



Universidade de Aveiro
2009

Secção Autónoma de Ciências da Saúde

Lígia Cristina de Azevedo Antunes
Rolo

**SOBRECARGA E SATISFAÇÃO COM A VIDA:
A PERCEPÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS**



Lígia Cristina de Azevedo Antunes
Rolo

SOBRECARGA E SATISFAÇÃO COM A VIDA: A PERCEPÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre, na área de Gerontologia, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Daniela Maria Pias de Figueiredo, Equiparada a Professora Adjunta, na Escola Superior de Saúde, da Universidade de Aveiro.

o júri

presidente

Professora Doutora Liliana Xavier Marques de Sousa
(Professor Auxiliar, do Departamento de Ciências da Saúde, da
Universidade de Aveiro)

arguente principal

Professora Doutora Margarida Maria Baptista Mendes Pedroso de Lima
(Professor Associado, da Faculdade de Psicologia e Ciências da
Educação, da Universidade de Coimbra)

vogal

Professora Doutora Daniela Maria Pias de Figueiredo
(Equiparado a Professor Adjunto, na Escola Superior de Saúde, da
Universidade de Aveiro)

Aos meus filhos Diogo e Inês

agradecimentos

É pena que as palavras sejam tão áridas para retratar a dimensão de certos sentimentos que nos assolam em momentos importantes da nossa vida...como este.

Gostaria de agradecer a todos aqueles que ao longo do caminho se fizeram presentes através do apoio, estímulo, motivação, conselhos, sugestões, nomeadamente, aos amigos, colegas, professores e alunos, cuja lista de nomes seria demasiado extensa para aqui apresentar. Os amigos da caminhada, os que me ensinaram a interpretar o mundo, os que criticaram com o intento da construção, os que me deram alento nos momentos de desânimo e cansaço e todos os que acreditaram em mim.

Não obstante, gostaria de agradecer de forma especial à Professora Doutora Daniela Figueiredo, minha orientadora, pelas sugestões, críticas pertinentes, revisões constantes e elevado rigor e disponibilidade que dedicou a este trabalho.

Às Instituições que permitiram a identificação das pessoas entrevistadas.

Aos cuidadores informais pela sua disponibilidade para participarem neste estudo, pela forma acolhedora como me receberam no seu meio, sem os quais não teria sido possível atingir um nível de reflexão tão profundo e enriquecedor.

Ao Alberto e à Milú cuja amizade ajudou a superar desânimos e cansaços.

À minha família, pelo estímulo, paciência, compreensão, presença constante, ajuda preciosa, e por todas as privações de tempo e disponibilidade que este trabalho exigiu.

Aos meus filhos, Diogo e Inês, pelo estímulo e pela compreensão das minhas ausências motivadas por este trabalho. É fantástico observar-vos crescer!

Um agradecimento muito especial ao meu marido, pela presença consubstanciada em companheirismo genuíno, pela paciência, por nunca ter deixado de acreditar na concretização deste trabalho, e por todos os dias ao longo destes dois anos, estimular sem nunca vacilar, e também por apoiar e ajudar em tarefas concretas num verdadeiro trabalho de equipa.

A todos... muito obrigada!

palavras -chave

idoso dependente; cuidador principal; cuidador secundário; sobrecarga subjectiva; satisfação com a vida

resumo

Objectivos: O objectivo geral deste estudo visa compreender a relação entre a sobrecarga subjectiva e a satisfação com a vida em cuidadores informais principais e secundários de idosos dependentes.

Metodologia: Optou-se por um estudo quantitativo, não experimental, transversal, de tipo descritivo e comparativo. A amostra compreende 196 cuidadores informais de idosos dependentes, divide-se em duas sub-amostras: 98 cuidadores principais e 98 cuidadores secundários do mesmo idoso dependente. As duas sub-amostras foram comparadas relativamente às variáveis: contexto sócio-demográfico e familiar e padrão de cuidados; satisfação com a vida e sobrecarga subjectiva.

Os instrumentos utilizados foram: a) Questionário geral do cuidador principal; b) Questionário geral do cuidador secundário; c) Índice Barthel; d) Escala de Satisfação com a Vida (SWLS); e) Índice para avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (CADI)

Resultados: Os principais resultados indicam que: *a)* a tarefa de cuidar pertence à esfera familiar; *b)* ambas as sub-amostras apresentam baixos níveis de satisfação com a vida; *c)* os cuidadores das duas sub-amostras percebem as dimensões da sobrecarga como existindo no seu caso, mas não se sentem perturbados pelas mesmas; *d)* os cuidadores que percebem menores dificuldades tendem a evidenciar maior satisfação com a vida.

Implicações: A perspectiva de sobrecarga, que tem dominado a literatura, indicia a prestação de cuidados informal como algo gerador de condições patológicas. Impõe-se, assim, uma mudança de abordagem, através de uma política salutogénica que aposte sobretudo na promoção da saúde, vá mais além do que a prevenção da doença e, sobretudo, deixe de se basear, essencialmente, num modelo curativo.

keywords

dependent elder; primary caregiver; secondary caregiver; subjective burden; life satisfaction

abstract

Objectives: This study aims to compare the relationship between subjective burden and life satisfaction in informal primary and secondary caregivers of dependent elderly persons.

Methods: A quantitative, non experimental, descriptive and comparative study was conducted. The sample comprises 196 informal dependent elder's caregivers: 98 primary caregivers and 98 secondary caregivers of the same dependent elder. The two sub-samples were compared in relation to: social-demographic context and familiar; care pattern; life satisfaction and subjective burden.

The instruments used were: a) General questionnaire of informal primary caregiver, b) General questionnaire of informal secondary caregiver c) Index Barthel d) Scale of Satisfaction with Life (SWLS, Satisfaction With Life Scale); e) CADI (Carer's Assessment of Difficulties Index)

Results: The main results indicated that: a) caregiving tasks are mostly undertaken by family; b) life satisfaction is generally low for both sub-samples; c) both sub-samples perceive caregiving difficulties, but don't feel disturbed by them; d) caregivers who perceived less difficulties, (subjective burden), tend to report higher levels of life satisfaction

Implications: Caring for a dependent elderly has been mainly described as a burden, leading to negative impacts on the health and other domains of life of family caregivers. However, different approaches are needed, in order to move beyond pathological models of caring, and allowing more salutogenic interventions.

