23	44,2%
Quem (n=52)		
Filha	19	65,5%
Irmã	9	31,0%
Esposa	1	3,4%
Onde obteve essa informação (n=52)		
Médico	11	21,2%
AFAGA	18	34,6%
Médico e AFAGA	18	34,6%
Médico, AFAGA, livros, internet	5	9,6%
Participa em algum grupo de familiares (n=52)		
Sim	41	78,8%
Não	11	21,2%

5.3. Objetivo 3- Avaliar a sobrecarga do cuidador segundo as variáveis sociodemográficas e de cuidado

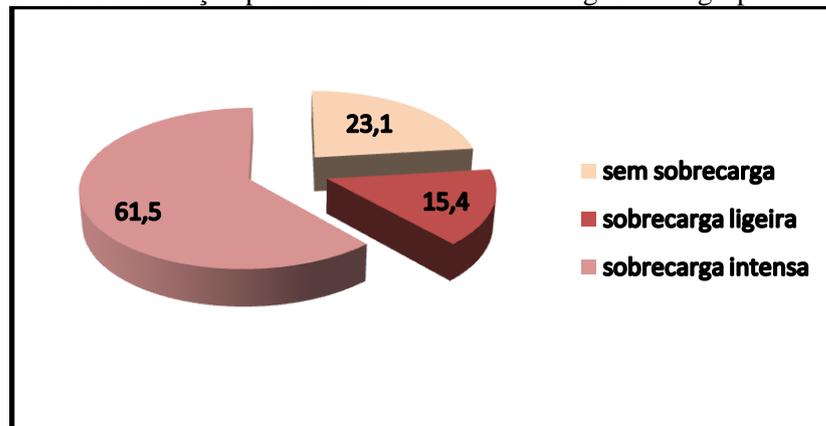
As pontuações obtidas no global de sobrecarga e nas diferentes dimensões inseridas na tabela 10, permitem verificar que os cuidadores entrevistados obtiveram pontuações médias superiores ao valor médio teórico no global da escala de sobrecarga e em todas as dimensões à exceção da relação interpessoal onde as pontuações obtidas pelos entrevistados foram semelhantes ao valor médio teórico da escala.

Tabela 10 - Pontuações teóricas e observadas de sobrecarga

	Sobrecarga Global		Impacto da prestação de cuidados		Relação Interpessoal		Expetativas face ao cuidar		Perceção da autoeficácia	
	Teórico	Obs.	Teórico	Obs.	Teórico	Obs	Teórico	Obs	Teórico	Obs
Mín.	22	34	11	12	5	5	4	4	2	2,00
Máx.	110	95	55	50	25	20	20	20	10	9,00
P. M.	44	59,23	22	29,63	10	10,28	8	13,92	4	5,38

A distribuição dos cuidadores segundo os grupos de carga expressa no gráfico 1, permite verificar que 76,9% dos cuidadores evidenciam níveis de carga, dos quais 61,5% estão incluídos no grupo de sobrecarga intensa e, 15,4% no de sobrecarga ligeira.

Gráfico 1- Distribuição percentual dos cuidadores segundo os grupos de carga



Ao estabelecer a comparação de médias de sobrecarga segundo o género e através da leitura da tabela 11 pode verificar-se que numa análise descritiva, as mulheres evidenciam médias mais elevadas de sobrecarga global e em todas as dimensões que os homens. Apesar disso, a aplicação do teste t de Student para amostras independentes apenas evidenciou diferenças significativas nas médias de sobrecarga global ($t=-2,09$; $p=0,04$) e de impacto na prestação de cuidados ($t=-2,14$; $p=0,04$) segundo o género.

Tabela 11 - Comparação de médias de sobrecarga segundo o género

		média	t de Student	p
Nível Global de Sobrecarga				
Género (n=52)	Masculino	52,54	-2,09	0,04
	Feminino	61,46		
Impacto Prestação cuidados				
Género (n=52)	Masculino	25,46	-2,14	0,04
	Feminino	31,03		
Relação interpessoal				
Género (n=52)	Masculino	9,08	-1,44	0,16
	Feminino	10,69		
Expetativas face cuidar				
Género (n=52)	Masculino	13,00	-0,95	0,35
	Feminino	14,23		
Perceção autoeficácia				
Género (n=52)	Masculino	5,00	-0,86	0,39
	Feminino	5,51		

A correlação entre o tempo de cuidado e a sobrecarga expressas na tabela 12 evidencia que o tempo de cuidado apenas apresenta correlação significativa com o relacionamento interpessoal ($r_s= -0,292$; $p= 0,036$), ou seja, parece que à medida que aumenta o tempo de cuidado diminui a carga de relacionamento interpessoal.

Tabela 12 - Correlação entre o tempo de cuidado e a Sobrecarga

	Tempo cuidado
Tempo cuidado	1,000
Impacto Prestação cuidados	,132
Relação interpessoal	-,292*
Expetativas face cuidar	-,018
Perceção autoeficácia	-,135
Sobrecarga total	-,034

*correlação significativa ao nível de 0,05

Ao estabelecer a comparação de médias de sobrecarga segundo o estado civil e analisando a tabela 13 pode verificar-se que numa análise descritiva, os cuidadores separados, evidenciam médias mais elevadas de sobrecarga global e na maioria das dimensões, exceto no fator percepção da autoeficácia a média superior de sobrecarga é igual para o estado civil de solteiro e separado. Apesar disso, a aplicação do teste One – Way ANOVA não confirmou a existência de diferenças significativas nas médias de sobrecarga segundo o estado civil.

Tabela 13 - Comparação de médias de sobrecarga segundo o estado civil

	média	One - Way ANOVA	p
Nível Global de Sobrecarga			
Estado civil (n=52)			
Solteiro	56,62	1,39	0,25
Casado	58,05		
Separado	67,12		
Impacto Prestação cuidados			
Estado civil (n=52)			
Solteiro	27,87	1,07	0,34
Casado	29,08		
Separado	33,87		
Relação interpessoal			
Estado civil (n=52)			
Solteiro	10,00	0,49	0,61
Casado	10,08		
Separado	11,50		
Expetativas face cuidar			
Estado civil (n=52)			
Solteiro	12,62	1,48	0,23
Casado	13,83		
Separado	15,62		
Percepção autoeficácia			
Estado civil (n=52)			
Solteiro	6,12	2,04	0,14
Casado	5,05		
Separado	6,12		

Ao estabelecer a comparação de médias de sobrecarga segundo as habilitações literárias e analisando a tabela 14 pode verificar-se que numa análise descritiva, os cuidadores com estudos secundários evidenciam médias mais elevadas de sobrecarga global e em todas as dimensões em comparação com as restantes habilitações. No entanto, a aplicação do teste One – Way ANOVA não evidenciou diferenças significativas nas médias de carga segundo as habilitações literárias do cuidador.

Tabela 14 - Comparação de médias de sobrecarga segundo as habilitações literárias

	média	One - Way ANOVA	p
Nível Global de Sobrecarga			
Habilitações literárias (n=52)			
Primários	58,03	0,58	0,62
Médios	58,37		
Secundários	65,22		
Estudos Superiores	57,00		
Impacto Prestação cuidados			
Habilitações literárias (n=52)			
Primários	29,06	0,46	0,70
Médios	28,00		
Secundários	32,78		
Estudos Superiores	30,00		
Relação interpessoal			
Habilitações literárias (n=52)			
Primários	9,90	0,39	0,75
Médios	10,50		
Secundários	11,44		
Estudos Superiores	10,20		
Expetativas face cuidar			
Habilitações literárias (n=52)			
Primários	14,00	1,28	0,29
Médios	14,12		
Secundários	15,00		
Estudos Superiores	11,20		
Perceção autoeficácia			
Habilitações literárias (n=52)			
Primários	5,07	0,79	0,50
Médios	5,75		
Secundários	6,00		
Estudos Superiores	5,60		

Na tabela 15 pode verificar-se que, as pessoas com idades compreendidas entre os 40-49 anos evidenciam médias mais elevadas de sobrecarga na maioria das dimensões, exceto na perceção de autoeficácia. A aplicação do teste One- Way ANOVA não confirmou no entanto, a existência de diferenças significativas nas médias de sobrecarga segundo o grupo etário.

Tabela 15 - Comparação de médias de sobrecarga segundo a idade

		média	One Way ANOVA	p
Sobrecarga total				
Idade – anos (n=52)	20-29	45,00	1,25	0,30
	30-39	55,55		
	40-49	69,00		
	50-59	63,80		
	60-69	59,70		
	>= 70	55,37		
Impacto prestação de cuidados				
Idade – anos (n=52)	20-29	22,00	0,73	0,59
	30-39	26,55		
	40-49	34,66		
	50-59	30,50		
	60-69	30,40		
	>= 70	28,94		
Relação interpessoal				
Idade – anos (n=52)	20-29	7,00	2,04	0,09
	30-39	10,22		
	40-49	13,16		
	50-59	12,00		
	60-69	9,50		
	>= 70	8,87		
Expetativas face ao cuidar				
Idade – anos (n=52)	20-29	12,00	1,29	0,28
	30-39	12,78		
	40-49	15,33		
	50-59	15,20		
	60-69	15,00		
	>= 70	12,69		
Perceção da autoeficácia				
Idade – anos (n=52)	20-29	4,00	1,21	0,31
	30-39	6,00		
	40-49	5,83		
	50-59	6,10		
	60-69	4,80		
	>= 70	4,87		

Na tabela 16 pode verificar-se que as filhas evidenciam médias superiores de sobrecarga globais e ao nível da dimensão impacto na prestação de cuidados. Na dimensão relação interpessoal são as noras que apresentam médias superiores globais de sobrecarga. Os irmãos e as noras apresentam níveis iguais de sobrecarga na dimensão expectativas face ao cuidar. Na dimensão perceção de autoeficácia são os irmãos e os netos que evidenciam médias mais elevadas de sobrecarga. A aplicação do teste One-Way ANOVA apenas confirmou a existência de diferenças significativas nas médias de relacionamento interpessoal segundo o grau de parentesco ($F=3,25$; $p=0,02$).

Tabela 16 - comparação de médias de sobrecarga segundo o parentesco

	média	One-Way ANOVA	p
Nível Global de Sobrecarga			
Parentesco (n=52)			
Filha(o)	63,46	1,20	0,32
Conjuge	54,30		
Irmãos	63,00		
Nora	58,00		
Neto	59,23		
Impacto Prestação cuidados			
Parentesco (n=52)			
Filha(o)	31,15	0,37	0,83
Conjuge	28,08		
Irmãos	30,00		
Nora	26,00		
Neto	29,00		
Relação interpessoal			
Parentesco (n=52)			
Filha(o)	11,80	3,25	0,02
Conjuge	8,43		
Irmãos	10,00		
Nora	14,00		
Neto	10,00		
Expetativas face cuidar			
Parentesco (n=52)			
Filha(o)	14,73	1,04	0,40
Conjuge	12,91		
Irmãos	16,00		
Nora	16,00		
Neto	12,00		
Perceção autoeficácia			
Parentesco (n=52)			
Filha(o)	5,77	1,36	0,26
Conjuge	4,87		
Irmãos	7,00		
Nora	4,00		
Neto	7,00		

Na comparação de médias de sobrecarga segundo o tipo de cuidador e analisando a tabela 17 pode verificar-se que numa análise descritiva o cuidador principal, evidencia médias mais elevadas de sobrecarga global e nas restantes dimensões comparativamente ao cuidador secundário. A aplicação do teste t de Student para amostras independentes não evidenciou diferenças significativas nas médias de sobrecarga segundo o tipo de cuidador.

Tabela 17 - Comparação de médias de sobrecarga segundo o tipo de cuidador

	média	t de Student	p
Nível Global de Sobrecarga			
Tipo de cuidador (n=52)			
Cuidador Principal	59,91	1,22	0,25
Cuidador Secundário	54,00		
Impacto Prestação cuidados			
Tipo de cuidador (n=52)			
Cuidador Principal	10,39	0,82	0,43
Cuidador Secundário	9,5		
Relação interpessoal			
Tipo de cuidador (n=52)			
Cuidador Principal	10,39	0,82	0,43
Cuidador Secundário	9,50		
Expetativas face cuidar			
Tipo de cuidador (n=52)			
Cuidador Principal	14,09	1,12	0,29
Cuidador Secundário	12,67		
Perceção autoeficácia			
Tipo de cuidador (n=52)			
Cuidador Principal	5,41	0,29	0,77
Cuidador Secundário	5,17		

A comparação das médias de sobrecarga segundo a coabitação com a pessoa dependente, ao realizar a leitura da tabela 18 pode verificar-se que numa análise descritiva, quem coabita com a pessoa dependente evidencia médias elevadas de sobrecarga global, de impacto na prestação de cuidados e relação interpessoal. As restantes dimensões (expetativas face ao cuidar, perceção de autoeficácia) mostram médias superiores de sobrecarga os cuidadores que não coabitam com a pessoa dependente. Apesar disso, aplicação do teste t de Student para amostras independentes não evidenciou diferenças significativas nas médias de sobrecarga segundo a coabitação com a pessoa dependente.

Tabela 18-Comparação de médias de sobrecarga segundo a coabitação com a pessoa dependente

	média	t de Student	p
Nível Global de Sobrecarga			
Coabitação com a pessoa dependente (n=52)			
Sim	59,88	0,79	0,44
Não	56,11		
Impacto Prestação cuidados			
Coabitação com a pessoa dependente (n=52)			
Sim	30,32	1,26	0,23
Não	26,33		
Relação interpessoal			
Coabitação com a pessoa dependente (n=52)			
Sim	10,35	0,29	0,77
Não	10,00		
Expetativas face cuidar			
Coabitação com a pessoa dependente (n=52)			
Sim	13,86	-0,28	0,77
Não	14,22		
Perceção autoeficácia			
Coabitação com a pessoa dependente (n=52)			
Sim	5,35	-0,27	0,78
Não	5,55		

Na comparação de médias de sobrecarga segundo a atividade profissional do cuidador (tabela 19) pode verificar-se que numa análise descritiva, os cuidadores principais ativos evidenciam médias mais elevadas de sobrecarga global e em todas as dimensões que os não ativos. Apesar disso a aplicação do teste t de Student para amostras independentes não evidenciou diferenças significativas nas médias de sobrecarga segundo a atividade profissional.

Tabela 19 - Comparação de médias de sobrecarga segundo a atividade profissional

	média	t de Student	p
Nível Global de Sobrecarga			
Atividade profissional (n=52)			
Inativo	56,35	-2,12	0,40
Ativo	64,66		
Impacto Prestação cuidados			
Atividade profissional (n=52)			
Inativo	28,05	-1,85	0,07
Ativo	32,61		
Relação interpessoal			
Atividade profissional (n=52)			
Inativo	9,73	-1,56	0,12
Ativo	11,33		
Expetativas face cuidar			
Atividade profissional (n=52)			
Inativo	13,55	-1,07	0,29
Ativo	14,61		
Perceção autoeficácia			
Atividade profissional (n=52)			
Inativo	5,00	-2,37	0,22
Ativo	6,11		

Na comparação de médias de sobrecarga segundo o tempo exercido como cuidador (tabela 20) pode verificar-se que numa análise descritiva, o tempo mais de dez anos evidenciam médias mais elevadas de sobrecarga global nas dimensões: sobrecarga global, impacto na prestação de cuidados e nas expetativas face ao cuidar. As restantes dimensões (relação interpessoal e perceção de autoeficácia) evidenciaram médias superiores de sobrecarga em menos de 1 ano. Apesar disso a aplicação do teste One-Way ANOVA para amostras independentes não evidenciou diferenças significativas nas médias de sobrecarga segundo o tempo exercido como cuidador.

Tabela 20 - Comparação de médias de sobrecarga segundo o tempo exercido como cuidador

	média	One Way ANOVA	p
Sobrecarga			
Tempo como cuidador (n = 52)			
Menos de 1 ano	59,00	0,67	0,57
Entre 1 a 5 anos	59,77		
Entre 5 a 10 anos	51,66		
Mais de 10 anos	63,33		
Impacto na prestação de cuidados			
Tempo como cuidador (n = 52)			
Menos de 1 ano	29,00	0,30	0,82
Entre 1 a 5 anos	29,10		
Entre 5 a 10 anos	29,83		
Mais de 10 anos	33,00		
Relação interpessoal			
Tempo como cuidador (n = 52)			
Menos de 1 ano	13,00	1,05	0,37
Entre 1 a 5 anos	10,61		
Entre 5 a 10 anos	8,00		
Mais de 10 anos	10,00		
Expetativas face ao cuidar			
Tempo como cuidador (n = 52)			
Menos de 1 ano	11,00	3,56	0,21
Entre 1 a 5 anos	14,43		
Entre 5 a 10 anos	10,00		
Mais de 10 anos	15,00		
Perceção da autoeficácia			
Tempo como cuidador (n = 52)			
Menos de 1 ano	6,00	1,83	0,15
Entre 1 a 5 anos	5,61		
Entre 5 a 10 anos	3,83		
Mais de 10 anos	5,33		

Na comparação de médias de sobrecarga segundo a utilização dos serviços sociais e analisando a tabela 21 pode verificar-se que numa análise descritiva o recurso social Centro de dia, evidencia médias mais elevadas de sobrecarga nas dimensões: sobrecarga total, impacto na prestação de cuidados e relação interpessoal comparativamente aos restantes recursos sociais. A dimensão expetativas face ao cuidar revela médias superiores de sobrecarga ao nível do serviço de apoio ao domicílio, a dimensão perceção da autoeficácia evidencia médias superiores de sobrecarga nos talleres em comparação com os restantes recursos sociais. Na aplicação do teste One- Way ANOVA não evidenciou diferenças significativas nas médias de sobrecarga segundo os recursos sociais.

Tabela 21 - Comparação de médias de sobrecarga segundo a utilização dos serviços sociais

	média	One Way ANOVA	p
Sobrecarga			
Utilização de serviços sociais			
Serviço de Apoio ao Domicilio	55,00	1,21	0,31
Centro de Dia	65,00		
Talleres	59,31		
Nenhum	53,64		
Empregada	53,50		
Impacto na prestação de cuidados			
Utilização de serviços sociais			
Serviço de Apoio ao Domicilio	27,00	1,52	0,21
Centro de Dia	33,75		
Talleres	29,31		
Nenhum	25,86		
Empregada	27,50		
Relação interpessoal			
Utilização de serviços sociais			
Serviço de Apoio ao Domicilio	9,00	1,07	0,37
Centro de Dia	11,56		
Talleres	10,42		
Nenhum	9,07		
Empregada	8,00		
Expetativas face ao cuidar			
Utilização de serviços sociais			
Serviço de Apoio ao Domicilio	17,00	0,20	0,93
Centro de Dia	14,06		
Talleres	13,89		
Nenhum	13,64		
Empregada	13,50		
Perceção da autoeficácia			
Utilização de serviços sociais			
Serviço de Apoio ao Domicilio	2,00	1,35	0,26
Centro de Dia	5,62		
Talleres	5,07		
Nenhum	4,50		
Empregada			

Na comparação de médias de sobrecarga segundo a ajuda no cuidado (tabela 22) pode verificar-se que numa análise descritiva, os cuidadores que não tem ajuda no cuidado evidenciam médias mais elevadas de sobrecarga global na maioria das dimensões, exceto na dimensão relação interpessoal. Apesar disso a aplicação do teste t de Student para amostras independentes não evidenciou diferenças significativas nas médias de sobrecarga segundo a ajuda recebida no cuidado.