SIGLAS

ABVD: Actividade Básica de Vida Diária

AIVD: Actividade Instrumental de Vida Diária

CP: Cuidador principal

CS: Cuidador secundário

INE- Instituto Nacional Estatística

SNS- Serviço Nacional Saúde

ÍNDICE

	pág.
. INTRODUÇÃO	11
I. O CUIDADO INFORMAL AO IDOSO DEPENDENTE	13
1.1. O CUIDADOR INFORMAL	13
1.2. O PERFIL DOS CUIDADORES INFORMAIS: O CUIDADOR SECUNDÁRIO EM PERSPECTIVA ...	14
1.3. A SOBRECARGA E O PAPEL DE CUIDADOR INFORMAL	16
1.3.1. Tipos de Sobrecarga	17
1.4. SATISFAÇÃO COM A VIDA E A EXPERIENCIA DE CUIDAR	19
1.4.1. Satisfação com a vida, bem-estar subjectivo e felicidade: relação entre conceitos	19
1.4.2. A satisfação com a vida e a sua relação com outras variáveis	21
II. OBJECTIVOS DO ESTUDO	24
2.1. OBJECTIVOS	24
III- METODOLOGIA	24
3.1. TIPO DE ESTUDO	24
3.2. CONSTITUIÇÃO DA AMOSTRA	25
3.3. PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS	26
3.4. INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS	27
3.4.1. Índice de Barthel	27
3.4.2. Questionário Geral dirigido ao Cuidador Principal	28
3.4.3. Questionário Geral dirigido ao Cuidador Secundário	28
3.4.4. Escala de Satisfação com a Vida (SWLS- <i>Satisfaction With Life Scale</i>)	28
3.4.5. Índice para avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (<i>Carer's Assessment of Difficulties Index - CADI</i>)	29
3.5. PROCEDIMENTOS ESTATÍSTICOS	30
3.6. ESTUDO DA VALIDAÇÃO DOS INSTRUMENTOS	31
3.7. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	32
3.7.1. Caracterização sócio - demográfica dos cuidadores informais	32
3.7.2. Caracterização sócio - demográfica e funcional dos idosos	34
IV. APRESENTAÇÃO DOS DADOS	36
4.1. O CONTEXTO SÓCIO - FAMILIAR DOS CUIDADORES INFORMAIS	36

4.2. O CONTEXTO DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS	37
4.3. TIPO DE CUIDADOS PRESTADOS	39
4.4. PRESTAÇÃO DE CUIDADOS A MAIS IDOSOS DEPENDENTES	41
4.5. UTILIZAÇÃO E TIPO DE RESPOSTA FORMAL PELO IDOSO DEPENDENTE	41
4.6.OS CUIDADORES E A PERCEÇÃO DA SUA SAÚDE	42
4.7.OS CUIDADORES E A MOTIVAÇÃO PARA CUIDAR.....	42
4.8. SATISFAÇÃO COM A VIDA E DIFICULDADES PERCEPCIONADAS.....	43
4.8.1. Correlação entre satisfação com a vida e dificuldades percebidas	44
V. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	46
5.1. PERFIL SÓCIO -DEMOGRÁFICO DOS CUIDADORES E O PADRÃO DE CUIDADOS...	46
5.2. PRESTAÇÃO DE CUIDADOS: AS DIFICULDADES PERCEBIDAS E A SATISFAÇÃO COM A VIDA	52
VI. IMPLICAÇÕES, LIMITAÇÕES E PERSPECTIVAS FUTURAS	55
VII. CONSIDERAÇÕES FINAIS	58

APÊNDICE

Apêndice I- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

ANEXOS

ANEXO I - Índice de Barthel

ANEXO II- Questionário sócio demográfico e clínico dirigido ao cuidador primário

ANEXO III- Questionário sócio demográfico e clínico dirigido ao cuidador secundário

ANEXO IV - Escala de Satisfação com a Vida (*SWLS- SATISFACTION WITH LIFE SCALE*)

Anexo V- Versão portuguesa do CADI (*CAREER'S ASSESSMENT of DIFFICULTIES INDEX*)

ÍNDICE DE QUADROS

	pág.
Quadro 1 - Síntese das variáveis a analisar e respectivos instrumentos	27
Quadro 2 - Distribuição dos itens pelas dimensões do Índice para avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (<i>Carer's Assessment of Difficulties Index - CADI</i>)	30

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Coeficiente <i>alpha</i> de Cronbach para a escala das dificuldades enfrentadas pelo cuidador informal (CADI)	31
Tabela 2 - Caracterização sócio-demográfica dos cuidadores informais	33
Tabela 3 - Caracterização sócio-demográfica dos idosos dependentes	35
Tabela 4 - Caracterização funcional dos idosos dependentes	35
Tabela 5 - Características sócio - familiar dos cuidadores informais	37
Tabela 6 - O contexto da prestação de cuidados	38
Tabela 7 - Cuidadores informais segundo o tipo de apoio / cuidados prestados	40
Tabela 8 - Prestação de cuidados a mais idoso dependentes	41
Tabela 9 - Utilização de resposta de apoio formal por parte do idoso dependente	41
Tabela 10 - Cuidadores segundo a percepção do seu estado de saúde.....	42
Tabela 11 - Motivos de cessação da tarefa de cuidar pelo cuidador principal e motivos de assunção de papel de cuidador principal por parte dos cuidadores secundários	43
Tabela 12 - Satisfação com a vida (SWLS) e dificuldades percebidas (CADI) nos cuidadores principais e secundários	44
Tabela 13 - Correlação entre satisfação com a vida e dificuldades percepcionadas.....	45

A relação de cuidados entre familiares e os seus idosos dependentes é uma situação histórica que perdura no tempo. No “ mundo ocidental até ao fim do século passado, os membros da família, geralmente, cuidavam dos seus doentes nas suas próprias casas e os hospitais eram usados para indigentes ou pessoas com desequilíbrios mentais” (Roper, Logan e Tierney, 1995: 3).

A sociedade tem assistido a um conjunto de “ (...) alterações demográficas que têm vindo a alterar o panorama dos cuidados informais, através da diminuição do número de familiares disponíveis para prestar cuidados e do número de idosos a necessitarem de cuidados” (Sousa 2004: 62). Temos o exemplo da redução da taxa de natalidade; o aumento do peso da população idosa; o aumento da esperança de vida; o aumento da taxa de divórcio e a maior mobilidade geográfica dos sujeitos, que diminuem a proximidade física dos elementos da família; o aumento das mulheres com carreiras profissionais, ou seja, factos que implicam menor disponibilidade para tomar a cargo cuidados prolongados. Deste modo, reduz-se drasticamente o número de pessoas para poderem assegurar esta actividade. As redes de suporte informal (familiar e de vizinhança) asseguram, na maior parte das vezes, a continuidade de cuidados, contrapondo-se desta forma à insuficiência dos sistemas de protecção social e de saúde.

Apesar de prevalecer o mito de que a família já não cuida dos seus idosos dependentes, os estudos têm revelado que o cuidado domiciliário é, sobretudo, um cuidado informal (Hanson *et al.*, 2006) e é “a família que tem a seu cargo a maior parte da responsabilidade pelos seus idosos dependentes” (Robinson, 1990; Pearsons, 1993; Bris, 1994; Roper, Logan e Tierney, 1995; Palma, 1999; Bourdi, Breton e Plançon, 1999; Perez Salavova, Sancho Castiello e Yanguas-Lezuan, 1999, citado por Imaginário, 2002). Desta forma, a família e os outros cuidadores, pertencentes à rede informal (vizinhos, amigos, voluntários) são considerados como o principal pilar de apoio ao idoso em situação de dependência (Figueiredo, 2007).

Alguns estudos efectuados em Espanha demonstraram que, do total de cuidados prestados no domicílio, apenas 12% são cuidados formais, ou seja, cuidados prestados por instituições; os restantes 88% representam o trabalho realizado pela família. Por isso, Calvante e Gutierrez (1999) consideram que os cuidados prestados pela família não são mais do que a ponta de um *iceberg* no qual o sistema informal constitui um verdadeiro sistema de saúde invisível. Esta realidade também

é evidente em Portugal, pois cerca de 80% dos cuidados às pessoas idosas são de carácter informal e prestados pelos familiares do idoso, vizinhos, amigos e voluntários (Ribeiro *et al.*, 1995; Anderson, citado por Rebelo, 1996; Rebelo 1996; Dobrot, 1997).

Cuidar de alguém representa, assim, um dos maiores desafios a ser superado, envolvendo longos períodos de tempo dispensados ao idoso, desgaste físico, custos financeiros, sobrecarga física, emocional e socioeconómica para os cuidadores informais (Nolan, Grant e Keady, 1990; Paúl, 1997). Os efeitos desta sobrecarga e a forma como cada cuidador informal percebe a sua situação, influenciam a saúde, o seu bem-estar, a qualidade de vida e, conseqüentemente a satisfação com a vida, colocando muitas vezes em risco a saúde dos que deles dependem, necessitando também eles de cuidados de saúde e de apoio psicossocial (Schult, Tompkins e Rau, 1988). Neste sentido, os cuidadores informais também necessitam de cuidados, sendo frequentemente, apelidados de “pacientes ocultos” (“*hidden patients*”), (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006).

A investigação desenvolvida, centrada na problemática do cuidador informal de idosos dependentes a residir no domicílio, tem vindo a aumentar desde 1980 e a maioria dos estudos tem privilegiado o cuidador principal como objecto de análise (Sommerhalder, 2001; Brito, 2002; Santos, 2003; Sequeira, 2007). No entanto, apesar de várias pesquisas terem demonstrado que uma percentagem elevada de cuidados ao idoso dependente é também prestada pelos cuidadores secundários (Tennstedt, McKinlay, e Sullivan, 1989; Penrod, *et al.*, 1995; INSERSO, 1995; Orel e Dupuy, 2002; Gaugler *et al.*, 2003; Martin, 2005), poucos são aqueles que focalizam os impactos da experiência de cuidar, neste grupo de cuidadores.

Justifica-se, assim, a realização de estudos científicos centrados nesta problemática, com a finalidade de aumentar o conhecimento acerca do papel dos cuidadores secundários no sistema informal de prestação de cuidados e ajudar a orientar a intervenção concebida para aliviar as famílias em sobrecarga. Para tal, foi delimitado neste estudo um desenho não experimental, transversal, descritivo – correlacional, com recurso à técnica de análise quantitativa, estabelecendo correlações entre diferentes variáveis e comparando dois grupos de cuidadores (cuidadores primários e cuidadores secundários).

1.1. O CUIDADOR INFORMAL

O conceito de cuidado informal, do inglês “*caregiving*”, é utilizado para definir “as redes de relacionamento entre membros da família, amigos e vizinhos...” (Dobrot, 1997, 53), que prestam cuidados a uma pessoa dependente de modo regular e não remunerado, no sentido de alcançar um nível aceitável de satisfação das suas necessidades. Estes cuidados podem ser a nível instrumental, pessoal, afectivo, cognitivo, económico ou outros e podem variar de intensidade e duração de acordo com as necessidades (Whitlatch e Noelker, 1996; Dominguez-Alcón 1997, Canadian Caregiver Coalition, 2001). O conceito de cuidador informal tem sido atribuído a familiares, amigos, vizinhos ou voluntários que prestam cuidados.

O cuidador informal é então “a pessoa, familiar ou não, que proporciona cuidados e apoio diário à pessoa que” sofre “de uma doença ou requer ajuda para o desenvolvimento das actividades de vida diária, sem receber remuneração económica por isso” (Rodrigues, Álvarez e Cortés, 2001: 184). Apesar do papel de grande cuidadora atribuído à mulher, normalmente um outro elemento poderá colaborar no cuidado. Martin (2005) distingue assim dois tipos de cuidadores informais: o cuidador informal principal e o cuidador informal secundário.

O cuidador informal principal é a pessoa que proporciona a maior parte dos cuidados, que não é remunerada e sobre quem recai mais de metade da responsabilidade dos cuidados ao idoso dependente (Stone, Cafferata e Sangl 1987; Davies, 1992; Carrero, 2002; Martin, 2005; Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006). De acordo com a literatura, o cuidador informal principal pode ser auxiliado por outros familiares, amigos, voluntários ou profissionais. Neste caso, há um cuidador principal e todos os que servem de suporte ou de apoio são cuidadores secundários, podendo identificar-se vários cuidadores secundários para a mesma pessoa (Tennstedt, McKinlay, e Sullivan, 1989; Penrod *et al.*, 1995).

O cuidador informal secundário é alguém que ajuda na prestação de cuidados de forma ocasional ou regular, mas não tem a responsabilidade de cuidar, ou seja, são habitualmente familiares, amigos ou vizinhos próximos que auxiliam o cuidador principal em algumas tarefas ou, pontualmente, quando solicitados (Martin, 2005; Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006). Esta ajuda pode ser ao nível da prestação directa de cuidados, na esfera económica, no apoio em actividades sociais ou de lazer. Este

cuidador pode substituir o cuidador principal nas suas ausências ou em situações de emergência (Penrod *et al.*, 1995; Neri e Carvalho, 2002; Martin, 2005).

Cuidar de um idoso dependente raramente decorre dum processo de livre escolha devido, por um lado, à escassa oferta de alternativas institucionais (de qualidade) e, por outro, ao modo como na família se elege o cuidador principal (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006). Os mesmos autores referem que nos países do sul da Europa (Portugal, Espanha, Itália e Grécia), a família é culturalmente considerada o centro da tradição da responsabilidade colectiva pela prestação de cuidados e o recurso a apoios formais é socialmente conotado com abandono ou negligência em relação aos familiares idosos. Assim, segundo Bris (1994) o processo que leva o cuidador informal familiar a assumir o cuidado baseia-se em duas vias: i) através de um processo sub - reptício ou ii) na sequência de um incidente inesperado. O primeiro coincide com um processo de progressiva perda de autonomia da pessoa de quem se cuida. Consequentemente, o cuidador dificilmente consegue identificar a data de início do processo e sente dificuldade em assumir o estatuto de cuidador principal. O segundo consiste num incidente inesperado. Pode ter origem em três pontos: i) doença, ii) acidente, iii) viuvez iv) morte ou por incapacidade do cuidador anterior que prestava cuidados.

1.2.O PERFIL DOS CUIDADORES INFORMAIS: O CUIDADOR SECUNDÁRIO EM PERSPECTIVA

Estudos realizados na população idosa apontam para o facto da maior parte dos cuidadores informais principais serem mulheres, casadas com idades superiores a 40 anos, com baixo nível de escolaridade, sem emprego remunerado e que coabitam com o idoso (Stone, Cafferata e Sangl, 1987; Tennstedt, McKinlay, e Sullivan, 1989; Minichiello e Teppermanm, 2000; Pavarini e Neri, 2000). Em Portugal, estes dados foram corroborados por Brito (2002) num estudo sobre saúde mental de cuidadores de idosos numa extensão do Centro de Saúde de Coimbra; por Moreira (2001) ao analisar o doente terminal em contexto familiar e por Sequeira (2007), num estudo efectuado a cuidadores de idosos com demência de Alzheimer.

Ao nível de parentesco, os cônjuges, na literatura, assumem a principal fonte de cuidados ao idoso. Na ausência do cônjuge, assumem as filhas e no caso da ausência de filhas, será o filho a assumir o papel de cuidador, que tende a transferir a responsabilidade para a esposa, neste caso, a nora. Os amigos e/ ou vizinhos tornam-se cuidadores perante a ausência de familiares do idoso dependente, ou uma fonte de ajuda complementar (Gratão, 2006).