Tabela 22 - Comparação de médias de sobrecarga segundo a ajuda no cuidado

		média	T de Student	p
Nível de sobrecarga				
Ajuda no cuidado				
	Sim	58,53	-0,67	0,51
	Não	62,55		
Impacto prestação de cuidados				
Ajuda no cuidado				
	Sim	29,02	-1,01	0,33
	Não	32,55		
Relação interpessoal				
Ajuda no cuidado				
	Sim	10,32	0,12	0,90
	Não	10,11		
Expetativas face ao cuidar				
Ajuda no cuidado				
	Sim	13,84	-0,43	0,67
	Não	14,33		
Perceção de autoeficácia				
Ajuda no cuidado				
	Sim	5,35	-0,30	0,76
	Não	5,55		

Na comparação de médias de sobrecarga segundo a participação em grupos de famílias (tabela 23) pode verificar-se que numa análise descritiva, os cuidadores que afirmaram participar nos grupos de famílias evidenciam médias mais elevadas de sobrecarga global na maioria das dimensões, exceto na dimensão expetativas face ao cuidar. Apesar disso a aplicação do teste t de Student para amostras independentes não evidenciou diferenças significativas nas médias de sobrecarga segundo a participação em grupos de famílias.

Tabela 23 - Comparação médias de sobrecarga segundo a participação em grupos de famílias

		média	t de Student	p
Nível de sobrecarga				
Participação no grupo de famílias				
	Sim	59,51	0,26	0,79
	Não	58,18		
Impacto prestação de cuidados				
Participação no grupo de famílias				
	Sim	29,90	0,40	0,68
	Não	28,63		
Relação interpessoal				
Participação no grupo de famílias				
	Sim	10,34	0,19	0,84
	Não	10,09		
Expetativas face ao cuidar				
Participação no grupo de famílias				
	Sim	13,77	-0,64	0,52
	Não	14,54		
Perceção de autoeficácia				
Participação no grupo de famílias				
	Sim	5,51	0,98	0,32
	Não	4,90		

5.4. Objetivo 4- Avaliar as dificuldades sentidas pelo cuidador no ato de cuidar segundo as variáveis sociodemográficas e de cuidado

Na tabela 24 encontram-se os valores mínimos, máximos e médios teóricos observados na escala das dificuldades. Na análise podemos verificar que os cuidadores entrevistados obtiveram pontuações médias superiores ao valor médio teórico no global da escala das dificuldades em todas as dimensões.

Tabela 24- Pontuações teóricas e observadas de dificuldades

Dificuldades	Problemas relacionais com o idoso		Reações à prestação de cuidados		Exigências de ordem física		Restrições na vida social		Falta de apoio familiar		Falta de apoio profissional		Problemas financeiros			
	Teór.	Obs.	Teór.	Obs.	Teór.	Obs.	Teór.	Obs.	Teór.	Obs.	Teór.	Obs.	Teór.	Obs.		
Mín.	30	32,0	7	7	8	8	6	6	3	3	2	2	2	2	2	2
Máx	120	108	28	26	32	30	24	22	12	12	8	8	8	8	8	8
P. M.	45	61,6	10,5	13,13	12	17,1	9	12,25	4,5	6,79	3	4,9	3	3,48	3	4,08

Ao estabelecer a comparação de médias das dificuldades segundo o género e através da leitura da tabela 25 pode verificar-se que numa análise descritiva, as mulheres evidenciam médias mais elevadas de dificuldades na maioria dos fatores que os homens. Além disso, a aplicação do teste t de Student para amostras independentes apenas evidenciou diferenças significativas nas médias de dificuldades na dimensão reação à prestação de cuidados ($t=-2,98$; $p=0,00$) segundo o género.

Tabela 25 - Comparação de médias das dificuldades segundo o género

		média	t de Student	p
Nível Global de dificuldades				
Género (n=52)				
	Masculino	55,08	-1,74	0,09
	Feminino	63,97		
Reações a prestação de cuidados				
Género (n=52)				
	Masculino	13,46	-2,98	0,00
	Feminino	18,31		
Exigências de ordem física				
Género (n=52)				
	Masculino	11,38	-0,75	0,45
	Feminino	12,54		
Restrição de vida social				
Género (n=52)				
	Masculino	6,77	-0,03	0,97
	Feminino	6,80		
Falta de apoio familiar				
Género (n=52)				
	Masculino	4,38	-1,15	0,25
	Feminino	5,10		
Problemas financeiros				
Género (n=52)				
	Masculino	3,69	-0,89	0,38
	Feminino	4,20		
		Média do Rank	U Mann-Whitney	P
Falta de apoio profissional				
Género (n=52)				
	Masculino	29,85	210,0	0,32
	Feminino	25,38		
Problemas relacionais com o idoso				
Género (n=52)				
	Masculino	21,42	187,5	0,16
	Feminino	28,19		

A correlação entre o tempo de cuidado e as dificuldades expressas na tabela 26 evidencia que o tempo de cuidado apenas apresenta correlação significativa com as exigências de ordem física nas prestações de cuidados ($r_s = 0,287$; $p = 0,039$), ou seja, parece que à medida que aumenta o tempo de cuidado aumentam também as exigências de ordem física.

Tabela 26 - Correlação entre o tempo de cuidado e as dificuldades

	Tempo cuidado
Problemas relacionais dosos	-,163
Reações prestação cuidados	-,104
Exigências ordem física prestação cuidados	,287*
Restrições ordem social	,009
Falta apoio familiar	-,053
Falta apoio profissional	,085
Problemas financeiros	,232
Dificuldades Totais	-,009

*correlação significativa ao nível de 0,05

Ao estabelecer a comparação de médias de dificuldades segundo o estado civil e analisando a tabela 27 pode verificar-se que numa análise descritiva, os separados evidenciam médias mais elevadas de dificuldades em todas as dimensões, exceto na dimensão restrições de ordem social. Na aplicação do teste One- Way ANOVA não existem diferenças significativas.

Tabela 27- Comparação de médias de dificuldades segundo o estado civil

	média	One Way ANOVA	p
Dificuldades			
Estado civil (n=52)			
Solteiro	61,00	0,47	0,62
Casado	60,00		
Separado	67,00		
Reações à prestação de cuidados			
Estado civil (n=52)			
Solteiro	16,87	0,17	0,84
Casado	16,89		
Separado	18,25		
Exigências de ordem física			
Estado civil (n=52)			
Solteiro	11,12	0,32	0,72
Casado	12,44		
Separado	12,50		
Restrições da vida social			
Estado civil (n=52)			
Solteiro	7,25	0,38	0,68
Casado	6,58		
Separado	7,25		
Falta de apoio familiar			
Estado civil (n=52)			
Solteiro	5,00	1,32	0,27
Casado	4,66		
Separado	6,00		
Falta de apoio financeiro			
Estado civil (n=52)			
Solteiro	3,87	0,96	0,38
Casado	3,94		
Separado	4,87		
Problemas Relacionais			
	Média do rank	Kruskal-Wallis	p
Estado civil (n=52)			
Solteiro	28,88	1,17	0,60
Casado	25,03		
Separado	30,75		
Falta de apoio profissional			
Estado civil (n=52)			
Solteiro	28,50	0,55	0,74
Casado	25,49		
Separado	29,06		

Ao estabelecer a comparação de médias de dificuldades segundo as habilitações literárias e analisando a tabela 28 pode verificar-se que numa análise descritiva, os cuidadores com estudos secundários evidenciam médias mais elevadas de dificuldades na maioria das dimensões. A dimensão falta de apoio familiar são os cuidadores com habilitações ao nível do ensino superior que apresentam médias superiores de dificuldades. Na dimensão problemas relacionais contam com médias superiores de

dificuldades nos estudos médios em comparação com as restantes habilitações literárias. A aplicação do teste One- Way ANOVA não confirmou a existência de diferenças significativas nas médias de dificuldades segundo as habilitações literárias.

Tabela 28- Comparação de médias das dificuldades segundo as habilitações literárias

	média	One Way ANOVA	p
Dificuldades			
Habilitações literárias (n=52)			
Primários	59,97	1,03	0,38
Médios	63,50		
Secundários	70,11		
Estudos Superiores	54,60		
Reações à prestação de cuidados			
Habilitações literárias (n=52)			
Primários	16,66	0,61	0,61
Médios	16,50		
Secundários	19,55		
Estudos Superiores	16,20		
Exigências de ordem física			
Habilitações literárias (n=52)			
Primários	12,16	1,99	0,12
Médios	12,25		
Secundários	14,44		
Estudos Superiores	8,80		
Restrições da vida social			
Habilitações literárias (n=52)			
Primários	6,43	1,27	0,29
Médios	7,50		
Secundários	7,89		
Estudos Superiores	5,80		
Falta de apoio familiar			
Habilitações literárias (n=52)			
Primários	4,53	0,81	0,49
Médios	5,50		
Secundários	5,33		
Estudos Superiores	5,60		
Falta de apoio financeiro			
Habilitações literárias (n=52)			
Primários	3,93	1,02	0,39
Médios	4,37		
Secundários	4,78		
Estudos Superiores	3,20		
Problemas Relacionais			
	Média do rank	Kruskal-Wallis	p
Habilitações literárias (n=52)			
Primários	24,75	1,19	0,75
Médios	29,81		
Secundários	29,67		
Estudos Superiores	26,00		
Falta de apoio profissional			
Habilitações literárias (n=52)			
Primários	24,73	3,87	0,27
Médios	31,19		
Secundários	32,06		
Estudos Superiores	16,60		

Ao estabelecer a comparação de médias das dificuldades segundo o grupo etário e analisando a tabela 29 pode verificar-se que numa análise descritiva o grupo etário de 40- 49 anos evidenciam médias mais elevadas de dificuldades na maioria das dimensões, exceto no fator falta de apoio familiar. A aplicação do teste One- Way ANOVA não confirmou a existência de diferenças significativas nas médias de dificuldades segundo o grupo etário.

Tabela 29 - Comparação de médias de dificuldades segundo o grupo etário

Dificuldades		média	One Way ANOVA	p
Idade – anos (n=52)	20-29	55,00	0,99	0,42
	30-39	58,00		
	40-49	75,50		
	50-59	64,80		
	60-69	57,80		
	>= 70	59,68		
Reação à prestação de cuidados				
Idade – anos (n=52)	20-29	14,00	1,06	0,39
	30-39	16,22		
	40-49	22,00		
	50-59	17,70		
	60-69	16,40		
	>= 70	16,00		
Exigências de ordem física				
Idade – anos (n=52)	20-29	14,00	0,94	0,45
	30-39	10,55		
	40-49	14,33		
	50-59	13,40		
	60-69	10,90		
	>= 70	12,25		
Restrições da vida social				
Idade – anos (n=52)	20-29	5,00	0,88	0,49
	30-39	5,89		
	40-49	8,33		
	50-59	6,70		
	60-69	6,40		
	>= 70	7,12		
Falta de apoio familiar				
Idade – anos (n=52)	20-29	8,00	1,38	0,24
	30-39	5,55		
	40-49	6,00		
	50-59	4,90		
	60-69	4,60		
	>= 70	4,19		
Problemas financeiros				
Idade – anos (n=52)	20-29	3,00	0,29	0,91
	30-39	3,66		
	40-49	4,67		
	50-59	4,20		
	60-69	4,10		
	>= 70	4,06		
Problemas Relacionais				
Idade – anos (n=52)	20-29	10,50	2,84	0,72
	30-39	29,67		
	40-49	31,00		
	50-59	27,95		
	60-69	22,75		
	>= 70	25,47		
Falta de apoio profissional				
Idade – anos (n=52)	20-29	13,00	6,90	0,22
	30-39	22,00		
	40-49	37,58		
	50-59	29,90		
	60-69	22,25		
	>= 70	26,25		

Na tabela 30 pode verificar-se que numa análise descritiva, os netos evidenciam médias mais elevadas de dificuldades na maioria das dimensões. As noras mostram médias mais elevadas de dificuldades na dimensão reação à prestação de cuidados; as médias superiores das dificuldades apresentadas pela filha (o) são na dimensão falta de apoio familiar; os irmãos demonstram médias mais elevadas de dificuldades na dimensão falta de apoio profissional. Com a aplicação do teste One- Way ANOVA não foram evidenciadas diferenças significativas nas médias de dificuldades segundo o parentesco.

Tabela 30 - Comparação de médias das dificuldades segundo o parentesco

Dificuldades	média	One Way ANOVA	p
Parentesco			
Filha(o)	65,19	0,63	0,64
Conjuge	57,82		
Irmãos	52,00		
Nora	63,00		
Neto	71,00		
Reações à prestação de cuidados			
Parentesco			
Filha(o)	18,42	1,37	0,25
Conjuge	15,22		
Irmãos	15,00		
Nora	23,00		
Neto	22,00		
Exigências de ordem física			
Parentesco			
Filha(o)	12,69	0,55	0,69
Conjuge	12,00		
Irmãos	7,00		
Nora	10,00		
Neto	14,00		
Restrições da vida social			
Parentesco			
Filha(o)	6,77	0,26	0,89
Conjuge	6,70		
Irmãos	8,00		
Nora	6,00		
Neto	9,00		
Falta de apoio familiar			
Parentesco			
Filha(o)	5,69	2,18	0,08
Conjuge	4,26		
Irmãos	4,00		
Nora	4,00		
Neto	2,00		
Falta de apoio financeiro			
Parentesco			
Filha(o)	4,23	0,24	0,91
Conjuge	3,91		
Irmãos	3,00		
Nora	4,00		
Neto	5,08		
Problemas Relacionais			
Parentesco			
Filha(o)	27,90	1,75	0,78
Conjuge	24,20		
Irmãos	23,00		
Nora	34,00		
Neto	39,00		
Falta de apoio profissional			
Parentesco			
Filha(o)	26,71	1,57	0,81
Conjuge	25,30		
Irmãos	34,50		
Nora	13,00		
Neto	28,00		

Na comparação de médias de dificuldades segundo o tipo de cuidador e analisando a tabela 31 pode verificar-se que numa análise descritiva o cuidador principal evidencia médias mais elevadas de dificuldades na maioria das dimensões, à exceção das dimensões reações à prestação de cuidados, falta de apoio familiar e falta de apoio profissional. Além disso, a aplicação do teste t de Student para amostras independentes não evidenciou diferenças significativas nas médias de dificuldades segundo o tipo de cuidador.

Tabela 31- Comparação de médias de dificuldades segundo o tipo de cuidador

		média	t de Student	p
Nível Global de dificuldades				
Tipo de cuidador				
	Cuidador Principal	62,02	-0,43	0,67
	Cuidador secundário	59,67		
Reações a prestação de cuidados				
Tipo de cuidador				
	Cuidador Principal	16,96	0,68	0,51
	Cuidador secundário	18,17		
Exigências de ordem física				
Tipo de cuidador				
	Cuidador Principal	12,37	1,08	0,32
	Cuidador secundário	11,33		
Restrição de vida social				
Tipo de cuidador				
	Cuidador Principal	6,93	-0,40	0,70
	Cuidador secundário	5,66		
Falta de apoio familiar				
Tipo de cuidador				
	Cuidador Principal	4,87	1,04	0,32
	Cuidador secundário	5,33		
Problemas financeiros				
Tipo de cuidador				
	Cuidador Principal	4,15	0,29	0,77
	Cuidador secundário	3,50		
		Média do Rank	U Mann-Whitney	p
Falta de apoio profissional				
Tipo de cuidador				
	Cuidador Principal	26,50	138,00	1,00
	Cuidador secundário	26,50		
Problemas relacionais com o idoso				
Tipo de cuidador				
	Cuidador Principal	26,90	119,00	0,59
	Cuidador secundário	23,42		

A comparação de médias de dificuldades segundo a coabitação com a pessoa dependente (tabela 32) pode verificar-se que numa análise descritiva, os cuidadores que coabitam com a pessoa dependente evidenciam médias mais elevadas de dificuldades em todas as dimensões que as pessoas que não coabitam com a pessoa dependente. Além disso, a aplicação do teste t de Student para amostras independentes apenas evidenciou diferenças significativas nas médias de dificuldades na dimensão, reação à prestação de cuidados ($t=2,78$; $p=0,01$) exigências de ordem física ($t=2,23$; $p=0,04$) e falta de apoio familiar ($t=2,10$; $p=0,05$) segundo a coabitação com a pessoa dependente.

Tabela 32-Comparação de médias de dificuldades segundo a coabitação com a pessoa dependente

	média	t de Student	p
Nível Global de dificuldades			
Coabitação com a pessoa dependente			
Sim	63,30	1,51	0,15
Não	54,33		
Reações a prestação de cuidados			
Coabitação com a pessoa dependente			
Sim	17,12	2,78	0,01
Não	17,00		
Exigências de ordem física			
Coabitação com a pessoa dependente			
Sim	12,74	2,23	0,04
Não	9,88		
Restrição de vida social			
Coabitação com a pessoa dependente			
Sim	7,09	0,20	0,84
Não	5,33		
Falta de apoio familiar			
Coabitação com a pessoa dependente			
Sim	4,95	2,10	0,05
Não	4,77		
Problemas financeiros			
Coabitação com a pessoa dependente			
Sim	4,28	0,05	0,96
Não	3,11		
	Média do Rank	U Mann-Whitney	p
Falta de apoio profissional			
Coabitação com a pessoa dependente			
Sim	27,79	138,00	0,15
Não	20,33		
Problemas relacionais com o idoso			
Coabitação com a pessoa dependente			
Sim	27,53	149,00	0,27
Não	21,57		

Na comparação de médias das dificuldades segundo a atividade profissional do cuidador (tabela 33) pode verificar-se que numa análise descritiva, os cuidadores principais ativos evidenciam médias mais elevadas de dificuldades em todas as dimensões que os não ativos. Apesar disso, a aplicação do teste t de Student para amostras independentes apenas evidenciou diferenças significativas nas médias de dificuldades na dimensão falta de apoio familiar ($t=-2,66$; $p=0,01$) segundo a atividade profissional.

Tabela 33 - Comparação de médias de dificuldades segundo a atividade profissional

		média	T de Student	p
Nível Global de dificuldades				
Atividade profissional				
	Inativo	59,26	-1,44	0,15
	Ativo	66,44		
Reações a prestação de cuidados				
Atividade profissional				
	Inativo	16,18	-156	0,12
	Ativo	18,83		
Exigências de ordem física				
Atividade profissional				
	Inativo	11,94	-0,76	0,44
	Ativo	12,83		
Restrição de vida social				
Atividade profissional				
	Inativo	6,70	-0,34	0,72
	Ativo	6,94		
Falta de apoio familiar				
Atividade profissional				
	Inativo	4,41	-2,66	0,01
	Ativo	5,89		
Problemas financeiros				
Atividade profissional				
	Inativo	3,94	-0,77	0,44
	Ativo	4,33		
		Média do Rank	U Mann-Whitney	p
Falta de apoio profissional				
Atividade profissional				
	Inativo	25,60	275,50	0,53
	Ativo	28,19		
Problemas relacionais com o idoso				
Atividade profissional				
	Inativo	24,65	243,00	0,22
	Ativo	30,00		

Na comparação de médias das dificuldades segundo o tempo exercido como cuidador (tabela 34) pode verificar-se que numa análise descritiva, o tempo menos de 1 ano evidencia médias mais elevadas de dificuldades na maioria das dimensões exceto na dimensão, exigências de ordem física. Apesar disso a aplicação do teste One- Way ANOVA para amostras independentes não evidenciou diferenças significativas nas médias de dificuldades segundo o tempo exercido como cuidador.

Tabela 34- Comparação de médias de dificuldades segundo o tempo exercido como cuidador

	média	One Way ANOVA	p
Dificuldades			
Tempo como cuidador (n = 52)			
Menos de 1 ano	81,00	0,94	0,42
Entre 1 a 5 anos	60,95		
Entre 5 a 10 anos	56,17		
Mais de 10 anos	69,33		
Reações à prestação de cuidados			
Tempo como cuidador (n = 52)			
Menos de 1 ano	23,00	0,56	0,63
Entre 1 a 5 anos	17,25		
Entre 5 a 10 anos	15,00		
Mais de 10 anos	17,17		
Exigências de ordem física			
Tempo como cuidador (n = 52)			
Menos de 1 ano	14,00	1,62	0,19
Entre 1 a 5 anos	11,56		
Entre 5 a 10 anos	13,33		
Mais de 10 anos	15,33		
Restrições da vida social			
Tempo como cuidador (n = 52)			
Menos de 1 ano	9,00	2,07	0,11
Entre 1 a 5 anos	6,64		
Entre 5 a 10 anos	5,50		
Mais de 10 anos	8,67		
Falta de apoio familiar			
Tempo como cuidador (n = 52)			
Menos de 1 ano	6,00	0,76	0,52
Entre 1 a 5 anos	4,67		
Entre 5 a 10 anos	5,67		
Mais de 10 anos	5,67		
Falta de apoio financeiro			
Tempo como cuidador (n = 52)			
Menos de 1 ano	5,00	0,51	0,67
Entre 1 a 5 anos	4,05		
Entre 5 a 10 anos	3,50		
Mais de 10 anos	4,67		
Problemas Relacionais			
Tempo como cuidador (n = 52)			
Menos de 1 ano	44,50	3,95	0,26
Entre 1 a 5 anos	27,17		
Entre 5 a 10 anos	17,08		
Mais de 10 anos	28,58		
Falta de apoio profissional			
Tempo como cuidador (n = 52)			
Menos de 1 ano	46,00	3,37	0,33
Entre 1 a 5 anos	25,86		
Entre 5 a 10 anos	22,08		
Mais de 10 anos	31,83		

Na tabela 35 pode verificar-se que o recuso social Centro de dia, evidencia médias globais de dificuldades nas dimensões: dificuldades, reação à prestação de cuidados, restrições de vida social, problemas relacionais, em comparação com os restantes recursos sociais. O serviço de apoio ao domicílio mostra médias superiores de dificuldades nas dimensões: exigências de ordem física, falta de apoio financeiro, falta de apoio profissional. A dimensão falta de apoio familiar evidenciou médias superiores de dificuldades no recurso social a empregada em comparação com os restantes recursos sociais. É fundamental salientar que a empregada não é considerada um recurso social, porém os inquiridos referiram que era um recurso pago pelos próprios e de ajuda na prestação de cuidados. A aplicação do teste One-way ANOVA confirmou a existência de diferenças significativas nas médias de dificuldades nas dimensões: dificuldades globais ($F=3,49$; $p=0,01$), exigências de ordem física ($F=7,30$; $p=0,00$) e restrições da vida social ($F=3,20$; $p=0,02$) segundo os serviços sociais.

Tabela 35-Comparação de médias segundo as dificuldades segundo a utilização de serviços sociais

	média	One Way ANOVA	p
Dificuldades			
Utilização de serviços sociais			
Serviço de Apoio ao Domicilio	69,00	3,49	0,01
Centro de Dia	73,81		
Talleres	57,31		
Nenhum	53,14		
Empregada	64,00		
Reações à prestação de cuidados			
Utilização de serviços sociais			
Serviço de Apoio ao Domicilio	14,00	2,21	0,08
Centro de Dia	20,50		
Talleres	16,00		
Nenhum	14,86		
Empregada	17,50		
Exigências de ordem física			
Utilização de serviços sociais			
Serviço de Apoio ao Domicilio	22,00	7,306	0,00
Centro de Dia	15,06		
Talleres	10,37		
Nenhum	10,43		
Empregada	15,50		
Restrições da vida social			
Utilização de serviços sociais			
Serviço de Apoio ao Domicilio	8,00	3,20	0,02
Centro de Dia	8,31		
Talleres	6,52		
Nenhum	5,36		
Empregada	6,50		
Falta de apoio familiar			
Utilização de serviços sociais			
Serviço de Apoio ao Domicilio	4,00	1,74	0,15
Centro de Dia	5,62		
Talleres	4,52		
Nenhum	4,36		
Empregada	7,50		
Falta de apoio financeiro			
Utilização de serviços sociais			
Serviço de Apoio ao Domicilio	5,00	1,07	0,38
Centro de Dia	4,69		
Talleres	3,95		
Nenhum	3,43		
Empregada	4,50		
Problemas Relacionais			
Média do rank			
Kruskal-Wallis			
p			
Utilização de serviços sociais			
Serviço de Apoio ao Domicilio	15,50	5,81	0,21
Centro de Dia	33,72		
Talleres	24,42		
Nenhum	22,86		
Empregada	19,50		
Falta de apoio profissional			
Utilização de serviços sociais			
Serviço de Apoio ao Domicilio	46,00	5,43	0,24
Centro de Dia	29,88		
Talleres	26,66		
Nenhum	22,96		
Empregada	13,00		

Na comparação de médias das dificuldades segundo a ajuda no cuidado (tabela 36) pode verificar-se que numa análise descritiva, os cuidadores que não tem ajuda no cuidado evidenciam médias mais elevadas de dificuldades na maioria das dimensões, exceto na dimensão exigências de ordem física, falta de apoio familiar, problemas financeiros e problemas relacionais com o idoso são os cuidadores que tem ajuda no cuidado que apresentam médias superiores de dificuldades. Apesar disso a aplicação do teste t de Student para amostras independentes não evidenciou diferenças significativas nas médias de dificuldades segundo o tempo exercido como cuidador.

Tabela 36- Comparação de médias de dificuldades segundo a ajuda no cuidado

		média	t de Student	p
Nível Global de dificuldades				
Ajuda no cuidado				
	Sim	61,74	-0,00	0,99
	Não	61,78		
Reações a prestação de cuidados				
Ajuda no cuidado				
	Sim	17,02	-0,18	0,85
	Não	17,44		
Exigências de ordem física				
Ajuda no cuidado				
	Sim	12,46	0,74	0,47
	Não	11,22		
Restrição de vida social				
Ajuda no cuidado				
	Sim	6,60	-1,15	0,27
	Não	7,66		
Falta de apoio familiar				
Ajuda no cuidado				
	Sim	5,05	0,81	0,43
	Não	4,33		
Problemas financeiros				
Ajuda no cuidado				
	Sim	4,13	0,55	0,59
	Não	3,78		
		Média do Rank	U Mann-Whitney	p
Falta de apoio profissional				
Ajuda no cuidado				
	Sim	26,14	178,00	0,70
	Não	28,22		
Problemas relacionais com o idoso				
Ajuda no cuidado				
	Sim	27,02	171,00	0,56
	Não	24,00		

Na comparação de médias de dificuldades segundo a participação em grupos de famílias (tabela 37) pode verificar-se que numa análise descritiva, os cuidadores que não participam nos grupos de famílias evidenciam médias mais elevadas de dificuldades em todas as dimensões, exceto na dimensão falta de apoio familiar no qual, os cuidadores que participam nos grupos de famílias evidenciam médias mais elevadas de dificuldades. Apesar disso a aplicação do teste t de Student para amostras independentes não evidenciou diferenças significativas nas médias de dificuldades segundo a participação em grupos de famílias.

Tabela 37-Comparação de médias de dificuldades segundo a participação em grupos de famílias

	média	t de Student	p
Nível Global de dificuldades			
Participação no grupo de famílias			
Sim	60,51	-0,85	0,40
Não	66,36		
Reações a prestação de cuidados			
Participação no grupo de famílias			
Sim	16,56	-1,07	0,29
Não	19,09		
Exigências de ordem física			
Participação no grupo de famílias			
Sim	11,80	-1,54	0,14
Não	13,91		
Restrição de vida social			
Participação no grupo de famílias			
Sim	6,78	-0,03	0,97
Não	6,81		
Falta de apoio familiar			
Participação no grupo de famílias			
Sim	4,85	-0,46	0,65
Não	5,18		
Problemas financeiros			
Participação no grupo de famílias			
Sim	3,97	-0,86	0,39
Não	4,45		
	Média do Rank	U Mann-Whitney	p
Falta de apoio profissional			
Participação no grupo de famílias			
Sim	26,23	214,50	0,80
Não	27,50		
Problemas relacionais com o idoso			
Participação no grupo de famílias			
Sim	27,06	202,50	0,58
Não	24,41		

Outras dificuldades referidas pelos cuidadores

O Índice das dificuldades do Cuidador (CADI), contém um espaço onde o cuidador tem a possibilidade de referir outras dificuldades relativas ao ato de cuidar, assinalando o grau de perturbação: “não lhe causam perturbação, causam alguma ou muita perturbação”. Embora este espaço tenha como objetivo referir outras dificuldades, verificamos que os cuidadores repetem as dificuldades referidas no CADI. As principais dificuldades evidenciadas pelos cuidadores são: desgaste mental, dificuldade em lidar com a doença, dificuldade na adoção de um comportamento assertivo, problemas de comunicação, problemas comportamentais, falta de preparação para o desempenho do papel. As maiores dificuldades evidenciadas pelos cuidadores (tabela 38) são referentes ao nível do desgaste mental e dificuldade em lidar com a doença.

Tabela 38- Outras dificuldades referidas pelos cuidadores

Nº	Fatores das dificuldades sentidas pelos cuidadores	Causa-me alguma perturbação	Perturba-me muito
1	Ter um comportamento assertivo é difícil	2	
2	Dificuldade em lidar com a doença	3	
3	Desgaste mental	5	
4	Falta de preparação para o desempenho do papel	1	
5	Problemas de comunicação		1
6	Problemas comportamentais		1

5.5.Objectivo 5 - Avaliar a relação da sobrecarga com as dificuldades do cuidador

A avaliação da relação existente entre a sobrecarga e as dificuldades do cuidador foi estabelecida com recurso à análise de regressão linear simples depois de verificados todos os pressupostos para a sua utilização:

- O coeficiente de correlação obtido ($r=0,833$; $p <0,001$), evidencia uma correlação linear positiva moderada entre as variáveis.

- A análise dos resíduos permite verificar que os erros têm uma média nula (média=0,0000)

- O diagrama de dispersão dos resíduos estandardizados e os valores previstos estandardizados permite verificar a homocedasticidade dos erros, já que os pontos apresentam um padrão de variabilidade constante em torno da reta de resíduos.

- Verificou-se ainda que não existem evidências para se aceitar que os erros não são independentes, dado que o teste de Durbin-Watson =1,473.

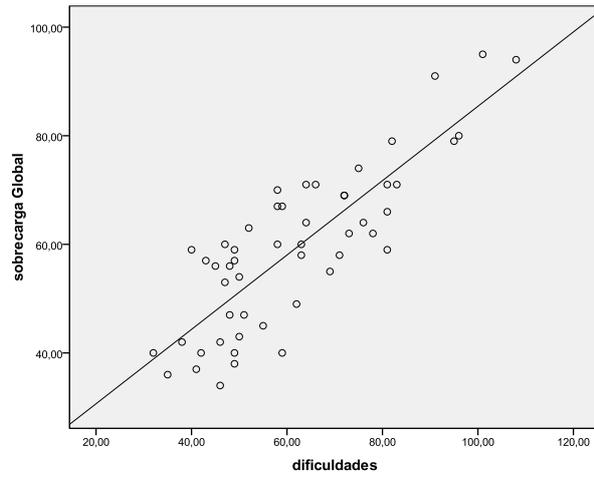
-Verificou-se ainda que os erros seguem uma distribuição normal ($p=0,355$ e $0,764$)

- O teste One-Way ANOVA permite que o modelo seja aplicado ($F=112,912$; $p<0,001$), concluindo que o modelo linear é adequado para explicar a relação entre as duas variáveis.

A análise dos dados permite deduzir que os coeficientes da reta são significativos (constante: $t=4,090$; $p<0,001$; declive: $t=10,626$; $p<0,001$), isto é, os resultados permitem deduzir que as dificuldades do cuidador explicam significativamente a sobrecarga do mesmo.

Finalmente, através da análise do modelo e, do gráfico 2, pode deduzir-se que existe uma relação linear elevada entre as duas variáveis ($R=0,833$), e que 69,3% da variação do nível de sobrecarga é explicada pelas dificuldades ($R^2=0,693$). O modelo explica 68,7% da variação do nível de sobrecarga (R^2 ajustado= 0,687). Finalmente deduz-se que quando a pontuação no global de dificuldades aumenta um ponto, a sobrecarga aumenta aproximadamente 0,83 pontos ($\beta=0,833$).

Gráfico 2- Relação linear entre as dificuldades e a sobrecarga do cuidador



6. Discussão dos resultados

A maioria dos pacientes cuidados do presente estudo pertence ao género feminino (59,6%), com uma idade média de 77,15 anos, e com estudos primários (42,5%). A patologia mais referida foi a doença de Alzheimer (63,5%) e o ano de diagnóstico com maior prevalência foi o ano de 2011 (26,4%). O grau atual da doença referido pelos cuidadores foi o grau moderado (42,2%), o tipo de dependência com maior prevalência foi a psíquica (46,2%). Esta realidade vai ao encontro do estudo realizado por Artaso, Goñi, Biurrun (2003), que identificou o paciente como sendo maioritariamente uma mulher (60%), com uma idade de 80 anos, com estudos primários, e ainda pelo ministério da saúde (2004) que afirma que a incidência das demências aumenta com a idade.

A amostra é constituída por 52 cuidadores familiares, predominando o género feminino (75%). No entanto, verificou-se também uma proporção de 25% do género masculino. Igual situação é referida no estudo de Rodríguez, Echanagorria & Castello (2005), onde a maioria dos cuidadores familiares é do género feminino (83,6%) e 16,4% pertence ao género masculino. O estudo desenvolvido por Prieto (2007) identificou 85,71% cuidadoras do sexo feminino, o sexo masculino é representado por 14,29%. No estudo levado a cabo por Mata, Pimentel, & Sousa (2012) predomina o género feminino como cuidador familiar (88,4%) e 11,6% corresponde ao género masculino. O presente estudo revelou uma maior percentagem de cuidadores do género masculino, comparativamente aos estudos referidos. Apesar disso, Tobío, Tomás, Gómez e Palomo (2010) referem que os homens reformados vão-se envolvendo progressivamente no cuidado das suas esposas doentes.

Os cuidadores familiares apresentam uma média de idade de 58,25 anos (min. 24, máx. 93). A maior representatividade recai nas pessoas com 35 anos, valor correspondente à moda. Igual situação é referida por Mata, et al. (2012), que obtiveram uma média de idades bastante semelhante (57,96 anos). Porém o valor da moda obtido por Mata, et al. (2012) difere do presente estudo, representando maior prevalência e pessoas com 76 anos. No estudo de Gimeno e Lampré (2008) os cuidadores familiares

obtiveram uma idade média de 65,71 anos. Por outro lado, no estudo de Rodríguez, et al. (2005), os cuidadores familiares apresentam uma idade média de 52,9 anos, diferente da média encontrada na presente investigação.

O presente estudo evidencia que a maioria dos cuidadores familiares é casada 69,2%. Igual situação é referida no estudo de Mata, et al. (2012) onde o estado civil mais prevalente é o de casado com 79,3%. Também os resultados apresentados por Rodríguez, et al. (2005), corroboram o presente estudo, apresentando maioritariamente os cuidadores familiares casados (76,2%). Estes resultados diferem no entanto dos apresentados por Prieto (2007), revelando que a maioria dos cuidadores familiares são solteiros (38%).

A representatividade das habilitações literárias dos cuidadores recaí nos estudos primários com 56,6%. Igual situação é referida por Artaso, et al. (2003) e confirmadas no estudo de Mata, et al. (2012) referindo as habilitações ao nível do ensino básico com 48,2%. Os cuidadores informais estudados por Rodríguez, et al. (2005), partilham o mesmo resultado, apresentando estudos ao nível primários (43%).

A maioria dos cuidadores do presente estudo são filhas (50%) da pessoa dependente, valor inferior ao encontrado por Artaso, et al. (2003), no qual identificaram as filhas com um percentual de 71%. O estudo efetuado por Rodríguez, et al. (2005), corrobora o presente estudo, apresentando a filha (50%) a prestadora de cuidados do idoso dependente. Ainda no estudo levado a cabo por Mata, et al. (2012), apresenta maioritariamente as filhas (46,6%) cuidadoras do idoso dependente.

Os cuidadores referem, que ao nível profissional, a maioria é reformada (38,5%), 34,6% exerce uma profissão e 21,2% são domésticas. Estes dados diferem dos apresentados por Artaso, et al. (2003) no qual, expõem que metade dos cuidadores se dedicavam às tarefas domésticas, 36% trabalhava fora de casa e 25% trabalhava a tempo inteiro.

A maioria (82,7%) dos cuidadores vive no mesmo domicílio que o idoso dependente. Estes resultados corroboram o estudo realizado por Sarmento, Pinto e Monteiro (2010), observando-se que a maioria (92%) co-habitava com o idoso dependente. O estudo de Rodríguez et al. (2005), defende que o prestador de cuidados convive permanentemente com a pessoa dependente, salientando que 40% dos casos a relação de convivência era anterior à prestação de cuidados.

Relativamente ao tempo exercido como cuidador, existe maior prevalência (75%) entre 1 a 5 anos. Igual situação foi encontrada por Sarmento, Pinto e Monteiro (2010), mencionando que a prestação de cuidados tem a duração maioritária (58%) entre 1 a 5 anos. Estes dados diferem dos apresentados por Lavoiz, Villarroel, Jaque e Caamaño (2009), referindo que 76% dos cuidadores prestam cuidados ao idoso dependente entre 5 ou mais anos.

Ao analisar a correlação entre os fatores da escala de Carga de Zarit e o somatório da escala global (tabela 6), pode verificar-se que todas as dimensões se correlacionam com o global da escala e entre si, exceto a dimensão expectativas face ao cuidar, esta não apresenta correlação significativa com a perceção da autoeficácia. Genericamente, pode observar-se que o impacto na prestação de cuidados é a dimensão que mais contribui para a variação do valor global de sobrecarga com 91,7% seguida da relação interpessoal que contribui com 82,5%, resultados que corroboram os obtidos por Sequeira (2010) que concluiu igualmente que o impacto na prestação de cuidados e a relação interpessoal são fatores que melhor explicam a variação da entrevista de carga pelo cuidador.

Os resultados obtidos no global da escala de sobrecarga e nas diferentes dimensões (tabela 10), permitem verificar que os prestadores de cuidados entrevistados obtiveram pontuações médias superiores ao valor médio teórico no global da sobrecarga em todas as dimensões, à exceção da relação interpessoal.