Em relação ao estado civil dos cuidadores principais, a literatura refere que, são os casados que assumem maior proporção, a seguir situam-se os solteiros ou divorciados/ separados e, finalmente, com menor proporção, os viúvos (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006).

Os escassos estudos referentes ao cuidador secundário também verificaram esta distribuição por género. O cuidador secundário tende a ser do género feminino (filhas, noras e netas), mais novo que o cuidador principal, casado (em menor número), empregado e com nível de escolaridade mais elevado (Tennstedt, McKinlay, e Sullivan, 1989; Gaugler *et al.*, 2003). Barber (1999) refere que, apesar do predomínio das mulheres, verifica-se que os homens participam cada vez mais na prestação de cuidados ao idoso, tanto como cuidadores principais como secundários (filhos, netos, amigos, vizinhos).

Relativamente às tarefas desempenhadas, o cuidador principal é o que está mais envolvido nesse papel, ou seja, realiza a maior parte dos cuidados (Stone, Cafferata e Sangl, 1987). De acordo com Sequeira (2007: 98), “tem a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar directamente da pessoa idosa”. O cuidador principal presta a maior parte das ajudas no âmbito das actividades básicas de vida diária (higiene, alimentação, vestir e despir) mas, normalmente, tem ajuda de um ou mais cuidadores secundários e poderá orientá-los para a realização dessas actividades (Gaugler *et al.*, 2003). O cuidador secundário proporciona ajuda a nível das actividades instrumentais de vida diária, como fazer compras, pagamento de despesas, transporte, apoio emocional e menos ajuda no âmbito dos cuidados pessoais (Tennstedt *et al.* 1989; Gaugler *et al.*, 2003). O cuidador secundário, se coabita com o idoso dependente, envolve-se mais nos cuidados a prestar e há uma maior entreajuda entre o cuidador principal e o secundário, verificando-se menores níveis de *stress* no cuidador principal (Gaugler *et al.*, 2003). Os cuidadores secundários tendem também a prestar cuidados em menor quantidade que os cuidadores principais (Penrod *et al.*, 1995). O cuidador secundário, por vezes, não presta maior ajuda por constrangimentos socioeconómicos decorrentes da incompatibilidade de horários, do aumento de conflitos familiares em consequência das obrigações laborais, de uma redução significativa no rendimento económico familiar e por aumento nas despesas com o idoso dependente (Domíguez - Alcón, 1997; Gaugler *et al.*, 2003). Essas despesas são decorrentes de certas exigências provenientes da dependência, como por exemplo: assistência de pessoal especializado proveniente do sector privado, motivado essencialmente pela falta de resposta do sector público; aquisição de equipamento; realização de adaptações na habitação, no sentido de facilitar a mobilidade e o próprio cuidado à pessoa com dependência (Santos, 2005). As dificuldades são mais significativas quando se trata de famílias com baixos recursos, que se vêem obrigadas a recorrer a apoios ligados ao sector público ou a instituições particulares de solidariedade social sem fins lucrativos (Medeiros, 2000).

1.3. A SOBRECARGA E O PAPEL DE CUIDADOR INFORMAL

A consequência resultante da prestação contínua de cuidados é denominada de “sobrecarga” ou “exaustão” do cuidador informal, que resulta de problemas de ordem física, psicológica, emocional, social e financeira experimentados pelos familiares que cuidam de pessoas idosas com dependência (Zarit, *et al.*, 1980; Plat 1985; Robinson, 1983; Paúl, 1997; Brito, 2002; Vitalino *et al.*, 2004). Este termo é utilizado, vulgarmente, para caracterizar a carga (*fardeau, burden, toska*) que “pesa” sobre os cuidadores e que compromete a sua qualidade de vida e saúde (Sales, 2003).

Embora a sua definição não seja consensual, é frequente distinguir-se duas dimensões da sobrecarga (Platt, 1985; Montgomery *et al.*, 1985; Vitalino *et al.*, 1991; Chou, 2000): a objectiva e a subjectiva. Aneshensel *et al.* (1995) referem que a sobrecarga objectiva está relacionada com os acontecimentos e actividades concretas, ou seja, refere-se à interrupção nos aspectos de vida dos cuidadores, que são potencialmente observáveis e quantificáveis, enquanto a sobrecarga subjectiva é definida como os sentimentos, atitudes e reacções emocionais do cuidador e experiência do cuidar. Lefley (1996, citado por Westphal, 2005) engloba na sobrecarga objectiva a dependência económica do doente, os custos com a doença, a interrupção da rotina, o comportamento observado, a privação de necessidades dos outros membros da família, o tempo e a energia requeridos com o idoso.

A sobrecarga subjectiva refere-se aos sentimentos e atitudes tomadas, inerentes à tarefa e actividades desenvolvidas no processo de cuidar, ou seja, relaciona-se com as características pessoais e emocionais do cuidador (Montegnory *et al.*, 1985). Assim, de acordo com Sales (2003) a sobrecarga subjectiva pode então ser definida como uma experiência geradora de *stress*, de cunho emocional. Esta é constituída pelos sentimentos de culpa do cuidador, a vergonha, a baixa auto-estima e a preocupação excessiva com o familiar idoso. Dito por outras palavras, enquanto a sobrecarga objectiva está associada mais às tarefas de cuidar, a sobrecarga subjectiva está mais relacionada com as características do cuidador. Vitalino *et al.* (1991) advogam que qualquer tipo de avaliação da sobrecarga deve integrar estas duas perspectivas. Assume-se que a um aumento da sobrecarga objectiva está associada um aumento da sobrecarga subjectiva (Poulshoch *et al.*, 1984; Scholte *et al.*, 1998, citado por Marques, 2005). Na investigação, são visíveis os reflexos negativos produzidos na vida do cuidador informal, manifestando-se em vários domínios: profissional, económico, social e ao nível da saúde.

Segundo Braithwaite (1993, citado por Martins, 2004) e Westphal *et al.* (2005) a sobrecarga dos cuidadores, corresponde à percepção subjectiva das ameaças às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador. Ou seja, a sobrecarga é um produto resultante da avaliação dos cuidadores acerca do papel e das tarefas que realizam, da percepção e do desenvolvimento da doença dos familiares, das interferências que estes factores causam nos vários domínios da vida da pessoa. Neste

contexto, a sobrecarga é vista amplamente enquanto força mediadora entre o comprometimento do idoso e o impacto que o cuidar tem nas vidas dos cuidadores e das suas famílias.

1.3.1. Tipos de Sobrecarga

Dependendo dos autores, a sobrecarga do cuidador informal pode ser dividida em três categorias: sobrecarga física, emocional e socioeconómica (Kinsella *et al.*, 1998).

Sobrecarga Física

Devido à assistência directa do cuidador principal nas actividades de vida do idoso, e dependendo do grau de dependência deste, o cuidador principal poderá ficar exausto fisicamente e, por isso, incapaz de cumprir o seu papel. O cuidador poderá sofrer vários problemas físicos, sendo os mais comuns as lombalgias, as tendinites, as cefaleias, entre outros (Fernandes *et al.*, 2002). Outros estudos sugerem a ocorrência de alterações no sistema imunitário, para além dos problemas de sono, fadiga crónica, hipertensão arterial e outras alterações cardiovasculares (Begany *et al.*, 1996; Brodaty, 1999).