A distribuição percentual dos cuidadores segundo os grupos de carga (gráfico 1) permite verificar que 76,9% estão incluídos no grupo de sobrecarga e 23,1% sem sobrecarga. O resultado encontrado no estudo de Ricarte (2009), corrobora o presente estudo, onde numa amostra de 78 cuidadores constatou-se que 64,1% dos indivíduos apresentam níveis de sobrecarga e 35,9% sem sobrecarga. O estudo realizado por Lavoiz, et al. (2009), revela que os cuidadores apresentam níveis de carga (58%) e 42% sem sobrecarga. Os cuidadores de idosos com demência são mais sensíveis à sobrecarga devido à necessidade de cuidados que o idoso com demência necessita, assim como as alterações cognitivas e comportamentais da pessoa demente. O estudo de Sequeira (2010) comparou cuidadores de idosos com demência e cuidadores de idosos sem demência mostrando que os primeiros tinham níveis mais elevados de sobrecarga que os cuidadores de idosos sem demência.

Ao estabelecer a comparação da sobrecarga do cuidador segundo o género (tabela 11), pode verificar-se que as mulheres evidenciam médias mais elevadas de sobrecarga global e em todas as dimensões comparativamente aos homens. Estes valores são idênticos aos valores encontrados por Ricarte (2009), apresentando maior prevalência de sobrecarga no género feminino. O estudo de Marques (2005) também revela diferenças significativas nas dimensões sobrecarga emocional, implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira e mecanismos de eficácia e controlo.

Ao estabelecer a correlação entre o tempo de cuidado e a sobrecarga, verificou-se uma correlação significativa com a dimensão de relacionamento interpessoal. Estes resultados diferem ainda que parcialmente com os apresentados por Marques (2005), que não observou diferenças significativas entre a sobrecarga relacionada com o tempo de prestação de cuidados.

Na comparação de médias de sobrecarga segundo o estado civil (tabela 13) verifica-se que o estado civil de separado apresenta médias mais elevadas de sobrecarga global em todas as dimensões exceto no fator percepção de autoeficácia. O estudo de Ricarte (2009) difere do apresentado revelando que os cuidadores casados apresentam níveis de sobrecarga mais elevadas.

Os cuidadores com estudos secundários evidenciaram médias mais elevadas de sobrecarga global e em todas as dimensões. O estudo de Ricarte (2009) evidencia níveis de sobrecarga mais elevada no grupo com menor escolaridade diferenciando-se do presente estudo.

As pessoas com idades compreendidas entre 40 – 49 anos evidenciam médias mais elevadas de sobrecarga em todas as dimensões, exceto no fator percepção de autoeficácia. Estes resultados diferem dos apresentados por Ricarte (2009) que identificou maior sobrecarga nas pessoas com idades compreendidas entre os 50 e 59 anos.

As filhas evidenciam médias mais elevadas de sobrecarga global e ao nível da dimensão impacto na prestação de cuidados. Na dimensão relação interpessoal são as noras que apresentam médias globais de sobrecarga. Os irmãos e as noras apresentam níveis iguais de sobrecarga na dimensão expectativas face ao cuidar. Na dimensão percepção de autoeficácia são os irmãos e os netos que mostram médias superiores de sobrecarga. O estudo de Marques (2005) refere que os cônjuges evidenciam menor

sobrecarga nos cuidados que os outros familiares, corroborando os do presente estudo apenas ao nível global de sobrecarga e na dimensão de relação interpessoal.

Os resultados obtidos na escala CADI permitem verificar que os cuidadores familiares evidenciam maiores dificuldades em todas as dimensões. Pudemos ainda apurar que os cuidadores obtiveram pontuações médias superiores ao valor médio teórico no global das dificuldades e em todas as dimensões. Corroborando em parte os resultados evidenciados por Marques (2005) onde, os cuidadores apresentaram maiores dificuldades nas dimensões exigências de ordem física, problemas financeiros e deficiente apoio profissional.

Ao analisar a correlação entre as pontuações dos fatores e a pontuação global do CADI, (tabela 6) podemos inferir que todas as dimensões se correlacionam com o global da escala e entre si, exceto os problemas relacionais com o idoso que não apresentam uma correlação significativa com a falta de apoio familiar, assim como a falta de apoio familiar não mostra correlação significativa com a falta de apoio profissional. Genericamente, pode observar-se que a reação à prestação de cuidados é a dimensão que mais contribui para a variação do valor global das dificuldades com 0,866 seguida das restrições na vida social que contribui com 0,819, das exigências de ordem física que contribui 0,765, e dos problemas relacionais com 0,733. Estes resultados corroboram os obtidos por Sequeira (2010) que concluiu que estes fatores são os que melhor explicam as dificuldades dos cuidadores no âmbito do cuidar.

Na comparação de médias das dificuldades segundo o género (tabela 25), pode apurar-se que o género feminino evidencia médias mais elevadas de dificuldades na maioria das dimensões, exceto na dimensão falta de apoio profissional. O estudo de Marques (2005) reforça o presente estudo na maioria das dimensões revelando que o género masculino apresenta menores dificuldades na prestação de cuidados. Ainda no mesmo estudo, a análise das dificuldades com o sexo apresenta diferenças significativas nas dimensões: reações à prestações de cuidados, exigências de ordem física, problemas relacionais e ao nível global das dificuldades. O presente estudo corrobora o estudo de Marques (2005) apenas na dimensão reações à prestações de cuidados.

Quanto à correlação entre o tempo de cuidado e as dificuldades, o tempo de cuidado apenas apresenta correlação significativa com as exigências de ordem física na prestação de cuidados. Estes resultados são distintos dos apresentados por Marques

(2005), que não observou diferenças significativas entre o tempo de prestação de cuidados e as dificuldades.

A análise das médias das dificuldades segundo o estado civil, permitiu verificar que os separados evidenciam médias superiores de dificuldades em todas as dimensões, exceto no fator restrições de ordem social, não se tendo verificado relevância estatística para a diferença de médias. O estudo de Brito (2000) apresenta as mesmas conclusões, não existindo qualquer diferença estatisticamente significativa entre as pontuações obtidas no CADI e o estado civil.

A comparação de médias, segundo as habilitações literárias, mostra que os cuidadores que possuem estudos secundários evidenciavam médias mais elevadas de dificuldades na maioria das dimensões, exceto no fator falta de apoio familiar e nos problemas relacionais. O estudo de Brito (2000) vai ao encontro do presente estudo, referindo que os cuidadores com maior escolaridade apresentam menores dificuldades relacionadas com as exigências de ordem física. Ainda no mesmo estudo os cuidadores com maior escolaridade apresentam menos problemas relacionais com a pessoa dependente diferenciando-se do presente estudo.

O grupo etário entre 40 – 49 anos evidencia médias mais elevadas de dificuldades na maioria das dimensões, exceto no fator falta de apoio familiar. A aplicação do teste One Way ANOVA não confirmou a existência de diferenças significativas nas médias de dificuldades segundo o grupo etário. O estudo de Brito (2000) valida o presente estudo, não evidenciando diferenças significativas, assim como o estudo de Marques (2005).

A comparação de médias das dificuldades em função do parentesco coloca em evidência médias mais elevadas de dificuldades pelos netos nas seguintes dimensões: global de dificuldades, exigências de ordem física, restrições na vida social, falta de apoio financeiro e problemas relacionais. As noras mostram médias superiores de dificuldades na dimensão reação à prestação de cuidados, as filhas apresentam médias de dificuldades mais elevadas no fator falta de apoio familiar; as médias das dificuldades apresentadas pelos irmãos são mais elevadas no fator falta de apoio profissional. A aplicação do teste One Way ANOVA não confirmou a existência de diferenças significativas nas médias de dificuldades segundo o parentesco. Os resultados apresentados por Marques (2005) referem que os prestadores de cuidados que são cônjuges apresentam menores dificuldades no cuidado diferenciando-se do presente

estudo. O mesmo estudo apresenta diferenças significativas nas dimensões: reações à prestação de cuidados, exigências de ordem física na prestação de cuidados, deficiente apoio profissional e dificuldades globais diferindo do presente estudo.

A análise de regressão linear simples permitiu concluir que existe uma relação linear positiva entre a sobrecarga e as dificuldades onde 69,3% da variação do nível de sobrecarga é explicada pelas dificuldades, verificando-se ainda que quando as dificuldades aumentam um ponto, a sobrecarga aumenta aproximadamente 0,83 pontos ($\beta=0,833$). Este resultado corrobora a opinião de Palma (1999) que considera que a detenção de conhecimentos acerca da técnica do cuidar, bem como acerca da doença e da dependência, facilita e melhora a prestação de cuidados, diminui as dificuldades e melhora o controlo sobre a situação.

Conclusões

A *Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e otras Demencias de Galicia* (AFAGA) dispõe de vários programas destinados aos cuidadores familiares e aos idosos com demência. Os programas dirigidos aos cuidadores familiares foram desenvolvidos com o intuito de dar orientação e formação sobre a doença, assim como oferecer estratégias para lidar com o doente com alzheimer. Os programas de estimulação cognitiva também fazem parte dos programas desenvolvidos pela AFAGA às pessoas com demência de alzheimer ou outra demência que mantêm certa capacidade de aprendizagem e que pode ser estimulada ou ativada pelo treino. Neste sentido, a estimulação cognitiva pode ser uma estratégia que os cuidadores podem adotar.

A frase que o cuidador deverá ter sempre presente é: *Cuidar-se para poder cuidar*, (esta frase deverá ser tomada como orientação nas tarefas do cuidador familiar.) O seio familiar e social ajudará a conseguir uma maior qualidade de vida tanto para a pessoa em situação de dependência como para o cuidador familiar. Porém, o cuidador familiar deverá implicar a família na prestação de cuidados, assim como, planificar o tempo de cuidados e do descanso.

Os sujeitos do estudo foram 52 cuidadores familiares com maior prevalência no género feminino, casadas, filhas da pessoa dependente e com estudos primários.

No que concerne às pessoas cuidadas, a maioria pertence ao género feminino, com uma idade média de 77,15 anos, com estudos primários. A demência mais frequente é a doença de Alzheimer, o ano de diagnóstico mais prevalente é o ano de 2011, a média de anos de cuidado é de 3,7 anos.

Os resultados obtidos na escala de Carga do cuidador permitem verificar que os prestadores de cuidados entrevistados obtiveram pontuações médias superiores ao valor médio teórico no global da escala de sobrecarga em todas as dimensões à exceção da relação interpessoal.

A distribuição dos cuidadores segundo os grupos de Carga permitiu verificar que 76,9% dos cuidadores familiares apresentam níveis de sobrecarga, dos quais 61,5% sobrecarga intensa e 15,4% sobrecarga ligeira e sem sobrecarga 23,1%.

De uma maneira geral, os cuidadores principais do género feminino e com estudos secundários evidenciaram médias mais elevadas de sobrecarga em todas as dimensões. Os cuidadores com o estado civil separado apresentaram médias mais elevadas de sobrecarga na maioria das dimensões à exceção da percepção da autoeficácia. O grupo etário dos 40-49 anos evidenciou médias mais elevadas de sobrecarga em todas as dimensões, exceto na dimensão percepção da autoeficácia, apresentando médias superiores de sobrecarga no grupo etário dos 50-59 anos. As filhas apresentam médias superiores de sobrecarga nas seguintes dimensões global de sobrecarga e impacto na prestação de cuidados, as noras no fator relação interpessoal, os irmãos e a nora nas expectativas face ao cuidar e o irmão e o neto no fator percepção de autoeficácia.

Os resultados obtidos na escala CADI mostraram que os cuidadores familiares entrevistados obtiveram pontuações médias superiores ao valor médio teórico no global da escala das dificuldades e em todas as dimensões.

O género feminino evidenciou médias mais elevadas de dificuldades na maioria das dimensões, à exceção da dimensão falta de apoio profissional. Os separados apresentaram médias mais elevadas de dificuldades na maioria das dimensões à exceção da dimensão restrições de ordem social. Os cuidadores com estudos secundários registaram médias superiores de dificuldades na maioria das dimensões, à exceção do fator falta de apoio familiar e problemas relacionais. O grupo etário de 40-49 anos, mostra médias mais elevadas de dificuldades na maioria das dimensões, exceto na dimensão falta de apoio familiar. O parentesco que apresenta médias mais elevadas de dificuldades é o neto nas dificuldades globais, exigências de ordem física, restrições de vida social, falta de apoio financeiro e problemas relacionais; a nora apresenta dificuldades na dimensão reações à prestação de cuidados; a filha(o) no fator falta de apoio familiar; e o irmão apresenta médias mais elevadas de dificuldades na dimensão falta de apoio profissional.

Ao longo do meu estágio tive a oportunidade de participar nos grupos de famílias, onde todos os familiares expõem as suas dificuldades vivenciadas ao longo da semana.

A partir deste contacto, pude conhecer a realidade dos prestadores de cuidados na sua árdua tarefa de cuidar que realizam todos os dias. Os prestadores de cuidados devem ser alvo de uma intervenção em diferentes áreas, no sentido de proporcionar ferramentas que possam utilizar no dia-a-dia na sua prestação de cuidados. Esta intervenção seria inicialmente ao nível da informação acerca da doença do familiar, estratégias de

comunicação com o doente, cuidados de saúde, ao nível psicológico individual e em grupos de forma a partilhar experiências com outros cuidadores. Assim, para que o doente seja bem cuidado também o cuidador se deverá cuidar.

A oportunidade da participação no programa Erasmus foi da maior importância, visto que a existência deste género de associações em Portugal é muito diminuta. Assim, se esta investigação fosse feita em Trás-os-Montes e Alto Douro, iria dificultar a realização deste estudo. Neste sentido, fica patente a necessidade que existe em alargar a rede de apoio aos cuidadores e doentes de Alzheimer nesta região.

A realização desta investigação e o contacto com a díade cuidador familiar e doente em âmbito de Erasmus foi para mim uma grande oportunidade de aprendizagem e uma forte motivação para o início da minha atividade profissional.

Referências Bibliográficas

- ✓ Allen, C. (2003). Ensuring the Health and Wellness of our Nation's Family Caregivers. Town Hall Meeting (pp. 1-4). Washington D.C.: U.S. Department of Health and Human Services.
- ✓ Araújo, O. (2009). Idosos dependentes impacto positivo do cuidar perspectiva da família. *Enfermagem em revista Sinais Vitais*, nº 86, pp. 25-30.
- ✓ Artraso, B., Goñi, A, & Biurrún, A., (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Esp. Geriatria y Gerontología*, Pamplona vol. 38, nº 4 pp. 212-218
- ✓ Brito, M. (2000). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*, Dissertação de Mestrado em Psiquiatria e Saúde Mental: Coimbra, consultado em 1 de Setembro de 2012 em: <http://hdl.handle.net/10216/9933>
- ✓ Campos, M. Maia, A. Roncha, C. & Gouveia, H. (2009). O membro da família prestador de cuidados e a transição para o seu novo papel: uma revisão da literatura, *revista servir*, vol. 57, nº 1-2 pp. 38-43
- ✓ Campos, M. Padilha, J. & Oliveira, F. (2010). A Família prestadora de cuidados uma revisão da literatura. *Enfermagem em revista Sinais Vitais*, nº 89 pp. 30-37
- ✓ Camps, V., (2011b) el valor y el ejercicio del cuidado In López. J., *Envejecimiento Activo, Libro Blanco*, (1º ed.) IMSERSO, Cap. 17 Madrid: Ministerio do Sanidad Política Social e Igualdad pp. 631- 678

- ✓ Casa-Nova, J. (1999), *Enfermedad de Alzheimer, Del diagnostico a la terapia: conceptos y hechos*, Barcelona, Fundación “la caixa”
- ✓ Consejo de Europa (1998): Recomendación nº 98 (9) relativa a la dependencia, adoptada el 18 de Septiembre de 1998.
- ✓ Costa, M. (2010), Demência de Alzheimer: Impacto na pessoa doente e na família, *Revista de Formação Contínua em Enfermagem* nº 268 pp. 11-18
- ✓ De la Veja, R. Zambrano, (2007). *Las demencias*, La Circunvalación del hipocampo, consultado em 22 de Abril de 2012 em: <http://www.hipocampo.org/menudemencias.asp>
- ✓ Fernandes, J. (2009), *A sobrecarga do cuidador familiar*, Tese de Mestrado, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina: Lisboa, consultado em 4 de Junho de 2012 em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1088/1/20820_ulsd57600_tm.pdf
- ✓ Fernández-Ballesteros, R. (2000). *Gerontología Social*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- ✓ Fortin, F. (1999). *O processo de investigação da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- ✓ García, J. (2010), *Los tiempos del cuidado El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: IMSERSO consultado em 14 de Julho de 2011 em: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/rogero-tiemposcuidado-imserso.pdf>
- ✓ Gimeno, A., & Lampré, M. (2008), Grado de tolerância de los cuidadores ante los problemas de sus familiares com demencia. *Revista Espanhola de Geriatria Gerontologia*, nº 3, vol. 43 pp. 146- 152

- ✓ Gomes, C. & Pinheiro, J. (2001), O papel da Família na Reabilitação do Idoso. *Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica*, vol. XIV, nº 136, pp. 46-51.
- ✓ Larrinoa, P.F., Martínez, S., Ortiz, N., Carrasco, M., Solabarrieta, J. y Gómez, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*. vol. 23, nº 3, pp. 388-393.
- ✓ Lavoiz, E., Villarroel, V., Jaque, R., & Caamaño, P., (2009), Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes. *Redalyc*. vol. 18, nº1, p.69-79
- ✓ Ley 39/2006 14 de Diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, Nº 299 consultado a 21 de Maio de 2012 em:
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/legislacion/normas/doc-3383.pdf>
- ✓ López, J. (2011a), Relaciones Intergeneracionales In López. J., *Envejecimiento Activo, Libro Blanco*, (1º ed.) IMSERSO, Cap. 15 Madrid: Ministerio do Sanidad Política Social e Igualdad pp. 569- 596
- ✓ Machado, J., (2006), Doença de Alzheimer. In Freitas, E., Py, L., Cançado, F., Doll, J., & Gorzoni, M., *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. (2ª ed.). Cap. 25 Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, pp. 260 – 279
- ✓ Margato, R. & Oliveira, T. (2009), Os idosos e o stress dos cuidadores. *Enfermagem em revista Sinais Vitais*, nº82, pp. 44-49
- ✓ Marques, S. (2005) *Os cuidadores informais de doentes com acidente Vasculuar Cerebral*, Escola superior de Altos estudos, Dissertação de Mestrado em Sociopsicologia, consultado em 2 de Junho de 2012 em: <http://www.interacoes-ismt.com/index.php/revista/article/view/171/175>

- ✓ Marquez, C. Martinez, L. González, & M. Rizos, L. (2006), Justificación, concepto e importancia de los síndromes geriátricos In Alcocer, A., (coord.) *Tratado de geriatría para residentes*, cap. 13, Madrid: Sociedade Española de Geriatria Gerontologia pp. 143-150 consultado em 11 de Abril de 2012 em <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/segg-tratado-01.pdf>
- ✓ Martínez, M., Salvador, P., Moreno, F., Maqueda, R., Espin, L., & Santos, M., et. al. (2010) Participando y construyendo la sociedad Innovación y envejecimiento activo. Junta de Andalucía, “In” Nieto, M., (coord.) *Libro blanco del envejecimiento activo*, Cap. IV. Sevilla: Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, pp. 294- 368
- ✓ Mata, A., & Gomes, M., (2012) A família provedora de cuidados ao idoso dependente, In Pereira, F., (coord.) *Teoria e prática da gerontologia: um guia para cuidadores de idosos*. Viseu, 1ª ed. Psicossoma.
- ✓ Mata, A., & Rodriguez, T., (2012) Autoeficácia do cuidador informal de idosos In Pereira, F., (coord.) *Teoria e prática da gerontologia: um guia para cuidadores de idosos*. Viseu, 1ª ed. Psicossoma.
- ✓ Mata, M., Pimentel, H., & Sousa, F. (2012). *Contextos de investigação em Saúde: Solidão em cuidadores informais de idosos dependentes e sua relação com a sobrecarga do cuidador*. Instituto Politécnico de Bragança: Bragança, 1º ed. pp.1-14.
- ✓ Mendonça, F. Martinez, M. & Rodrigues, M. (2000), Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde. *Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica*, Vol. XIII, nº127 pp. 33-49

- ✓ Ministério da Saúde (2004). Programa Nacional para saúde das pessoas idosas consultado em 17 de Setembro de 2012 em: <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/1C6DFF0E-9E74-4DED-94A9F7EA0B3760AA/0/i006346.pdf>
- ✓ Montorio, I. Yanguas, J. & Díaz-Veiga, P. (1999). El Cuidado del anciano en el ámbito familiar. In Izal, M. Montorio, I. (Editores) *Gerontología conductual Bases para la intervención y ámbitos de aplicación*. Madrid: Editorial Síntesis. pp. 141- 180
- ✓ Morris, V., (s/d) *How to care for aging parents*. New York: Wokman Publishing
- ✓ Nunes, I. & Alves, P. (2003), As dificuldades sentidas pela Família do doente com AVC no domicílio - contributos para melhor qualidade. *Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica*, vol. XV, nº 153 pp. 10-19
- ✓ Organização mundial de Saúde (2002). *Envelhecimento Ativo uma Política de Saúde*. Brasília: World Health Organization consultado em 12 de Setembro de 2012 em:http://www.prosaude.org/publicacoes/diversos/envelhecimento_ativo.pdf
- ✓ Palma, EMC (1999). A família com idosos dependentes- Que expectativas? *Enfermagem*. Vol. 15, nº 2, pp. 27-40
- ✓ Perez, R., Prados, C., & Venegas, J., (2009), Cuidador informal de personas mayores dependientes y estrés percibido: intervención psicoeducativa, *Scientia*, vol. 14, nº 1, pp. 9-19
- ✓ Planeuf, M. (2010). *O envelhecimento perturbado, A doença de Alzheimer*, (2ª ed.) Canada: Lusodidacta
- ✓ Prieto, A., (2007), Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado en la ciudad de Cartagena, vol. XXV, Nº 2 *Avances en enfermería* pp.1-11

- ✓ Querejeta, M. (2003). Discapacidad/dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. Bilbao: Diputación Foral de Guipúzcoa.
- ✓ Ribeiro, J. (2010). *Metodologia de investigação em psicologia da saúde*. (3ª ed). Porto: Livpsic.
- ✓ Ricarte, L. (2009) *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no concelho da Ribeira Grande*, Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem consultado em 1 de Junho de 2012 em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19131/2/ESCx.pdf>
- ✓ Rocha, M., Vieira, M., & Sena, R., (2008). Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos, *Revista brasileira de enfermagem REBEN*, pp. 801-808
- ✓ Rodríguez, P. Echanagorriá, A., & Castiello, M., (2005). Cuidados a las personas mayores en los hogares Españoles: El entorno familiar: Madrid: IMSERSO consultado em 17 de Setembro de 2012 em: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-cuidados-01.pdf>
- ✓ Sarmiento, E. Pinto, P. & Monteiro, S. (2010). *Dificuldades sentidas pelos familiares em cuidar do idoso dependente no domicílio mecanismos de adaptação*. Coimbra: 1ª ed. Formasau
- ✓ Sérgio, J., & Valença, A., (2003). *Alguns conselhos sobre a doença de Alzheimer*, Lisboa: Associação Portuguesa dos Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer.
- ✓ Sequeira, C., (2010). *Cuidar de Idosos com dependência física e mental*. Lisboa: edições Lidel
- ✓ Sousa, L. Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2004), *Envelhecer em Família Os cuidados familiares na velhice*, Porto: Ambar

- ✓ Tizón, J., Quevedo, A., Gascón, B., Rojas, G., Montes, G., Lopez, R. et. al. (2012) Guia de estilo para periodistas sobre personas mayores, 1º ed. Ministerio de sanidade, Madrid: Política social e igualdad, consultado em 1 de Junho de 2012 em: http://ec.europa.eu/spain/pdf/guia-estilo-periodistas-mayores-2012_es.pdf

- ✓ Tobio, C., Tomás, S., Gómez, V., & Palomo, T., (2010). *El cuidado de las personas un reto para el siglo XXI*, Madrid: Fundación la caixa, consultado em 14 de Julho de 2011 em:
http://multimedia.lacaixa.es/lacaixa/ondemand/obrasocial/pdf/estudiossociales/vol28_completo_es.pdf

Anexos

Anexo I

Anexo I. Escala de deterioro global de Reisberg

GDS 1 Ausência de alteração cognitiva

- Ausência de queijas subjetivas.
- Ausência de transtornos evidentes de memória clínica.

GDS 2 Diminuição cognitiva muito leve

- Há queijas subjetivas de perda de memória, mais frequentemente nas seguintes áreas:
 - O paciente esquece os lugares onde deixou os objetos familiares.
 - O paciente esquece os nomes bastante conhecidos.

Não há evidência de defeitos de memória na entrevista clínica.

Não há evidência de defeitos objetivos no trabalho ou em situações sociais.

Preocupação apropriada relativa a sintomatologia.

GDS 3 Defeito cognitivo leve

Aparecem os primeiros defeitos claros.

Manifestações mais de uma nas seguintes áreas:

- O paciente pode ter-se perdido indo a algum lugar familiar.
- Seus companheiros de trabalho são conscientes do escasso rendimento laboral.
- Sua dificuldade para evocar palavras e nomes é evidente para as pessoas mais próximas.
- O paciente pode mostrar uma capacidade diminuída para recordar o nome das pessoas que conheceu recentemente.
- O paciente pode ter perdido um objeto de valor ou tê-lo colocado num lugar equivocado.
- Na exploração clínica pode ser evidente um defeito de concentração.

Só numa entrevista intensiva se observa evidência objetiva de defeitos na memória.

Os rendimentos do paciente em atividade laboral e social exigente diminuiram.

O paciente nega estes defeitos ou manifesta que os desconhece.

Os sintomas são acompanhados por uma ansiedade de discreta a moderada.

GDS 4 Defeito cognitivo moderado

Defeitos claramente definidos numa entrevista clinica cuidadosa.

Deficits manifestados nas seguintes áreas:

- Diminuição do conhecimento e acontecimentos atuais recentes.
- Certo deficit nas recordações da sua história pessoal.
- Defeito de concentração que se manifesta subtração seriada.
- Diminuição da capacidade para viajar controlar a própria economia

Com frequência, não se dá defeito nas áreas seguintes:

- Orientação no tempo e na pessoa
- Reconhecimento das pessoas e caras familiares
- Capacidade para viajar a lugares familiares

O paciente é incapaz de realizar tarefas complexas

A negação é o mecanismo de defesa dominante

Observa-se uma diminuição do afeto e dá-se um abandono em situações mais exigentes.

GDS 5 Defeito cognitivo moderado – grave

O paciente não pode sobreviver muito tempo sem algum tipo de assistência.

Durante a entrevista o paciente é incapaz de recordar aspetos importantes e relevantes da sua vida atual:

- Uma direção ou um número de telefone que não tenha sido alterado desde algum tempo.
- Nomes de familiares próximos como netos
- O nome da escola do instituto onde estudou.

Frequentemente, o paciente apresenta certa desorientação relativa ao tempo (data, dia da semana, estação do ano) ou ao lugar.

Uma pessoa com educação formal pode ter dificuldades para contar para trás desde 40 de 4 em 4 ou desde 20 de 2 em 2.

Neste estágio, o paciente mantém o conhecimento sobre muitos dos efeitos de mais interesse que afetam em si mesmo e a outros.

Não requer assistência na higiene nem para comer mas tem dificuldade na eleição da roupa adequada.

GDS 6 Defeito cognitivo grave

Ocasionalmente, o paciente pode esquecer o nome do cônjuge de quem por outra parte, depende totalmente para sobreviver.

Além disso desconhece grande parte dos acontecimentos e experiências recentes da sua vida.

Mantém certo conhecimento da sua vida passada mas de forma muito fragmentada.

Em geral, não reconhece o seu entorno, o ano a estação...

Pode ser incapaz de contar até 10 para trás e às vezes para a frente.

O paciente requer certa assistência nas atividades quotidianas:

- Pode apresentar incontinência
- Necessita assistência para viajar, mas em ocasiões será incapaz de viajar a lugares familiares.

Com frequência o seu ritmo diurno está alterado.

Quase sempre recorda o seu nome

Frequentemente segue sendo capaz de distinguir entre as pessoas familiares e as pessoas não familiares do seu entorno.

Tem lugar alterações emocionais e de personalidade que são bastante variáveis entre o que incluem:

- Conduta delirante, por exemplo, acusar o seu cônjuge de ser um impostor, falar com as pessoas imaginárias ou com a sua imagem refletida no espelho.
- Sintomas obsessivos, por exemplo, repetir continuamente atividades de limpeza.
- Sintomas de ansiedade agitação e inclusive uma conduta violenta previamente inexistente.

- Abulia cognitiva, por exemplo, perda de desejos por falta de desenvolvimento suficiente de um pensamento para determinar uma ação propositiva.

GDS 7 Defeito cognitivo muito grave

Ao longo desta fase, o paciente vai perdendo todas as capacidades verbais.

Ao princípio pode articular palavras frases, mas a sua linguagem é muito limitada.

No final, não se expressa por meio da linguagem, só emite sons inarticulados.

Vai perdendo também as habilidades psicomotoras básicas por exemplo, caminhar.

Aparece a incontinência urinária. O paciente requer assistência na higiene e também para ingerir alimentos.

O cérebro é incapaz de indicar ao corpo o que deve fazer.

Frequentemente detetam-se signos e sintomas neurológicos e corticais.

Anexo II

Anexo II. Obradoiros prácticos para familiares de enfermos de Alzheimer e outras demencia

OBRADOIROS PRÁCTICOS
para familiares de enfermos de Alzheimer e outras demencias

2012

2012
ano galego do
alzheimer 

LUGAR DE CELEBRACIÓN:
Centro de Atención Integral. Avda. Martínez Garrido, 21. Interior. Vigo

INFORMACION E INSCRIPCIONS:
Inscripción gratuíta. Data límite de inscrición: Cinco días antes do comenzo do curso

1º SEMESTRE:	2º SEMESTRE
UN COIDADADOR: DÚAS VIDAS Datas: 1, 8, 15 e 22 de marzo	UN COIDADADOR: DÚAS VIDAS Datas: 20, 27 de setembro, 4 e 11 de outubro
ESCOLA DE ESPALDA Datas: 25 de abril	ACTIVIDADES DA VIDA DIARIA E PRODUTOS DE APOIO Datas: 24 de outubro
PRIMEIROS AUXILIOS E CONTROL DA SAÚDE Datas: 9 de maio	ATENCIÓN ESPECIALIZADA EN DEMENCIAS EN FASE AVANZADA Datas: 13 de decembro

ORGANIZA


Asociación de Familiares
de Enfermos de Alzheimer
e outras Demencias de Galicia

Avda. Martínez Garrido, 21. Interior
36205 Vigo (Pontevedra)
Teléfono: 986 229 797
Fax: 986 225 924
formacion@afaga.com
afaga@afaga.com
www.afaga.com

COLABORAN

**CONCELLO
DE VIGO** 

 **XUNTA
DE GALICIA**

LUGAR DE CELEBRACIÓN:
Centro de Atención Integral.
Avda. Martínez Garrido, 21. Interior. Vigo

1º SEMESTRE:

UN COIDADOR: DÚAS VIDAS
Datás: 1, 8, 15 e 22 de marzo
Horario: de 18,00 a 20,00 horas
Imparte: Psicóloga de AFAGA

ESCOLA DE ESPALDA
Datás: 25 de abril
Horario: de 18,00 a 20,00 horas
Imparte: Fisioterapeuta de AFAGA

**PRIMEIROS AUXILIOS
E CONTROL DA SAÚDE**
Datás: 9 de maio
Horario: de 18,00 a 20,00 horas
Imparte: DUE
Residencia Asistida Meixoeiro

2º SEMESTRE

UN COIDADOR: DÚAS VIDAS
Datás: 20, 27 de setembro,
4 e 11 de outubro
Horario: de 18,00 a 20,00 horas
Imparte: Psicóloga de AFAGA

**ACTIVIDADES DA VIDA DIARIA
E PRODUTOS DE APOIO**
Datás: 24 de outubro
Horario: de 18,00 a 20,00 horas
Imparte: Terapeuta Ocupacional de AFAGA

**ATENCIÓN ESPECIALIZADA EN
DEMENCIAS EN FASE AVANZADA**
Datás: 13 de decembro
Horario: de 17,00 a 20,00 horas
Imparten: DUE e Psicóloga de AFAGA

Boletín de inscripción

Nome:

Apelidos:

DNI:

Enderezo:

Poboación: C.P.:

Teléfono:

E-mail:

Seleccionar o obradoiro no que vai participar:

1º SEMESTRE:

- Un cuidador: dúas vidas
- Escola de espalda
- Primeiros auxilios e control da saúde

2º SEMESTRE

- Un cuidador: dúas vidas
- Actividades da vida diaria e produtos de apoio
- Atención especializada en demencias en fase avanzada

..... a de de 2012

sinatura

De acordo co establecido na Lei Orgánica 15/1999, lle informamos de que os seus datos de carácter persoal pasarán a formar parte dun ficheiro, automatizado ou no, cuxo responsable é AFAGA - ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER E OUTRAS DEMENCIAS DE GALICIA (en adelante, a asociación) con domicilio social na R.Óliva 12 2º -Ordoña C. 36002 VIGO (Pontevedra). A finalidade deste ficheiro é desenvolver as actividades formativas, charlas e conferencias que realiza esta asociación. Se o desexa, poderá exercer os dereitos de acceso, rectificación, cancelación e oposición dirixíndose por escrito á dirección sinalada, axuntando unha fotocopia do seu DNI.

OBRADOIROS PRÁCTICOS

para familiares de enfermos de Alzheimer e outras demencias

2012

2012
ano galego do
alzheimer 

LUGAR DE CELEBRACIÓN:
Centro Cultural Municipal de O Porriño. Avda. Domingo Bueno, nº 9. O Porriño

INFORMACIÓN E INSCRICIONS:
Inscripción gratuita. Data límite de inscrición: cinco días antes do comezo do curso.

ACTIVIDADES DA VIDA DIARIA E PRODUTOS DE APOIO

23 de Maio

Horario: 18:00-20:00

ESCOLA DE ESPALDA

30 de Maio

Horario: 18:00-20:00

ORGANIZA



aifaga

Asociación de Familiares
de Enfermos de Alzheimer
e outras demencias

C/da. Pardo de Sarriena, 22, 1º andar
48100 Oyo (Leizorako)
Teléfono: 945 229 767
Fax: 945 229 766
E-mail: aifaga@leizorako.com
aifaga@leizorako.com
www.aifaga.com

COLABORAN



LUGAR DE CELEBRACIÓN
Centro cultural Municipal do
Porriño.

Avda. Domingo Bueno nº9. O Porriño

ACTIVIDADES DA VIDA DIARIA E PRODUTOS
DE APOIO.

Imparte: Terapeuta Ocupacional AFAGA.

Data: 23 de Maio de 2012.

Horario: 18:00-20:00

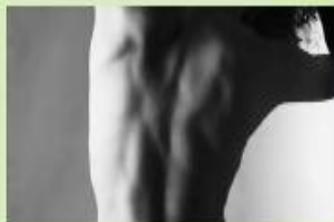


ESCOLA DE ESPALDA.

Imparte: Fisioterapeuta de AFAGA.

Data: 30 Maio de 2012.

Horario:18:00-20:00



Boletín de inscrición

Nome:

Apelidos:

DNI:

Enderezo:

Poboación: C.P.:

Teléfono:

E-mail:

Seleccionar o obradoiro no que vai participar:

Actividades da vida diaria e
Produtos de Apoio.

Escola de espalda.

....., a de de 2012

.....
sinatura

Reservados todos los derechos. No se permite la explotación económica ni la transformación de esta obra. Queda permitida la impresión en su totalidad. Toda reproducción o transformación de esta obra sin el consentimiento expreso de los titulares de los derechos de propiedad intelectual puede ser sancionada. Este documento es propiedad de AFAGA y no puede ser distribuido, reproducido, almacenado en un sistema de recuperación, ni transmitido en forma alguna, por medios electrónicos o mecánicos, incluidos los reprográficos, ni por cualquier otro medio, sin el consentimiento expreso de AFAGA.

LUGAR DE CELEBRACIÓN:

Aulas formación Nicolás Peña
Avda. Camelias 109, 36211. Vigo
Horario: 16,30 a 20,30

Módulo 1 / 31 de maio

ALZHEIMER E OUTRAS DEMENCIAS

Imparte: Neurólogo Sergas

**SINTOMAS PSICOLÓXICOS
E CONDUCTUAIS NAS DEMENCIAS**

Imparte: Psiquiatra Sergas

Módulo 2 / 7 de xuño

COIDADOS BÁSICOS DE ENFERMERÍA

Imparte: DUE Sergas

FISIOTERAPIA E DEMENCIAS

Imparte: Fisioterapeuta AFAGA

Módulo 3 / 14 de xuño

**ESTIMULACIÓN DE ACTIVIDADES
DA VIDA DIARIA**

Imparte: Terapeuta ocupacional AFAGA

PSICOESTIMULACIÓN EN DEMENCIAS

Imparte: Psicóloga AFAGA

Módulo 4 / 21 de xuño

**PAUTAS NON FARMACOLÓXICAS
E INTERVENCIÓN EN SÍNTOMAS
PSICOLÓXICOS E DO COMPORTAMENTO**

Imparte: Psicóloga AFAGA

RECURSOS SOCIAIS

Imparte: Traballadora social AFAGA

Módulo 5 / 28 de xuño

ASPECTOS LEGAIS DO TESTAMENTO VITAL

Imparte: Licenciado en Dereito

Boletín de inscrición

Nome:

Apelidos:

DNI:

Enderezo:

Poboación: C.P.:

Teléfono:

E-mail:

Seleccionar o/os módulo/os nos que vai participar:

Módulo 1

Módulo 2

Módulo 3

Módulo 4

Módulo 5

..... a de de 2012

sinatura

De acordo co establecido na Lei Orgánica 15/1999, lle informamos de que os seus datos de carácter persoal pasarán a formar parte dun fichero, automatizado o non, cuxo responsable é AFAGA - ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER E OUTRAS DEMENCIAS DE GALICIA (en adelante, a asociación) con domicilio social na R/Oliva 12 2ª Oficina E, 36200 VIGO (Pontevedra). A finalidade deste fichero é asistir as actividades formativas, charlas e conferencias que realiza esta asociación. Se o desexa, poderá exercer os dereitos de acceso, rectificación, cancelación e oposición dirixíndose por escrito á dirección sinalada, acompanyando unha fotocopia do seu DNI.