Sobrecarga emocional

A prestação de cuidados gera, por vezes, sobrecarga emocional devido a ansiedade, a depressão, a processos antecipatórios de luto, a falta de apoios formais e de formação, a desconhecimento de como lidar perante situações e até a situações de conflito devido a sobreposição de papéis (Fernandes, 2002; Proot, 2003; Grunfeld, 2004; Martins, 2004).

Morris *et al.* (1988) referem que é na área da saúde mental que os efeitos da prestação de cuidados mais se fazem notar, com níveis de depressão e ansiedade superiores aos da população em geral. Por sua vez, Begany *et al.* (1996) afirmam que, especialmente no caso dos prestadores de cuidados a idosos com provável Doença de Alzheimer, cerca de metade estão clinicamente deprimidos, sobretudo devido ao isolamento social e ao *stress* constante em que vivem. Também Figueiredo e Sousa (2008) referem que “os cuidadores familiares de idosos sem demência, sentem-se menos nervosos, deprimidos e tristes, e mais calmos e felizes que aqueles que cuidam de familiares idosos com demência”.

Paúl (1997) menciona que a taxa de depressão nos cuidadores informais a idosos acamados varia entre 43% e 46%. Aponta para a existência de relações entre a sintomatologia depressiva e variáveis como o sexo, o grau de parentesco e a situação de emprego, não tendo sido encontrada relação com a idade, o estado civil e o apoio de cuidados.

Os poucos estudos (Gaugler *et al.*, 2003; Orel e Dupuy, 2002) que abordam os impactos da experiência de cuidar nos cuidadores secundários, referenciam que embora estes também experienciem sentimentos de sobrecarga, esta tende a assumir níveis mais baixos do que a sentida pelos cuidadores principais. Esta diferença é justificada pelas características dos próprios cuidadores: cuidadores secundários mais novos, com ligações familiares menos directas (noras, genros, netos).

Sobrecarga socioeconómica

De acordo com Imaginário (2002), na prestação de cuidados ao idoso dependente depende-se muito tempo e dedicação face a esta ocupação. Muitas vezes, o casal e os filhos deixam de ter tempo para si, resultando numa deterioração das relações familiares. Dominguez-Alcon (1997) menciona o facto de muitos cuidadores terem um emprego fora de casa e, nestas situações, surge o dilema: trabalhar ou cuidar. O mesmo autor afirma ainda que “...a dependência do idoso é grave, a rede familiar disponível é reduzida, e as dificuldades económicas no conjunto familiar escassas (...) a única alternativa é deixar de trabalhar”.

O abandono do emprego, para além do isolamento social, pode gerar dificuldades económicas, dado que os idosos, na sua maioria, não têm rendimentos elevados (Fernandes, 2002; Proot, 2003; Grunfeld, 2004; Martins, 2004). A possibilidade do cuidador informal exercer outras actividades fora de casa pode ser benéfico, pois proporciona oportunidades de descanso das tarefas directas com a pessoa idosa, além de favorecer a interacção social, minimizando problemas como isolamento, angústia ou depressão (Nakatani *et al.*, 2003).

Sintetizando, George e Gwyther (1986, citado por Marques, 2005) ao estudar cuidadores de doentes com demências, advogam que a sobrecarga e o bem-estar são lados opostos da mesma moeda. Perante situações objectivas, é o modo como cada um percebe a situação que determina se ela vai ser sentida como mais ou menos *stressante*. A sobrecarga não está directamente relacionada com as alterações e factos objectivos, mas antes com a avaliação e a interpretação que o indivíduo faz acerca da importância e leitura dos acontecimentos. A mesma situação objectiva pode ser perspectivada como constrangedora para uns e não para outros, dependendo do grau de optimismo ou pessimismo existente em cada pessoa. Sabe-se que os mais optimistas estão mais satisfeitos com a vida (Chang e Sanna, 2001). A forma como cada um percebe a sua situação de sobrecarga (sobrecarga subjectiva) será mais importante do que as características objectivas da situação (sobrecarga objectiva) (Agar *et al.*, 1997 citado por Brito, 2002). Por outras palavras, a percepção actua como mediador cognitivo das respostas que o prestador de cuidados dá à sua situação, em cada momento, influenciando o seu bem-estar e, conseqüentemente, a satisfação com a vida. A identificação do significado de cuidar está, negativamente, associada aos sintomas depressivos e associado, positivamente, com a auto-estima dos cuidadores (Noonan, Tennsted e Rebelsky, 1997).

Apesar de muitos estudos demonstrarem as dificuldades do papel de cuidador, atribuindo à prestação de cuidados uma experiência de natureza essencialmente negativa, importa salientar que existem factores de natureza positiva, que passam pelo reforço da relação entre os dois, pelo crescimento pessoal do cuidador e também pelo reconhecimento social. Tal aspecto não foi objecto de estudo neste trabalho, contudo, tem sido sugerido que os aspectos positivos, como o encontrar significado para a experiência, actuam como mediadores de bem-estar psicológico e, conseqüentemente, de satisfação com a vida.

1.4. SATISFAÇÃO COM A VIDA E A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR

Relativamente ao conceito de satisfação com a vida, a clarificação do seu significado, a sua operacionalização e avaliação de bem-estar subjectivo (Paul, 1997), parece estar particularmente dificultada pela falta de consenso entre autores. Alguns não utilizam o termo “satisfação com a vida”, mas sim outros conceitos associados como “qualidade de vida”, “bem-estar” ou mesmo o termo mais lato “felicidade” (Veenhoven, 2000; Veenhoven, 2005). O facto dos seus significados se sobreporem dificulta a clara operacionalização de cada um. Por exemplo, Shin e Jonhsons (1978) definem satisfação com a vida como uma avaliação global da qualidade de vida de um indivíduo, de acordo com um determinado critério escolhido por este. Albuquerque e Trócolli (2004) afirmam que a satisfação com a vida é um julgamento cognitivo, de algum aspecto específico na vida da pessoa. A satisfação com a vida faz referência ao grau de contentamento com a maneira como tem decorrido a própria vida. Trata-se, em primeiro lugar, de um juízo subjectivo sobre a qualidade da própria vida, baseado, por conseguinte, num padrão estabelecido pelo sujeito, e não em critérios externos (por exemplo a saúde, a riqueza), fixados por outrem. De acordo com Simões (1992), a satisfação com a vida refere-se a aspectos positivos da própria vida e não apenas à ausência de factores negativos.

1.4.1. Satisfação com a vida, bem-estar subjectivo e felicidade: relação entre conceitos

A satisfação com a vida é um dos indicadores de bem-estar, geralmente definido como tendo uma boa vida e sendo feliz. O bem-estar subjectivo refere-se à avaliação, cognitiva ou afectiva, que o indivíduo faz sobre a própria vida. As pessoas experimentam mais bem-estar subjectivo quando

apresentam estados afectivos positivos, quando se envolvem em actividades que lhes dão prazer e quando estão satisfeitos com a vida (Diener, 2000).