Anexo III

Anexo III. Descrição das atividades desenvolvidas

1. Descrição dos Talleres de estimulación cognitiva e funcional

O “programa de estimulación cognitiva e funcional” comporta os seguintes grupos: grupo A, grupo B, grupo C e grupo D. Todos os usuários antes de serem inseridos nos “talleres” são avaliados individualmente, com a finalidade de avaliar o nível de deterioração cognitiva dos doentes verificando o perfil dos mesmos. Neste sentido as escalas aplicadas são: mini-exame cognoscitivo de Lobo y cols. 1979 (MEC), *Test language expressivo* (Jordi Peña- Casa Nova); *Escala de Linguagem Expressivo* Kertsz 1979; *Escala de Orientação Viro Orientación Scale*, Kastenbaum y Sherwood, 1972); *Escala de Conduta Patológica de la Enfermedad de Alzheimer (B-AD)*; *Escala GDS de Reisberg y cols* 1982; *NPI –Q (Neuropsychiatric Inventory- Questionnaire Cummings et. al. 1994)*; *Test del dibugo del reloj (TDR)*; *Índice de Tinetti (IX)*; *Valoración Componentes de la Ejecución*; *Índice de Atividades de Vida Diária (Índice de Barthel)*; *Índice de Atividades Instrumentais de Vida Diária (Índice de Lawton & Brody)*; *Ficha Social*. Estas escalas são aplicadas pelos seguintes profissionais: Terapeuta Ocupacional, Psicólogo e Trabalhadora Social. De acordo com a pontuação das escalas referidas anteriormente, os usuários são inseridos nos diferentes grupos.

O horário de funcionamento do “programa de estimulación cognitiva e funcional” é de dois dias por semana para cada grupo e 3 horas por dia. Desta forma o grupo A e grupo B têm os “talleres” segunda-feira e quinta-feira, o grupo C e D têm os “talleres” terça-feira e sexta-feira. Neste contexto, o grupo A inicia com o “taller de estimulación cognitiva” e o grupo B inicia com o “taller de estimulación funcional”, sendo que passado uma hora mudam de atividade, ou seja, o grupo que iniciou o taller de estimulação cognitiva muda para o de estimulação funcional, e vice-versa, estando quinze minutos reservados para o lanche. Com os grupos C e D é executado da mesma forma nos dias referidos anteriormente. No “taller de estimulación cognitiva” estão

responsabilizados dois psicólogos pelos diferentes grupos, um trabalha com o grupo A e B e o outro psicólogo trabalha com o grupo C e D. No “taller de estimulación funcional” está responsabilizado um Terapeuta Ocupacional, para todos os grupos. É fundamental salientar que o grupo A e B apresentam um nível cultural alto possuindo uma deterioração cognitiva leve, o grupo B está entre a deterioração cognitiva leve e moderado (segundo a escala de Reisberg encontram-se com um GDS-3 e DGS-4). O grupo C e D apresentam um nível cultural medio-baixo. O grupo C apresenta uma deterioração cognitiva moderado (DGS-4), o grupo D apresenta transtornos de linguagem dificuldades de compreensão e expressão encontrando-se entre a deterioração cognitiva moderado e moderadamente grave (segundo a escala de Reisberg encontram-se entre o DGS-4 e DGS-5). Seguidamente vão ser descritas algumas sessões dos “talleres de estimulación cognitiva e funcional”.

Iniciado o “taller de estimulación cognitiva” com o grupo C a psicóloga começou a sessão com música. Seguiu-se a orientação para a realidade, na qual se perguntou o dia da semana, o mês, o ano, a estação do ano e a rua em que se encontravam os usuários. De seguida, de uma forma individual, trabalhou-se as gnosias. Estas são definidas pela alteração do reconhecimento do mundo que nos rodeia, seja a nível visual, auditiva, táctil e olfativa. O objetivo de estimular as capacidades gnósicas passa por otimizar os níveis de atenção sobre o material visual, auditivo e corporal, exercitar a percepção mediante estímulos visuais e auditivos e maximizar as capacidades linguísticas. Nesta sessão, trabalhou-se as gnósicas visuais através do reconhecimento de imagens como por exemplo: reconhecer os animais, as letras e os números e personagens famosas que se encontravam no quadro; exemplo: numa folha cheia de números ao acaso o objetivo era encontrar e marcar todos os números “3” com um círculo existentes nessa folha e vice-versa com as letras. Continuando com a tarefa das gnósicas o objetivo era a união de pontos que daria um quadrado, foi dada a informação a uma senhora porém ela desistiu da tarefa, porque não entendeu a informação, dando-me conta do sucedido demonstrei como tinha que fazer, a usuária seguiu a atividade realizando-a de forma correta. Continuamente o exercício consistia em enquadrar as imagens num contexto, deu-se uma folha com o mapa de Espanha e o objetivo era escrever as regiões de todas as zonas de Espanha. Nesta tarefa, alguns dos usuários depararam-se com alguma dificuldade. Na realização das tarefas por vezes é necessário

dar pistas para que o usuário execute a tarefa. Nesta sessão a psicóloga comentou algumas notícias do jornal. No final das sessões, cantam sempre uma música.

Em suma, a sessão realizada é muito interativa e nela são desenvolvidas atividades individuais e grupais. As atividades individuais são fundamentais para que cada usuário individualmente siga mantendo as funções mentais.

A sessão de “*estimulação cognitiva*” com o grupo B, iniciou com a orientação para a realidade onde se trabalhou ao nível temporal, espacial e individual. Nesta sessão foram ativadas essencialmente a atenção, o vocabulário, a memória, a leitura e o reconhecimento. A atividade de vocabulário foi desenvolvida através da apresentação em PowerPoint de peças de roupa, no qual tinham que dizer o que era e ao longo deste exercício era perguntado se já tinha passado determinada peça. A atividade do reconhecimento foi realizada através de um exercício onde tinham várias figuras de animais sendo objetivo o de colocar o nome desses animais por baixo da figura. A temática da atenção é salientada um pouco em todas as atividades, porém houve um exercício de atenção seletiva, sendo que numa folha tinham os meses do ano e números até doze, na qual deveria ser feita a correspondência dos números equivalentes ao mês. A memória foi estimulada tendo-se lido e respondido a questões relacionadas com esse texto, outro exercício consistia em completar frases relacionadas com o tema do texto. Nesta atividade houve alguma dificuldade por parte de alguns usuários, derivado à pouca prática deste tipo de exercícios. A sessão terminou com o canto de músicas variadas.

No “*Taller de estimulación funcional*” deu-se início a orientação para a realidade e trabalhou-se a “mobilização global” com o grupo C. De uma maneira geral, neste grupo todas as pessoas responderam de forma correta, no que concerne à primeira parte da orientação para a realidade. Na segunda fase, trabalhou-se a “mobilização global” que consiste na mobilização de todas as articulações de forma ativa. Desta forma, os exercícios executados foram: levantamento do pescoço para a frente e para trás, seguido de um leve movimento para o lado direito e depois para o esquerdo (10 vezes); levantamento dos braços e tocaram com as mãos nos ombros (10 vezes), por fim sacudiram as mãos e os braços e ao mesmo tempo com os ombros dizem “Não sei” (10 vezes). Com os dedos fecharam e abriram o punho (10 vezes), seguidamente esticaram os dedos de cada mão. Com o pulso giraram (10 vezes com a direita e depois com a esquerda). Colocaram as mãos na cintura e giraram o tronco à direita e à esquerda (10

vezes). Posteriormente são mobilizados os joelhos sendo que tem que esticar e levantar a perna direita logo a esquerda (10 vezes cada uma) (os usuários fazem os exercícios sentados), seguindo-se as duas pernas, com os joelhos dobrados fizeram como se subissem escadas (20 vezes) e depois com os dois joelhos juntos levantaram as pernas (10 vezes). Com o calcanhar tinham que fazer círculos no chão com o pé direito e logo com o esquerdo (10 vezes cada um) faz-se um círculo grande com os 2 pés (10 vezes) com ponta do pé fizeram o movimento do pé para trás e para a frente com a ponta e tacão (10 vezes). Finalizando-se com uma canção do conhecimento dos usuários.

Na sessão de “*estimulación funcional*” com o grupo D, iniciou-se com a orientação para a realidade ao nível espacial temporal e individual. Nesta sessão foi perguntado aos usuários alguns locais históricos da região aqui suscitaram algumas dificuldades por parte de alguns deles. Seguidamente foi trabalhado gnosias reconhecimento das cores sendo o objetivo seguir um desenho em que tinham que encaixar os meio círculos pela ordem das cores dadas no desenho. A usuária que realizou a atividade teve muita dificuldade na percepção das cores, ao longo da atividade foi perguntando a cor dos meios círculos trocando muitas vezes as cores. Outra atividade desenvolvida por outro usuário com uma tabua perfurada e uma bandeja de “pinchos” tinha que cravar os “pinchos” na tabua seguindo a sequência da linha e das cores (3 vermelho e 3 azuis) referidas previamente pelo terapeuta. A pessoa que realizou esta tarefa tinha alguma dificuldade em cravar os “pinchos” na tabua, porém executou a tarefa. A sessão finalizou com a “mobilização global” como no grupo anterior e terminaram com uma música do agrado dos usuários.

Em suma, podemos referir que tanto a estimulação cognitiva e funcional complementa atividades semelhantes, sendo que a estimulação é implementada nas duas áreas. A estimulação funcional refere-se à prática de exercícios funcionais tais como o mantimento das atividades da vida diária (AVD) e lúdicos tais como: sessões de psicomotricidade que consiste na movimentação de todas as articulações, jogos lúdicos tais como: construir puzzles, encaixar figuras, seguir ordens de cores, seguir ordem de figuras. A estimulação cognitiva contempla atividades de linguagem, imagem visual, conhecimento semântico adquirido, reconhecimento, orientação temporal espacial, memória autobiográfica e memória atual, raciocínio, classificação, relações, cálculo mediante apresentação de exercícios grupais e individuais adequados a diferentes níveis.

De uma maneira geral, são notórias as diferenças entre todos os usuários no qual, cada um tem a sua especificidade.

2.Taller de Novas tecnologias

Para dar início ao “taller de novas tecnologias” foi necessário uma preparação prévia, de forma a perceber o funcionamento dos programas utilizados para, assim, auxiliar eficazmente os usuários nas sessões. Os programas utilizados nas sessões são: Smartbrain, Grador, Jclíc, Fam Armoni, e Tangram. O Smartbrain e o gradior são programas interativos de multimédia, sendo utilizado para a estimulação e desenvolvimento de diversas capacidades cognitivas. Estes dois programas são adaptados às características e necessidades específicas de cada usuário, mediante a estimulação cognitiva de pessoas com deterioração cognitiva leve e com a doença de Alzheimer na fase leve e moderada. O Jclíc é um programa que serve para realizar diversas atividades educacionais, tais como a associação de palavras com imagens e os exercícios de sequências de números; neste programa é a terapeuta que atualiza a informação para cada uma das sessões. As atividades do programa Fam Armoni são lúdicas, podendo nelas serem trabalhadas as vertentes da concentração, atenção, memória, motricidade, linguagem expressiva e compreensiva e a coordenação.

Os programas Smartbrain, Grador e Jclíc estão personalizados às capacidades de cada usuário, após uma avaliação prévia ao nível cognitivo.

Para dar início ao programa de novas tecnologias foi necessário preparar todos os computadores com os devidos programas adaptados a cada usuário. Neste programa também se realiza a orientação para a realidade, logo, neste sentido, imprimiram-se os dias, meses do ano, dias da semana, ano, estação do ano, encadernando-se de forma a serem utilizados nas sessões de forma visível para os usuários. Desta forma, em todas as sessões altera-se o calendário, ficando visível para os usuários consultarem, se necessário. Para a implementação deste programa é necessário preparar todas as sessões para que os exercícios sejam diferentes de sessão para sessão, ou seja é necessário carregar o programa (jclick) com novas atividades, assim como preparar as atividades para o quadro eletrónico. Os programas Grador e Smartbrain são executados a partir de um CD onde as atividades de forma aleatória, segundo o programado pelo terapeuta e respeitando as especificidades do usuário. Assim sendo, antes de dar início à sessão é

necessário iniciar os computadores e colocar o primeiro programa; quando a Educadora Social realiza o comentário do jornal, os monitores encontram-se responsáveis por fechar o programa anterior e abrir o novo e, após o lanche, encontra-se um monitor a preparar os computadores. Esta rotina é realizada em todas as sessões.

As primeiras sessões seguiram a seguinte dinâmica: orientação para a realidade, sendo lembrado o dia da semana, o mês, o ano, a estação do ano e o local em que se encontram, e por fim é lembrado o nome e apelido de cada usuário. Seguidamente, passam ao programa adaptado às características de cada usuário que pode ser o Smartbrain ou o Grador, em que cada um inicia a sua tarefa e, na existência de dúvidas, permaneciam os vários monitores para auxiliar os usuários. Terminados os dez minutos da realização destas atividades passava-se à leitura e ao comentário do jornal; na leitura do jornal, a psicóloga selecionava cerca de dez notícias relatando os seus acontecimentos. Depois, voltava-se de novo ao computador, porém agora com o programa “Jelic”, no qual o monitor seleciona as tarefas que o usuário tem que realizar tais como: selecionar o dia da semana, o mês, o ano, tarefas de atenção de objetos e números entre outros exercícios. Após quinze minutos faz-se um intervalo para o lanche. Depois do lanche voltam para o computador e trabalham no programa “Fram Armoni” e dois usuários usam o programa “Tangran”, no final, são realizados jogos físicos. Como se pode constatar, o tempo é controlado para que as tarefas sejam realizadas como foram previamente planificadas. Neste sentido e de uma maneira geral, a primeira sessão foi bem executada pois todos os usuários realizaram as atividades. É de salientar que o ecrã do computador é tátil e portanto, é só clicar no ecrã para selecionar a resposta correta; apenas três usuários utilizaram o rato. Terminada a sessão, os monitores reuniram-se para realizar a avaliação geral do desempenho dos usuários, cada monitor referiu o que era preciso modificar, como por exemplo: alterar o nível de uma atividade porque se revelou demasiado fácil, alterar ou retirar atividades por serem demasiado difíceis ou por não se ter percebido a atividade.

Na sessão quatro de “*novas tecnologias*” deu-se ênfase à orientação para a realidade, onde se recorda o calendário (data, mês, ano, estação do ano). Nesta sessão realizaram-se exercícios no quadro digital, no qual em conjunto tinham de enunciar as províncias de Espanha, posteriormente eram retiradas as províncias do mapa e os usuários tinham que fazer corresponder as províncias às respetivas zonas. A tarefa foi realizada com sucesso. Seguidamente, durante 15 minutos, procedeu-se à execução das

tarefas constantes dos programas o SmartBrain ou Grador, de acordo com os usuários. Para que os utilizadores possam descansar do computador a pessoa responsável relata as notícias do jornal, seguindo-se faz-se uma pausa de 15 minutos para o lanche. Após este breve descanso, passa-se de novo para o computador onde são executados os programas Jlic e Fam Armoni. Enquanto os utilizadores realizavam as atividades do Jlic e Fam Armoni, um usuário realizou algumas atividades na Wii Sports.

Nas primeiras sessões do “programa de novas tecnologias” a estagiária acompanhou dois usuários que se encontravam num estado cognitivo leve, sendo que a ajuda era quase nula. Porém nesta sessão a estagiária acompanhou duas usuárias com um grau moderado, em que o nível de ajuda foi consideravelmente permanente.

Na sessão cinco de “*novas tecnologias*” e dando continuação ao acompanhamento das duas usuárias da última sessão, realizou-se a orientação para a realidade ao nível pessoal (recordar os familiares) e espacial (em que lugar se encontram, dia da semana). Posteriormente, os usuários passam para os computadores no qual se faz estimulação cognitiva através do programa Smartbrain ou Grador. As usuárias acompanhadas utilizam o programa Grador, uma das usuárias necessita bastante ajuda, porém nunca utilizou nenhum computador daí essa necessidade, porém esta usuária distrai-se facilmente. A outra usuária basta ouvir as instruções que dá o programa através dos audíofones para a realização das tarefas e consegue executar as atividades com sucesso. Após a execução destes programas (grador e smartbrain) passa-se à leitura e comentário do jornal, seguindo-se atividades do programa jlic, passando posteriormente ao lanche. Seguido do lanche passou-se ao programa Fam Armoni, as tarefas executadas pelas duas usuárias foram: seguir o traço, pintar, construir um puzzle e cinta transportadora (selecionar todas as estrelas azuis). Para finalizar realizou-se um momento de karaoke, através do quadro eletrónico aparecendo o instrumental e a letra onde os usuários seguiam a letra e seguiam cantando.

De uma maneira geral, todas as sessões têm a mesma dinâmica, ou seja, são iniciadas pela orientação para a realidade através do quadro digital, seguindo a realização ao nível grupal de diferentes exercícios no quadro eletrónico; posteriormente privilegia-se a estimulação através do programa específico para cada usuário (Grador ou Smartbrain), seguindo-se o comentário das notícias e continuando-se com o programa Jlic; faz-se um pequeno intervalo para o lanche e as últimas atividades consistem em jogos de computador e karaoke. No final das sessões, os monitores

avaliam as dificuldades sentidas pelos usuários, ou seja, cada monitor preenche uma folha de avaliação do usuário acompanhado, referindo os aspetos positivos e negativos da sessão.

Ao longo das sessões pudemos verificar os efeitos positivos que cada usuário beneficiou ao longo do “*taller de novas tecnologias*”. Podemos referir que os usuários acompanhados obtiveram uma melhoria desde o início do programa. Inicialmente precisavam de bastante ajuda, com o passar do tempo adaptaram-se ao ritmo do programa, e, a meu ver, obtiveram uma melhoria cognitiva. Uma das usuárias, numa atividade de memória de três palavras, reforcei para que ela repetisse em voz baixa essas palavras porque o programa iria pedir para que assinala-se as palavras que tinham saído anteriormente. Neste sentido, ao longo das sessões a usuária repetia baixo as palavras e quando lhe eram pedidas realizava a atividade com sucesso. Porém a outra usuária tinha mais dificuldades na execução dessa atividade de memória.

A vantagem do programa Grador ou Smartbrain é que pode ser adaptado às capacidades de cada usuário, isto é, se um usuário tem dificuldade no cálculo podem ser retiradas essas atividades e reforçar outras. Por outro lado, terminada a sessão é armazenado no programa o que o usuário realizou, ou seja, o número de erros efetuados e certos nas diversas funções estimuladas (atenção, memória, percepção e cálculo).

3. Obradoiros Práctivos para familiares “Un Cuidador. Dos vidas.”

A Associação de familiares de doentes de Alzheimer e outras demências (AFAGA) entende que a formação e o apoio é um suporte fundamental que pode oferecer aos cuidadores. Desta forma, a Confederação Nacional de Associações de Familiares de doentes de Alzheimer (CEAFA), foi selecionada através de um concurso para executar um programa de formação de apoio aos familiares cuidadores, baseado no “kit” de formação realizado pela Fundação “la Caixa”, abrangendo o território Espanhol. A metodologia de desenvolvimento do programa “Un cuidador. Dos vidas” foi transmitida por “la caixa” numa reunião em Barcelona. A formação é levada a cabo por profissionais das Federações Autónomas e Associações Uni provinciais membros da CEAFA que receberam formação inicial pela parte da Fundação “la caixa”, e

posteriormente realizam a formação em rede para as associações membros. Durante a celebração do III Congresso Nacional de Vigo, a CEAFA e a Fundação “la Caixa” assinaram um acordo de colaboração do projeto “*Un cuidador. Dos vidas*”, foi a partir desta data que iniciaram o programa “*Un cuidador. Dos vidas*”.