A definição de bem-estar subjectivo para Diener (1984) engloba assim três conceitos importantes: i) a subjectividade, pois a noção de bem-estar subjectivo reside no campo das experiências individuais; ii) a presença de factores positivos; iii) a avaliação global da vida das pessoas. O bem-estar subjectivo define-se pela presença clara e inequívoca de factores positivos na vida das pessoas. Deve ser entendido enquanto medida global da vida, não se centrando apenas numa dimensão, como por exemplo saúde ou emprego. O bem-estar subjectivo é uma categoria ampla que inclui as respostas subjectivas e emocionais dos indivíduos, a sua satisfação com diferentes domínios da vida e julgamentos globais de satisfação com a vida (Diener *et al.*, 1999).

Para Galinha *et al.* (2005) o bem-estar subjectivo engloba duas dimensões distintas: i) a cognitiva, que reflecte a avaliação do indivíduo sobre a sua vida e que se vai traduzir num maior ou menor grau de satisfação com a vida; ii) a emocional, podendo ser positiva ou negativa, traduz o grau de felicidade do sujeito indivíduo, relativamente à sua vida. Desta forma, a satisfação com a vida emerge como um constructo multidimensional que abrange avaliações cognitivas e experiências afectivas positivas e negativas dos indivíduos. Mais importante do que estados passageiros de felicidade e satisfação com a vida, o bem-estar subjectivo exprime um sentimento e uma avaliação individual, global e duradoura. Perloiro (2004: 57) afirma que “a satisfação com a vida é pois um dos aspectos do bem-estar subjectivo e reflecte a sua dimensão cognitiva correspondente à avaliação mais ou menos positiva que cada pessoa faz da sua vida.”

Segundo Diener (1984), as principais teorias sobre o bem-estar subjectivo podem ser agrupadas em dois blocos: teorias *bottom-up* (de baixo para cima) versus teorias *top-down* (de cima para baixo). A abordagem *bottom-up* perspectiva o bem-estar subjectivo como o efeito cumulativo das experiências positivas, agradáveis ou não (Fuher, 2000). Segundo esta perspectiva, o bem-estar subjectivo resulta de vários domínios da existência humana, como os factores externos e as variáveis sócio-demográficas (família, trabalho, lazer). Partem do pressuposto de que existe uma série de necessidades humanas universais e básicas, sendo a satisfação destas necessidades que proporciona a satisfação com a vida e o bem-estar subjectivo.

As teorias *top-down* partem do pressuposto de que as pessoas têm a capacidade de interpretar as suas experiências de vida de uma forma positiva ou negativa, de acordo com a sua avaliação pessoal dos acontecimentos. Daí que os acontecimentos não são em si agradáveis ou desagradáveis, mas dependem da interpretação que cada um dá (Fuher, 2000). Isto justifica a ideia comum de que, em circunstâncias semelhantes, algumas pessoas sentem-se mais felizes do que outras. É a interpretação subjectiva dos acontecimentos que influencia o bem-estar subjectivo e a satisfação com a vida, ao contrário do que sugerem as teorias *bottom-up* que fazem depender a satisfação com a vida e o bem-estar subjectivo de factores externos ao indivíduo.

Os elementos subjectivos relacionados com a experiência de vida e com os sentimentos do indivíduo, como a satisfação e auto-estima (Lau e Mckenna, 2001), são influenciados e variam com a idade, o género, o estado civil, a escolaridade, a classe social, o rendimento e a idade. Assim, a satisfação com a vida apresenta-se como um conceito dinâmico que se altera com o tempo, com as experiências e com os acontecimentos vivenciados.

1.4.2. A satisfação com a vida e a sua relação com outras variáveis

Quanto à satisfação com a vida, já foi referido, anteriormente, a ausência de consenso para a sua definição. Neste trabalho adoptou-se a definição de satisfação com a vida e de bem-estar subjectivo de Diener *et al.* (1985). Para este autor o bem-estar subjectivo, mais do que um constructo, é um campo de estudo que reúne três características principais: i) foca os diferentes níveis individuais de felicidade e satisfação com a vida, e os factores que podem explicar as diferenças individuais; ii) a sua definição é de natureza interna, ou seja, não depende de avaliações externas mas da avaliação interna de cada indivíduo acerca da sua vida; iii) deve ser entendido a longo prazo, um sentimento e uma avaliação contínua durante um largo período de tempo na vida das pessoas.

Os estudos, acerca da satisfação com a vida, têm procurado analisar a relação da mesma com outro tipo de variáveis susceptíveis de nela interferirem, nomeadamente, as variáveis sócio- demográficas, a personalidade, a saúde e a independência, as redes sociais de suporte, mas pouco se tem estudado sobre a relação entre a satisfação com a vida e a sobrecarga.

a) Variáveis sócio demográficas

Género

Relativamente ao género, os homens revelam maior satisfação com a vida do que as mulheres. As mulheres, em alguns estudos, apresentaram níveis mais elevados de solidão e de insatisfação com a vida (Paúl e Fonseca (1999). Simões (1992) aplicou a escala de satisfação com a vida, a estudantes universitários e adultos, verificando que os homens obtinham pontuações mais elevadas revelando uma maior satisfação com a vida do que as mulheres.

Idade

A idade não influencia, negativamente, o bem-estar e a percepção de satisfação com a vida. No estudo de Chatters (1988), a idade relaciona-se de forma positiva com o bem-estar subjectivo já que as pessoas mais velhas demonstraram maiores níveis de satisfação com a vida e menor *stress*. Também Simões (1992), ao validar a Escala de Satisfação com a Vida, chegou à mesma conclusão.

Estado civil

No estudo de Chatters (1988) ser casado aparece como um preditor do bem-estar subjectivo. Paúl e Fonseca (1999) verificaram, igualmente, que as pessoas casadas pareciam sentir mais satisfação com a vida quando comparadas com as solteiras e viúvas. Diener *et al.* (1999) refere que nas culturas em que o casamento é muito valorizado, as pessoas divorciadas ou viúvas revelam níveis mais baixos de satisfação com a vida e bem-estar subjectivo.

Grau de escolaridade

Paúl e Fonseca (1999) verificaram que o nível de escolaridade é um bom preditor da qualidade de vida nos idosos, pois está relacionado com o nível de rendimentos auferidos, o que influencia as condições objectivas de vida e a qualidade de vida dos idosos. A escolaridade mais elevada favorece a procura e o acesso a aspirações de um nível mais elevado, como são exemplo as actividades culturais e de lazer.

Rendimentos

Chatters (1988) sugere que apesar de os rendimentos não apresentarem uma relação directa com o bem-estar subjectivo, influenciam factores como a saúde e os níveis de *stress*, que são decisivos para o conceito de bem-estar subjectivo. As pesquisas de Diener *et al.* (1985) sugerem a existência de diferenças significativas em relação ao bem-estar subjectivo e à satisfação com a vida, em nações com diferentes níveis de rendimentos: nos países mais ricos, as pessoas apresentam valores mais elevados de bem-estar subjectivo e satisfação com a vida, o que pode ser explicado pela maior qualidade de vida a nível da sua existência material e de um nível maior e melhor de cuidados de saúde.

b) Variáveis psicológicas

Num estudo sobre a qualidade de vida nas pessoas idosas (Borglina *et al.*, 2005), destacam-se algumas conclusões: a capacidade de adaptação às mudanças no decurso da vida e a preservação da auto-imagem, auto-estima e sentido de existência ou objectivo de vida aparecem como valores centrais na qualidade de vida e da satisfação com a vida. Diener *et al.* (1985) indicam que pessoas com personalidades individualistas apresentam níveis maiores de satisfação com a vida e bem-estar subjectivo. Este facto era explicado pela maior capacidade de auto-realização deste tipo de pessoas. No entanto, as pessoas com este traço de personalidade tendem a apresentar uma menor rede social, logo, em situações de crise, não têm relações pessoais significativas que lhes possam dar apoio necessário.

c) Saúde e independência

A saúde é uma das dimensões mais importantes na satisfação com a vida. Paúl e Fonseca (1999) verificaram que a deterioração das condições de saúde (real e percebida), tem um forte impacto negativo nos níveis de satisfação com a vida e da percepção de qualidade de vida. As condições de saúde, a manutenção das capacidades de autonomia e a independência parecem ser variáveis com uma importância muito significativa, ou seja, à medida que as condições de saúde se vão deteriorando, que a autonomia e a independência vão deixando de estar presentes na vida das pessoas a satisfação com a vida e a noção de bem-estar subjectivo diminui.

d) Variáveis sociais

Paúl e Fonseca (1999) verificaram que a existência de uma rede social informal de suporte, constituída por familiares, vizinhos e amigos, parece estar fortemente associada à qualidade de vida, mais ainda do que à satisfação com a vida. Borglina *et al.* (2005) concluíram que a existência de relações significativas (famílias e amigos) é muito importante para a auto-estima e para a satisfação com a vida. Num estudo efectuado por Resende *et al.* (2006) pode perceber-se que as pessoas que possuem uma maior rede social relatam sentir-se mais satisfeitas com a vida e conseguem obter maior suporte social.

II. OBJECTIVOS DO ESTUDO

2.1. OBJECTIVOS

O objectivo geral deste estudo visa determinar a relação entre a sobrecarga subjectiva e a satisfação com a vida em cuidadores informais principais e secundários de idosos dependentes.

Este objectivo geral, pressupõe a formulação dos seguintes objectivos específicos:

- Caracterizar e comparar os dois grupos de cuidadores informais – principais e secundários - em relação ao contexto da prestação de cuidados ao idoso dependente;
- Avaliar e comparar a sobrecarga subjectiva dos dois grupos de cuidadores informais;
- Avaliar e comparar a satisfação com a vida nos dois grupos de cuidadores informais;
- Analisar a relação entre a sobrecarga subjectiva e a satisfação com a vida em cada grupo de cuidadores informais.

III- METODOLOGIA

3.1. TIPO DE ESTUDO

Dada a natureza da problemática em estudo, assume-se como pertinente a opção por um estudo de desenho não experimental, transversal, descritivo – correlacional com recurso à técnica de análise quantitativa, estabelecendo correlações entre diferentes variáveis e comparando dois grupos de cuidadores informais (principais e secundários), de acordo com Fortin (2000).

3.2.CONSTITUIÇÃO DA AMOSTRA

A concretização dos objectivos desta pesquisa exigiu a constituição de uma amostra composta por dois subgrupos de cuidadores informais: principais e secundários. Definiu-se cuidador informal principal como sendo a pessoa não remunerada, familiar, amiga ou vizinha que se assuma como principal responsável pela organização ou assistência à prestação de cuidados à pessoa dependente (Braithwaite, 2000). Considera-se cuidador informal secundário, a pessoa não remunerada, familiar, amiga ou vizinha, que poderá desempenhar, ou não, o mesmo tipo de papel do cuidador principal, sem possuir o mesmo grau de envolvimento, ou seja não assume a principal responsabilidade pelos cuidados. Pode dividir, de alguma forma, a responsabilidade do cuidado com o cuidador principal, auxiliando-o ou substituindo-o, casualmente, ou quando solicitado (Penrod *et al.*, 1995; Kawasaki *et al.*, 2001; Neri e Carvalho, 2002; Martin, 2005).

Os critérios subjacentes à constituição das duas sub-amostras foram:

a) Ser cuidador informal de um idoso com mais de 64 anos; b) Ser cuidador informal principal há mais de 6 meses; c) Apresentar-se e/ou ser identificado pelo cuidador informal principal como cuidador informal secundário, há pelo menos 6 meses; d) Ser cuidador informal de um idoso com dependência em pelo menos uma actividade básica de vida diária ou duas actividades instrumentais de vida diária; e) O cuidador informal principal e secundário ter mais de 18 anos; f) Concordar participar no estudo após ter recebido informação adequada a respeito da investigação.

Foram utilizados dois processos de recrutamento dos participantes. Através dos conhecimentos pessoais sobre os cuidadores informais que cumpriam os critérios predefinidos e utilizando a técnica de amostragem *snowball*, isto é, pediu-se junto de amigos e dos primeiros entrevistados que nos recomendassem outras famílias, levando ao efeito “bola de neve”. Desenvolveram-se, ainda, contactos com diferentes instituições, do distrito de Aveiro, Coimbra e Porto que prestam apoio domiciliário a pessoas idosas dependentes, com os quais se estabelecem relações de trabalho e colaboração.

Trata-se, então, de uma amostra não probabilística, independente, relacional, de tipo acidental, constituída por 98 cuidadores informais principais e 98 cuidadores informais secundários, do mesmo idoso dependente.

3.3. PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Cumpridos os aspectos formais de pedidos de autorização às instituições contactadas e apresentação dos objectivos do estudo, as mesmas encarregaram-se de mediar o contacto entre os investigadores e os participantes no estudo. As entrevistas foram primeiramente agendadas, via telefone, com os cuidadores principais e efectuadas durante a visita de apoio domiciliário.

O conjunto de instrumentos propostos aos participantes era precedido por uma nota explicativa acerca do âmbito e da finalidade do estudo, do absoluto anonimato das suas respostas e do direito de consentir ou declinar voluntariamente a sua participação na investigação. No que diz respeito à confidencialidade e anonimato dos dados, visando o respeito pelos princípios de beneficência e justiça, garantiu-se aos participantes que toda a informação, recolhida ao longo do processo de investigação, apenas estará acessível ao investigador e sua orientadora. Quando o cuidador informal principal tinha a cargo mais do que um indivíduo dependente, foi solicitado que se focalizasse na pessoa mais dependente.

Ao cuidador principal era solicitado a identificação de um cuidador secundário, que cumprisse os critérios de inclusão. O procedimento adoptado com o cuidador secundário era em tudo idêntico ao adoptado para com o cuidador principal (Apêndice I).

Aos participantes que mostraram capacidade e disponibilidade de auto-preenchimento dos instrumentos (cuidadores principais 73,47%; cuidadores secundários 64,29%), era combinada uma data e local para a sua devolução. Foi ainda solicitado para anotarem dúvidas e comentários durante o seu preenchimento. Na data da entrega, o investigador verificava todos os instrumentos, esclarecia dúvidas, detectava e apurava a razão das respostas omissas ou dados incorrectos. Aqueles que apresentaram dificuldades no preenchimento dos instrumentos, quer por apresentarem baixo nível de escolaridade, quer pelo grau de dificuldade que o preenchimento de todo o conjunto de instrumentos representava, foi efectuada uma entrevista estruturada, baseada nos instrumentos atrás referidos.