A obra social “la caixa” amplia a sua ação no âmbito da atenção da dependência com o programa “*Un cuidador. Dos vidas*” que tem como objetivo dar informação e suporte aos cuidadores familiares durante todo o processo de atenção. De uma maneira geral, pretende-se que o cuidador adquira conhecimentos práticos que o ajudem a melhorar a sua qualidade de vida, ajudando-o a realizar o seu trabalho, isto porque, cuidar o cuidador pressupõe cuidar a pessoa dependente. Este programa introduz o conceito da vida, baseando-se na interpretação integral do ser humano, permitindo atuar sobre as necessidades que pode apresentar a pessoa cuidadora, tanto ao nível psicológico, biológico como social. Este tratamento dimensiona e potencia as capacidades para cuidar, e isso repercute-se favoravelmente sobre a pessoa cuidada gerando satisfação ao cuidador e ao seu ambiente familiar.

O apoio aos familiares duma pessoa em situação de dependência é uma das necessidades da sociedade atual. Desta forma a AFAGA, segue uma trajetória de compromisso social ativo propondo este programa para cuidadores familiares de doentes de Alzheimer e outras demências. Ser cuidador de um familiar com Alzheimer ou outra demência degenerativa não é uma tarefa esperada pelas famílias, daí a necessidade de informar e formar o cuidador. Proporcionar este género de formação aos cuidadores é essencial para que com pequenos exemplos reflitam e transponham para a sua situação.

O programa “*Un cuidador. Dos vidas*” parte de situações concretas, habituais na vida do cuidador familiar. Qual a melhor maneira de atuar em cada caso? Que podemos fazer para reduzir o impacto físico, psicológico e emocional que comporta uma dedicação constante? Este programa encontra-se dividido em quatro sessões distribuídas semanalmente, de duas horas e meia. Nele, são revistos diferentes aspetos como o suporte físico, o impacto emocional, o ambiente social e familiar, a comunicação e as alterações de conduta. Foi concebido como um apoio ao cuidador não profissional, em colaboração com as administrações públicas, oferecendo ao familiar cuidador informação relativa a pautas para se cuidar e cuidar melhor, recursos disponíveis em cada comunidade, conhecimento das técnicas para ajuda no seu trabalho. O programa é

desenvolvido em grupo sendo dirigido por um profissional especializado na área da família (psicóloga) que revela conselhos que os cuidadores podem pôr em prática.

Numa primeira sessão, o cuidador é alertado para o impacto emocional e o suporte físico advindo do ato de cuidar. Nesta sessão pretende-se que o cuidador aprenda estratégias de descanso e formas de combater o desânimo. Na segunda sessão é reforçada a ideia de que o cuidador deve auto cuidar-se, e desta forma dá a conhecer técnicas específicas de como planificar e programar o tempo do cuidado familiar. A terceira sessão foca-se na importância da comunicação com a pessoa com alzheimer, e com o ambiente familiar. Em geral, esta sessão é mais emotiva, pois o testemunho escutado retrata um ambiente familiar com a demência tipo alzheimer. Na quarta e última sessão fala-se dos recursos existentes para os familiares e para a pessoa com demência.

Na primeira sessão do programa “*Un cuidador. Dos vida*” assistiram dezoito cuidadores. Como alguns cuidadores não se conheciam, realizou-se um jogo no qual se juntaram em grupos de dois (desconhecidos) sendo o objetivo o de falar do que quisessem durante cinco minutos esquecendo o doente naquele momento. Com este jogo, pretendia-se que o cuidador ao falar apenas de si, não perdesse a sua identidade. Após este jogo cada par teve de apresentar o companheiro(a) que conheceu no jogo anterior apresentando-o ao grupo em voz alta. Com esta dinâmica tiveram a oportunidade de se conhecer apercebendo-se que tinham características comuns, como por exemplo filhos da mesma idade e problemas semelhantes. Feitas as apresentações a dinâmica seguinte consistiu no áudio de um testemunho. A problemática deste testemunho tinha em conta uma “pessoa dependente que morava sozinha sofrendo de depressão pela perda do marido e tendo-lhe sido diagnosticadas artroses numa mão podendo ter que realizar uma intervenção cirúrgica. Perante a situação da pessoa, o seu entorno familiar tomou a decisão de falar com a mãe para a levar para a casa de um dos filhos, que após algum tempo de conversa conseguiram convence-la.” Depois da audição deste testemunho a psicóloga fez um genograma familiar do caso, explicando e perguntando questões relacionados com o caso tentando que os cuidadores se colocassem no lugar do familiar. A psicóloga, com o testemunho, pretendia que os cuidadores assistentes analisassem e identificassem as consequências da figura do cuidador (testemunho) a nível emocional e pessoal dando a conhecer os erros que o

cuidador do testemunho realizou. Posteriormente, a psicóloga deu questões para que em grupo de quatro cinco pessoas refletissem e resolvessem para explicar em voz alta.

A primeira sessão, do programa “*Un cuidador. Dos vidas*” despertou para dois pontos essenciais: auto cuidar o cuidador e a preocupação. O foco no auto cuidado procura que o cuidador reflita sobre uma questão muito pertinente “se ele não se cuidar quem o irá cuidar?”. Desta forma e mediante o caso exposto, conclui-se que o isolamento social, o abandono de responsabilidades familiares, o stress, e o desânimo levam à sobrecarga, como que se a vida lhe passasse ao lado e o cuidador só vivesse para a pessoa dependente (exemplo do testemunho). A preocupação em demasia sentida pelo cuidador com o seu familiar é uma situação de perigo, pois o cuidador só deverá pensar numa solução se for essencial. Desta forma, o cuidador deve arranjar estratégias para que a “preocupação” em demasia desapareça e mentalizar-se que quando se deparar com um problema o deverá resolver, ou seja, não deverá sofrer por antecipação.

De facto apresentar um caso parecido ao dos cuidadores que o vivenciam no dia-a-dia é uma forma de reflexão extremamente enriquecedora, pois fá-los pensar de uma maneira mais objetiva.

De uma maneira geral, os cuidadores conseguiram colocar as suas emoções de lado e agir com frieza mediante o caso exposto.

A dinâmica da segunda sessão é igual à da primeira, porém o conteúdo é diferente, ou seja, inicia-se pela audição do testemunho e a psicóloga dá uma explicação acerca da doença do testemunho. Desta forma, o testemunho envolve o sistema familiar, sendo que a pessoa dependente era pai de quatro filhos e temos o irmão (sendo este um individuo ativo, solteiro e recém reformado), que se dispôs logo a ajudar a família, optando por ser o cuidador principal. Porém, passado um tempo, os sobrinhos repararam que o tio (cuidador principal) estava cansado e o pai, por outro lado, parecia irritado com tudo. Após uma reflexão familiar resolveu-se que iriam dividir tarefas e assim o cuidador principal teria tempo para as suas atividades de lazer.

A pessoa dependente deste testemunho teve um Acidente Vascular Cerebral. A psicóloga começou por falar desta doença confrontando a sua relevância. A importância da demência vascular é elevada nas populações em que a hipertensão e os acidentes vasculares cerebrais são mais comuns, como é a população maior de 85 anos.

Após a explicação, numa primeira fase, a psicóloga fez o genograma familiar colocando toda a história familiar do testemunho e realizando algumas perguntas

relacionadas com esse mesmo testemunho. Num segunda fase, colocou questões para que em grupo de quatro a cinco pessoas refletissem sobre o assunto e expusessem as suas conclusões. Findo este exercício, colocou no quadro as atividades que “Juan” (cuidador principal do testemunho) realizou e os participantes (cuidadores) tiveram que organizar o tempo relativo à importância, à frequência e à urgência de determinada atividade. Esta tarefa suscitou alguma dificuldade na diferenciação das atividades urgentes das importantes.

Em suma, os pontos relevantes desta sessão foram que o cuidador deve *auto cuidar-se* e a importância da *planificação do tempo*, e se este é planificado deverá seguir-se com exatidão. No final, foram distribuídas folhas de planificação semanal do tempo e a explicação de técnicas específicas.

A terceira sessão foi introduzida por um resumo das sessões anteriores, focando-se nas palavras-chave: “*cuidar o cuidador*” e a importância da “*planificação do tempo*”. Seguidamente realizou-se uma técnica de relaxamento, de respiração, sendo o objetivo manter um ritmo de respiração lento. Uma outra técnica de relaxamento foi a técnica do “grito” que após uma longa respiração e sustentação da mesma se gritava no final. Esta sessão é do género das sessões anteriores, porém o testemunho desta sessão vai ao encontro da doença que possivelmente alguns dos cuidadores assistentes vivenciam. Neste sentido, a audição deste testemunho provocou algum sentimento de emoção por parte de alguns cuidadores. O testemunho que foi relatado referia “um conjugue em que a esposa sofria de uma demência tipo Alzheimer e depressão no qual o marido se assumiu como cuidador principal, porém não tinha grande ajuda de terceiros até que se deu conta da sobrecarga e chegou à conclusão que não conseguia cuidar mais da esposa decidindo pelo recurso social a residência onde a ia visitar.”

Após a audição do testemunho, a psicóloga salienta que o Alzheimer é uma doença degenerativa e ao que longo do tempo a pessoa vai sofrendo alterações com as quais os cuidadores têm que estar preparados. Não é fácil ver uma pessoa próxima, não se recordar de quem é, de quem nós somos. O importante é ter a capacidade de gerir todas as emoções que se repercutem no cuidador, ou seja, ter a percepção de que a pessoa não tem consciência e não faz as coisas por mal, mas porque de facto não tem consciência da própria dependência nem da doença. E desta forma, o cuidador deverá arranjar estratégias para impor limites no cuidado, tentar uma comunicação não agressiva com a pessoa, proporcionar um bom ambiente, e fundamentalmente repartir o

cuidado. De uma maneira geral, o cuidador familiar terá que *auto cuidar-se* mantendo as atividades lúdicas e o tempo de relaxamento, tentar controlar-se na forma como responde ao idoso, e transmitir sempre calma, proporcionando-lhe uma vida ativa de acordo com as possibilidades. A comunicação familiar é fundamental e por vezes existem determinados conflitos porque a forma como o dizemos não é a melhor. No final, a psicóloga apresentou um conto sobre a comunicação.

Na última sessão abordaram-se os transtornos de comportamento e os recursos existentes para o cuidador familiar e para a pessoa com demência. Numa parte inicial, a psicóloga fez um resumo de todas as sessões anteriores, dando relevância ao ato de se auto cuidar revelando que mais vale passar pouco tempo com a pessoa dependente, mas com boa qualidade, do que muito e sobrecarregando-se a ele e à pessoa dependente. No início da sessão deu-se a conhecer aos cuidadores exercícios de alongamento, posturais, de tonificação e respiração. O objetivo destes exercícios é prevenir a sobrecarga física, reduzindo ao máximo as consequências dos esforços físicos; deveriam ser realizados pela manhã durante 15 a 20 minutos, relevando-se a importância para a concentração da postura aquando a realização dos exercícios. Iniciou-se com a demonstração dos exercícios de alongamento, iniciando no pescoço seguindo-se a parte posterior das pernas, braços e tronco, exercícios posturais e por fim exercícios de tonificação.

Por outro lado deu-se início à audição do testemunho que revelava uma pessoa com Alzheimer, doença esta manifestada em esquecimentos de objetos, desorientação. Após estes acontecimentos a filha optou por cuidar da mãe a tempo inteiro, passado um tempo encontrava-se esgotada revelando que precisava de ajuda. Após conseguir informação numa associação de Familiares e ingressar o doente nos “*talleres de estimulação cognitiva*” e o cuidador familiar ingressar nos grupos de auto - ajuda tudo ficou mais facilitado. De uma maneira geral, este testemunho focou a deterioração que uma pessoa com demência pode atravessar e o desespero do familiar sem saber o que fazer, porém demonstrou a existência de recursos a que o familiar pode recorrer para solucionar estas questões.

Após a audição do testemunho a psicóloga fez o geonograma familiar no quadro relatando o testemunho e tirando algumas dúvidas relativamente à doença de Alzheimer. A seguir foram colocadas algumas questões relativas ao comportamento da pessoa com demência, e com o caso em particular de cada cuidador, quais as condutas raras têm a pessoa demente do testemunho comparando-a com o caso particular de cada

cuidador. Por fim a última pergunta reportava-se ao que as Associações de familiares de Alzheimer e outras demências podem proporcionar aos cuidadores e aos doentes.

De fato é difícil colocarmo-nos no lugar de uma pessoa com demência porque tudo aquilo que fazem e dizem não é por mal, é porque o cérebro lhes comunica para realizarem determinada atividade. A pessoa que presta cuidados não se pode transtornar com determinados comportamentos da pessoa demente; deverá refletir colocando-se no lugar da pessoa demente. A última pergunta referia-se aos recursos existentes no qual referiram centros de dia especializados em alzheimer e outras demências, residências, “*talleres*” de estimulação cognitiva e para as famílias grupos de apoio, individual ou em grupo, formação e informação acerca do cuidado. A psicóloga referiu que para tomar certas decisões é preciso ter em conta o que é melhor para o familiar e o que percebem algo melhor para a pessoa doente.

No final, a psicóloga leu um conto e passou um questionário de avaliação das sessões.

4. Grupos de família

Na Associação de enfermos de Alzheimer e outras demências (AFAGA), existem dois grupos de família que pretendem dotar os cuidadores de conhecimentos da doença e suas consequências proporcionando o treino de habilidades de enfrentar os problemas para cuidar melhor e auto cuidar-se.

Estas intervenções são dirigidas por um profissional que neste caso é uma psicóloga. As intervenções são realizadas em grupo, porém, também existem intervenções complementares a nível individual. O formato da intervenção ao nível grupal proporciona aos participantes a oportunidade de aprender técnicas de atuação no cuidado. A psicóloga em cada sessão proporciona aos cuidadores pautas de cuidado de acordo com as dificuldades sentidas ao longo da semana.

Os grupos existentes são formados por cinco a seis cuidadores em cada grupo. As sessões têm a duração de uma hora. O principal objetivo destes grupos é fomentar o auto-cuidado do cuidador e conseqüentemente perceber a deterioração do idoso. Com estes grupos pretende-se conseguir que os cuidadores aprendam habilidades instrumentais e emocionais que permitam encarar situações relacionadas com o cuidado possibilitando um espaço de intercâmbio e apoio emocional entre os próprios

cuidadores. O papel do profissional neste caso é animar os cuidadores a explorar as opções que têm e ajudá-los a tomar as suas próprias decisões.

O grupo de segunda-feira é composto por sete cuidadores (três homens e quatro mulheres), estes cuidadores têm ao seu cuidado, os pais.

O grupo da terça-feira é composto por cinco cuidadores (três homens e dois mulheres) que cuidam do seu cônjuge.

A sessão foi introduzida pela apresentação de cada cuidador para que o estagiário pudesse conhecer a história de cada um. Desta forma, na apresentação, todos os cuidadores relataram os problemas e as dificuldades do ato de cuidar. O cuidador, ao expôr os problemas do dia-a-dia com outras pessoas que se encontram na mesma situação, torna esta situação numa forma de aprendizagem mútua. Neste grupo é notório a diversidade de problemas advindos do ato de cuidar entre os quais:

- Dificuldade em assumir a doença, ou seja, o cuidador ainda não se conforma que o seu cônjuge tem uma doença degenerativa e tem que arranjar estratégias para lidar com a pessoa doente;
- Dificuldade em gerir conflitos familiares.

Neste grupo alguns cuidadores ainda estão em processo de adaptação à doença. Numa fase inicial, precisam de algum tempo para se consciencializar da necessidade de supervisão relativa ao doente familiar. Porém, é perceptível que os cuidadores aprendem uns com os outros. Um cuidador referia: “temos que ter presente que estamos a cuidar de uma pessoa doente, já não é o nosso marido ou a nossa esposa”, “ficamos viúvos em vida”.

Nesta sessão a psicóloga deu ênfase ao auto-cuidado, ao planeamento do dia-a-dia e aos recursos existentes. O fato de planear a semana e criar rotinas à pessoa doente também vai criando o hábito de ter uma determinada pessoa durante a semana num determinado dia. A psicóloga expôs alguns recursos como o Centro de Dia que a AFAGA gere, isto porque um dos cuidadores pediu este recurso e o doente estava em processo de adaptação. Porém, o doente não gostou e interrompeu esse processo. Este cuidador encontrou outra forma de cuidar o seu familiar, contratando uma pessoa externa. Neste sentido, o cuidador percebe que a pessoa cuidada se encontra estável e para o cuidador é uma mais-valia.

Numa outra sessão estiveram presentes quatro cuidadores que mencionaram os sentimentos vividos durante a semana; uma cuidadora referiu que esta semana não

contrariou o doente em nada; outra referiu que neste momento encara a prestação de cuidados de uma melhor forma, ou seja, tudo o que o doente lhe diz já não a afeta.

A psicóloga fez referência à importância da implicação da restante família no cuidado, para que o cuidador principal possa fazer uma pausa no cuidado. Isto porque uma cuidadora referiu que tinha uma viagem marcada para Jerusalém e estava reticente por causa do doente. Mas a psicóloga apoiou a cuidadora para realizar a pausa na prestação de cuidados. Há algum tempo esta cuidadora realizou uma viagem com o doente e percebeu que o doente se desorientava, perdia-se, tornando-se uma carga para ela que em vez de desfrutar da viagem permanecia constantemente preocupada.

Depois de ouvir os cuidadores, pelo menos dois destes apresentam um pensamento de que a família (em particular os filhos) é que devem perguntar aos cuidadores se precisam de ajuda. A psicóloga tentou desfazer esse pensamento, pois a divisão dos cuidados devem provir do cuidador principal. O cuidador principal deve, por isso, deixar os filhos participar na prestação de cuidados, não sendo algo autoritário, mas implicar os familiares para que os cuidadores tenham o seu merecido descanso.

O grupo de segunda-feira é constituído por sete cuidadores familiares, porém nesta sessão só se encontravam quatro cuidadores (dois homens e duas mulheres). Um dos cuidadores não veio à sessão, porque o familiar sofreu um derrame cerebral. A psicóloga explicou que esse cuidador não viria à sessão porque o doente permanecia em coma, referindo que os médicos não sabiam esclarecer à família se pode ou não haver progressos.

Os cuidadores iniciaram a sessão por relatar momentos difíceis que tiveram de ultrapassar.

Uma cuidadora referia que sentia falta de um momento para ela, pois o familiar, por vezes, “sufoca-a”. Mencionou um momento em que o marido chama a sua atenção para uma música que ele ouvia. Ela relatava; “eu queria ter um tempo para mim”; ela perguntou se estava a ser egoísta. A psicóloga referiu que não é egoísmo, mas, por vezes, para colocar as ideias no lugar a pessoa tem a necessidade de estar só com os seus pensamentos.

Outra cuidadora salientava que está sensibilizando a mãe para passar umas horas num centro de dia, porque tem uma demência de alzheimer e mora sozinha, apesar da presença atenta das filhas. A cuidadora relatava que já teve alguns episódios de perigo,

tais como; passar a ferro e queimar a roupa, deixar estragar a comida. A cuidadora tenta que ela vá comer a casa dela, porém, a doente diz que prefere a sua comida.

Um cuidador referiu que já teve alguns episódios de perigo em que o doente familiar esteve em perigo de morte. Um dia em que ele saiu de casa, entretanto começou a chover tendo que regressar a casa, quando chegou a esposa encontrava-se deitada no chão inconsciente por inalação de gás. Este salientou “parece que foi Deus que fez com que eu fosse a casa”.

Estes cuidadores já há algum tempo que cuidam dos seus familiares, o que se torna uma carga devido à preocupação.

Nesta sessão fez-se referência a recursos que podem aceder, pois uma das cuidadoras referiu que a família tentou arranjar recursos para os sogros, sendo estes pessoas idosas e tendo uma enorme dificuldade de visão e a casa já não é a melhor resposta, sendo bastante inacessível.

Na sessão com o grupo de terça-feira encontravam-se quatro cuidadores. Esta sessão começou por se falar sobre as investigações realizadas em Alzheimer, realizando-se primeiro experiências com ratos e depois passam a estudar grupos de pessoas. A psicóloga explicava que para se chegar à doença tipo Alzheimer ou outro tipo de demência, as instituições de saúde deveriam fazer um diagnóstico inicial às pessoas sendo seguidas a partir dos 55 anos, no qual se poderia realizar uma avaliação cognitiva através de um mini-exame mental, análises de sangue, Tomografia Axial Computorizada (TAC). Assim, passado algum tempo, voltava-se a reavaliar o indivíduo podendo assim ter um diagnóstico mais preciso e verificar se existiam falhas cognitivas ou alguma anomalia na tomografia axial computadorizada.

Uma cuidadora relatava que o marido começou por apresentar desorientação ao nível geográfica, foi numa viagem à Póvoa de Varzim. Porém, ainda na cidade de Vigo o doente pediu um táxi desorientando-se na morada, a esposa ouviu e disse-lhe a morada correta. No local de destino, a Póvoa de Varzim, a pessoa doente disse à esposa que não sabia onde se encontrava e ela tentou acalmá-lo, dizendo que já chegavam a um lugar de que ele gostava. Desta forma, a esposa ficou preocupada com a desorientação do marido, relatando o acontecimento à médica de família. Esta aconselhou a falar com o Neurologista, porém o doente referia que não precisava de nada, que estava tudo bem.

Outro cuidador referiu que a esposa começou por apresentar sinais de depressão depois da filha casar; ela sentia-se só em casa, pois o marido trabalhava e tinha o seu

tempo de lazer chegando a casa tarde. Assim, o primeiro sintoma desta doente foi a perda de peso; posteriormente teve um problema de estômago, seguindo-se a perda da audição. Segundo o cuidador é uma pessoa que tem muitos altos e baixos e é por isso instável.

Uma outra cuidadora relatou que o doente teve micção antes de chegar à casa de banho. A cuidadora disse-lhe que quando tivesse a necessidade de ir à casa de banho que lhe pedisse ajuda, porém, ele sente que vai perder a sua intimidade. O doente respondeu-lhe que “ela tinha que o perdoar porque tinha que fazer tudo”, a cuidadora ficou surpreendida com a reação do marido e ainda estava digerindo o que lhe tinha dito, a reação dela foi abraçá-lo. A psicóloga referiu que, por vezes, eles têm momentos de consciência percebendo que estão envelhecendo, o que aconselhou a psicóloga a fazer foi a estabelecer uma rotina de ir à casa de banho de uma hora em uma hora.

Outro cuidador parecia cansado referindo que não dormia bem, a psicóloga aconselhou a falar com o médico.

De uma maneira geral, existem vários tipos de demência e diferentes sintomas que são vivenciados de diferentes formas por cada doente. Este pode apresentar sintomas de desorientação, porém existem doentes que vão perdendo gradualmente a memória de factos recentes; outros sentem uma crescente dificuldade em comunicar e entender o que lhe é dito. A dificuldade de comunicação presenciada pelo doente pode levar ao isolamento social, pois torna-se constrangedor ter uma palavra na ponta da língua e não conseguir ter um discurso coerente.

Na sessão com o grupo de segunda-feira assistiram três cuidadores em que se descreveu a semana anterior e falaram da pessoa cuidada.

Uma das cuidadoras mencionou a sua mudança de zona devido a questões de trabalho e como o doente está a lidar com a situação. Assim sendo, o doente ficou com o filho que se encontra em Vigo enquanto a filha foi para Pontevedra sendo esta a cuidadora principal. Neste contexto, a cuidadora familiar retratou que o familiar se aborrecia com o filho perguntando pela filha.

Outra familiar cuidadora disse que a mãe numa visita a uma amiga acompanhada da filha mencionou que começou a cantar, perguntando se estava a piorar, ao qual a psicóloga respondeu que não era preocupante, revelando que podia ser ansiedade. A cuidadora referiu que de vez em quando “fazia um movimento com os dentes” e esse sintoma era revelador de ansiedade. A psicóloga reforçou à cuidadora a procurar um

recurso social para a pessoa cuidada. Assim a psicóloga aconselha a cuidadora a apresentar duas hipóteses à pessoa cuidada centro de dia ou residência.

Passado uma semana, realiza-se outra sessão com o grupo de família de segunda-feira onde se encontravam quatro cuidadores.

Nesta sessão abordou-se de novo o tema da doente que sofreu um derrame cerebral e como se encontra a situação familiar. Neste sentido, a psicóloga revelou que a pessoa doente teve alta do hospital e a família permanecia com algumas dúvidas e um pouco assustada. Os cuidadores familiares realizam a formação “Un cuidador. Dos vidas” a psicóloga aconselhou que assistissem ao filme do livro que lhe foi fornecido nesse curso para clarificar as ideias. Segundo a psicóloga o seio familiar permaneceu bastante unido conseguindo gerir o cuidado. A pessoa doente ao permanecer num ambiente conhecido poderá ser uma forma de estimulação para a obtenção de consequências positivas, assim sendo parece que já moveu uma mão e um pé e abriu os olhos. Desta forma, a psicóloga salientava que a família deveria procurar um fisioterapeuta para realizar uma reabilitação passiva movimentação de todos os membros de forma a não atrofiarem. Quando referia este facto, estabeleceu uma comparação de uma família que se preocupou em arranjar estratégias para uma pessoa doente, esta conseguia andar com ajuda do andarilho e outra família conformou-se com a doença, a doente permanecia na cama. Com este exemplo tentou demonstrar aos cuidadores a pertinência de pôr música, sentar a pessoa no sofá tudo isto são estímulos positivos para o doente. A permanência da pessoa na cama não vai dar grande estímulo à pessoa doente pelo contrário poderão aparecer outras complicações. Uma das confusões sentidas pela família foi como tudo se desenvolveu de forma tão rápida. Esta referiu “como é possível a minha mãe ter entrado no hospital andando e ter de cá saído numa cama”. A psicóloga explicou que a doente ao ter um diagnóstico de Alzheimer e consequentemente a complicação da hemorragia cerebral nunca se sabe até que ponto podem existir melhoras, isto porque, o cérebro já se encontrava danificado pela doença de Alzheimer incluindo mais a hemorragia cerebral, no qual, o cérebro ficou agora mais danificado.

Outra familiar revelou que a mãe se encontrava muito ativa, pois ia para casa dela pela manhã e não a deixava fazer as suas tarefas e, por vezes, ia para a rua falar com desconhecidos. A psicóloga aconselhou a cuidadora a procurar um médico explicando a situação para que revesse a medicação. A cuidadora precisou de algo e pediu à mãe que

fosse comprar, esta queria ver o seu comportamento no supermercado e foi atrás dela escondida. O que a doente faz quando vai ao supermercado é pedir as coisas à pessoa que se encontra na caixa. Mediante este facto é notório que a doente está hiperativa e, neste sentido, deverá ser modificada a medicação. A cuidadora sente-se cansada por essa hiperatividade.

No grupo de familiares de terça-feira, a psicóloga perguntou a uma cuidadora como correu a adaptação à rotina da casa de banho e à fralda, a cuidadora disse que de momento estava tudo bem. O problema que encontrou é que as fraldas são caras a psicóloga recomendou ir ao supermercado que lhe ficava mais em conta. Nesta sessão esta cuidadora relatava que se ausentou por algum tempo da casa e o doente foi à cozinha e acendeu o gás do fogão. Perante esta situação a cuidadora referiu que iria ter mais cuidado, porém disse que o doente nunca tinha apresentado semelhante comportamento. A psicóloga aconselhou a alterar a cozinha ou a colocar nas portas “fechos” para que o doente não as consiga abrir; a cuidadora por outro lado chegou à conclusão que tinha de fechar o gás para não correr riscos. Nesta sessão, a psicóloga reforçou a importância da rotina para todas as Atividades da Vida Diária, salientando o facto de beber água ao longo do dia para prevenir complicações como infeções urinárias.

A psicóloga perguntou a outro cuidador se há muito tempo que contratou uma pessoa externa para ajudar no cuidado; o cuidador respondeu que havia cerca de um ano e estava satisfeito porque tinha tempo livre para as suas atividades de lazer. A psicóloga referiu que contratar pessoas externas é outra forma de ajudar no cuidado, referindo que existem pessoas que desempenham um papel de “acompanhantes” para passeios oferecendo um tempo livre para o cuidador.

Nesta sessão a psicóloga focou a importância de delegar tarefas aos filhos, um dos cuidadores revelou que precisava de sair e como a neta se encontrava disse-lhe para que fosse ter com a avó e cuidasse dela enquanto estava ausente. Este cuidador consegue realizar a delegação do cargo de cuidador. Uma das frases focadas pela psicóloga foi “é preciso delegar, não podeis esperar que os vossos familiares venham ter convosco para ajudar no cuidado”.

De uma maneira geral podemos constatar a diferença entre o grupo de segunda e de terça. O grupo de segunda-feira é um grupo acompanhado pela psicóloga desde que foi diagnosticada a demência ao familiar. E por isso, o doente ingressou nos “talleres”

de estimulação cognitiva, após o seu diagnóstico, numa fase leve. Porém, o grupo de terça-feira é constituído por pessoas com alguma idade e que estiveram bastante tempo na fase da negação da doença, não pediram ajuda após o diagnóstico. Neste grupo, existem alguns cuidadores que ainda não aceitaram a doença. No entanto, com o tempo vão-se apercebendo de que não se conseguem comprometer com a prestação de cuidados. Desta forma, os cuidadores familiares têm que consciencializar-se que deverão auto cuidar-se, planificar o cuidado, assim como, procurar implicar os filhos no cuidado, para que tenham um tempo de descanso.

Anexo IV

Anexo IV. Cronograma de atividades

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES														
MÊS	SET.	OUT.	NOV.	DEZ.	JAN.	FEV.	MARÇ.	ABRIL	MAIO	JUN.	JUL.	AG.	SET.	OUT.
ACTIVIDADES:														
Enquadramento Teórico	■	■	■	■	■	■	■	■	■					
Elaboração do instrumento de Recolha de Dados (tradução)								■	■					
Solicitação de colaboração (envio da carta)								■	■					
Elaboração da Base de Dados e inserção dos dados									■	■	■			
Tratamento estatístico											■	■		
Apresentação e Discussão dos resultados												■	■	■
Conclusões												■	■	■
Correções e revisões										■	■	■	■	■
Entrega Relatório de estágio										■	■	■	■	■

Anexo V

Anexo V. Carta enviada aos cuidadores

CONSENTIMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

Datos del Investigador

Lídia Fernandes Pera alumna, del Instituto Politécnico de Bragança, realiza este estudio, para la obtención del Máster Envejecimiento activo.

Pretende estudiar los cuidadores familiares de mayores dependientes, y de este modo, solicita vuestra colaboración para la realización del mismo.

Título del estudio

Avaliação das dificuldades Sentidas pelo cuidador informal de idosos dependentes

Evaluación de las dificultades que sufre el cuidador informal de personas dependientes

Objetivos de la investigación

Con esta investigación se pretende conocer la sobrecarga de los cuidadores familiares, así como las dificultades del cuidado.

Descripción de la investigación

Las informaciones serán recogidas a partir de un cuestionario y de instrumentos de evaluación no invasivas. Estas informaciones son confidenciales, no serán reveladas a terceros, ni publicadas. Este estudio no le traerá ningún gasto o riesgo.

Su participación en este estudio es voluntaria, y anónima.

Toda la información recabada en estos cuestionarios será tratada de forma confidencial.

Después de leer las explicaciones referidas anteriormente, declaro que acepto participar en esta investigación.

DON/DÑA..... con
DNI.....Y DOMICILIO
EN.....
Y TELÉFONO.....

ACEPTO PARTICIPAR EN EL ESTUDIO SOBRE EVALUACIÓN DE LAS DIFICULTADES
QUE SUFRE EL CUIDADOR INFORMAL DE PERSONAS DEPENDIENTES.

Firma: _____ Fecha: / /

Anexo VI

Anexo VI. Consentimiento de la investigación

CONSENTIMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

Datos del Investigador

Lídia Fernandes Pera alumna del Instituto Politécnico de Bragança, realiza este estudio, para la obtención del Máster Envejecimiento activo.

Pretende estudiar los cuidadores familiares de mayores dependientes, y de este modo, solicita vuestra colaboración para a realización del mismo.

Título del estudio

Avaliação das dificuldades Sentidas pelo cuidador informal de idosos dependentes

Evaluación de las dificultades que sufre el cuidador informal de personas dependientes

Objetivos de la investigación

Con esta investigación se pretende conocer la sobrecarga de los cuidadores familiares, así como las dificultades del cuidado.

Descripción de la investigación

Las informaciones serán recogidas a partir de un cuestionario y de instrumentos de evaluación no invasivas. Estas informaciones son confidenciales, no serán reveladas a terceros, ni publicadas. Este estudio no le traerá ningún gasto o riesgo.

Su participación en este estudio es voluntaria, y anónima.

Toda la información recabada en estos cuestionarios será tratada de forma confidencial.

Conteste todas las preguntas.

Después de leer las explicaciones referidas anteriormente, declaro que acepto participar en esta investigación.

Firma: _____ Fecha: / /

Anexo VII

Anexo VII. Datos de la persona dependiente

1. Sexo del enfermo: H M
2. Edad del enfermo _____ años
3. ¿Estudios del enfermo? _____
4. ¿Profesión realizada del enfermo? _____
5. Enfermedad diagnosticada: _____
6. Año diagnóstico: _____
8. Grado actual: Leve Moderado Severa
7. Tipo de dependencia:
- Física Psíquica Sensorial

Anexo VIII

Anexo VIII. Datos socio demográficos del cuidador

1. Edad del cuidador: _____ años

2. Sexo del cuidador: H M

3. Estado civil del cuidador: Soltero Casado Viudo Separado

4. Parentesco con la persona que cuidan:

Hijo/a yerno/a cónyuge padres hermanos
otros _____

5. Profesión/ ocupación _____

6. Estudios del cuidador: _____

7. Tipo de cuidador

Cuidador Principal Cuidador Secundario Cuidador Profesional

8. Cuánto tiempo llevan ejerciendo su labor de cuidador: _____

9. Cuantas horas dedica diariamente a su tarea como cuidador:

Menos de 5 horas más de 5 horas no sabe

10. Tiene ayuda de alguien más para cuidar de su familiar:

Si

No

¿Quien? _____

11. ¿Vive en el mismo domicilio que la persona a quien presta los cuidados?

Si

No

12. ¿Cambió la vivienda debido al estado de salud de su familiar?

Si

No

13. Utiliza algún recurso social para cuidar a su familiar:

Servicio de Apoyo Domicilio Centro Dia Residencia Talleres
Otros: _____

14. ¿Si no existiese la posibilidad de ser el cuidador informal, habría alguien el la familia que asumiera esa responsabilidad?

Si

No

¿Quién? _____

15. ¿Esta informado sobre la enfermedad que tiene su familiar?

Nada

Poco

Algo

Mucho

16. ¿Donde obtuvo esa información?

Médico

Asociación de enfermos de Alzheimer y otras demencias

Otros _____

17. ¿Buscó ayuda después de ser diagnosticado su familiar?

Si

No

Cuanto tiempo pasó _____

18. ¿Participa en algún grupo familiares, habla con otros cuidadores acerca de su labor de cuidar?

Si

No

Anexo IX

Anexo IX. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

Nº	Item	Nunca (1)	Case Nunca (2)	A veces (3)	Bastantes veces (4)	Casi siempre (5)
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					

Anexo X

Anexo X. Índice para evaluar las dificultades del cuidador (CADI)

Prestar cuidados puede ser difícil porque:		No sucede mi caso (1)	Esto sucede en mi caso y siento que:		
			No perturba (2)	Me causa alguna perturbación (3)	Perturba mucho (4)
1	No tengo tiempo suficiente para mí				
2	A veces me siento “con manos atadas”/ sin poder hacer nada para dominar la situación				
3	No consigo dedicar tiempo suficiente a otras personas de mi familia				
4	Me trae problemas de dinero				
5	La persona de quién cuido llega a ponerme fuera de mí				
6	La persona de quien yo cuido depende de mí para moverse				
7	Me parece que los técnicos de salud (médicos, enfermeros, trabajadores sociales etc.) no se hacen idea de los problemas que los cuidadores enfrentan				
8	Me aleja de disfrutar con otras personas y de otras cosas de que me gusta				
9	Llega a trastornar mis relaciones familiares				
10	Me deja muy cansado/a físicamente				
11	Algunas veces, la persona de quien cuido exige demasiado de mí				
12	Ya no hay el sentimiento que había en mi relación con la persona de quien cuido				
13	La persona de quien cuido necesita mucha ayuda en sus cuidados personales				
14	La persona de quien cuido no siempre ayuda tanto como podría				
15	Duermo peor por esta situación				
16	Las personas de la familia no le dan tanta atención como me gustaría				
17	Esta situación me hace sentir irritado (a)				
18	No estoy con mis amigos tanto como me gustaría				
19	Esta situación me hace sentir nervioso/a				
20	No consigo tener tiempo de descanso, ni tener unos días de vacaciones				
21	La calidad de mi vida empeoró				

22	La persona de quien cuido no siempre da valor a lo que yo hago				
23	Mi salud se ha quedado debilitada				
24	La persona de quien cuido sufre incontinencia (no controla sus necesidades)				
25	El comportamiento de la persona de quien cuido causa problemas				
26	Cuidar de esta persona no me da mucha satisfacción				
27	No recibo apoyo suficiente de los servicios de salud y de los servicios sociales				
28	Algunos familiares no ayudan tanto como podrían				
29	No consigo tranquilizarme por estar preocupado de los cuidados				
30	Esta situación me hace sentir culpa				

Si entiende que, en su caso, existen otras dificultades resultantes de la situación de prestar cuidados, por favor introdúcelas en la tabla siguiente y asígnele, como hizo anteriormente, en que grado le molestan.

Prestar cuidados puede ser difícil porque:		Esto sucede en mi caso y siento que:		
		No me perturba (2)	Me causa alguna perturbación (3)	Me perturba mucho (4)