Procurou-se que durante a entrevista só o cuidador estivesse presente, dadas as características de algumas questões, que remetiam os inquiridos para a exploração de sentimentos e percepções. Explicou-se que todas as respostas eram válidas e todos os tipos de sentimentos ou percepções sobre a situação eram normais. Cada entrevista demorou entre uma hora a hora e meia, não se devendo apenas ao número e dificuldades das questões, mas sim à necessidade, quase constante, dos inquiridos relatarem pormenores da sua vivência como cuidadores, e da gratificação que era para eles falarem com alguém sobre as suas vidas. Estes foram, sem dúvida, momentos inesquecíveis e enriquecedores na realização deste estudo de investigação.

3.4. INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Para a recolha de informação constituiu-se um protocolo que inclui um conjunto de questionários e escalas, que foram aplicados aos cuidadores informais. O quadro que a seguir se apresenta pretende resumir as diferentes variáveis em estudo e respectivos instrumentos de avaliação.

Quadro 1: Síntese das variáveis a analisar e respectivos instrumentos

<i>Variáveis</i>	<i>Instrumentos</i>
Variáveis sócio-demográficas	Questionário Geral
Variáveis de contexto da prestação de cuidados ao idoso dependente	Questionário Geral
Grau de capacidade, do idoso, na realização das actividades básicas de vida diária	Índice de <i>Barthel</i>
Percepção de saúde global	Questionário Geral
Satisfação com a vida	SWLS (Escala de Satisfação com a Vida)
Sobrecarga subjectiva	CADI (<i>Carer's Assessment of Difficulties Index</i>).

3.4.1. Índice de Barthel

O Índice de Barthel foi o instrumento utilizado para avaliar o grau de capacidade na realização das actividades básicas de vida diária (ABVD), permitindo também uma estimativa do grau de dependência da pessoa, de forma global e de forma parcelar, em cada actividade (Cid-Ruzafa e Damián -Moreno, 1997; Sequeira, 2007) (Anexo I).

Este índice é composto por dez ABVD, a saber: alimentação; vestir e despir; transferência da cadeira para a cama; higiene pessoal; tomar banho; subir e descer escadas; uso da casa de banho; deambulação; controlo de fezes e urina. Cada actividade apresenta entre dois a quatro níveis de dependência, em que o *score* "0" corresponde a dependência total e a independência é pontuada com "5", "10", ou "15" pontos de acordo com o nível de diferenciação. A cotação global oscila entre 0 e 100 pontos, indicando que quanto mais elevada for a pontuação, maior o nível de independência. Assim, as diferentes pontuações interpretam-se do seguinte modo, de acordo com Santos (2001): mais de 60 pontos (dependência ligeira ou independência); entre 40 e 55 pontos (dependência moderada); entre 20 e 35 pontos (dependência severa); menos de 20 pontos (dependência total).

O Índice de Barthel é um instrumento largamente utilizado na prática clínica e na investigação, pois é fácil de aplicar e interpretar, apresenta alto grau de fiabilidade e validade, é capaz de detectar alterações e pode ser adaptado a diversas realidades culturais (Cid-Ruzafa e Damián - Moreno, 1997, Araújo *et al.*, 2007).

3.4.2. Questionário Geral dirigido ao Cuidador Principal

Para caracterizar o cuidador principal foi construído e aplicado um questionário geral. Este instrumento é composto, numa primeira parte, por 18 questões (abertas e fechadas) e tem como finalidade recolher informações relativas ao cuidador principal (idade, sexo, estado civil, profissão, situação de emprego, parentesco com o familiar alvo de cuidados, número de horas por dia dispendido a cuidar, ter ou não ajuda na prestação de cuidados, tipo de cuidados prestados ao idoso). A segunda parte é constituída por 9 questões referentes à caracterização da pessoa idosa dependente (caracterização socioeconómica, capacidade para a realização das actividades de vida diária – tipo de dependência segundo o Índice de Barthel – a existência ou não de diagnóstico clínico de demência) (Anexo II).

3.4.3. Questionário Geral dirigido ao Cuidador Secundário

Ao cuidador secundário foi aplicado, também, um questionário geral constituído, numa primeira parte, por 20 questões com a finalidade de caracterizar sócio-demograficamente o cuidador, relativamente à idade, sexo, estado civil, profissão, situação de emprego, parentesco com o idoso alvo de cuidados, e a caracterização do contexto da prestação de cuidados, número de horas dispendido semanalmente, tempo de duração da prestação de cuidados, ter ou não ajuda na prestação de cuidados, tipo de cuidados prestados (Anexo III). A segunda parte é constituída por 9 questões referentes à caracterização da pessoa idosa dependente, em tudo igual à do cuidador principal.

3.4.4. Escala de Satisfação com a Vida (*Satisfaction With Life Scale - SWLS*)

A Escala da Satisfação com a Vida (no original, *Satisfaction With Life Scale - SWLS*) foi planeada e estruturada por Diener *et al.* (1985), no sentido de avaliar o juízo subjectivo que cada indivíduo faz sobre a qualidade da sua própria vida, de acordo com critérios estabelecidos por si e não em função de padrões impostos externamente, pelo investigador ou por outrem.

Assim sendo a SWLS deixa ao sujeito respondente a liberdade de integrar e ponderar, da forma que entender, os vários domínios da sua vida em geral (por exemplo, a saúde, a família, o bem-estar profissional ou como cuidador) e os diversos estados de espírito, de modo a chegar a um juízo global, positivo ou negativo, sobre a sua própria existência.

Esta escala foi desenvolvida por a partir de um conjunto de 48 itens, oferecendo sete alternativas de resposta. Posteriormente foi reduzida para 5 itens, evidenciando índices de validade e fidelidade aceitáveis (Pavot, *et al.*, 1991; Dinner *et al.* 1985, citado por Simões, 1992).

Em Portugal, esta escala foi validada primeiramente por Neto *et al.* (1990), num estudo realizado com base numa amostra de 308 professores do ensino básico e secundário, oferecendo sete respostas alternativas (Simões, 1992; Perloiro, 2004). Posteriormente, Simões (1992) realizou uma outra validação da SWLS, retocando alguns aspectos da tradução, de forma a tornar o conteúdo mais compreensível para populações de nível cultural inferior ao da amostra de professores e reduzindo para cinco o número de alternativas de resposta, simplificando assim a preenchimento da escala. A redução do número de alternativas de resposta não se traduzirá, necessariamente, numa alteração negativa das qualidades psicométricas da escala, já que “a multiplicação das alternativas de resposta só é favorável dentro de determinados limites” (Simões, 1992). Embora com uma versão da SWLS reduzida para cinco alternativas de resposta, Simões (1992) obteve no seu estudo valores praticamente idênticos ao de Neto *et al.* (1990), no que respeita à fidelidade (*alfa de Cronbach* de 0,77 e dos encontrados na validação original da escala original (Pavot *et al.*, 1991; Dinner *et al.*, 1985; citado por Simões, 1992).

Em síntese, a Escala de Satisfação com a Vida (SWLS) é susceptível de ser usada com adultos de todos os níveis etários e de diversos níveis culturais pela sua simplicidade e brevidade. Pode considerar-se “um instrumento, com boas propriedades psicométricas, tanto em termos de validade, como de fidelidade, (...) e porque a escala é muito breve, poderá ela revelar-se muito útil, na investigação do desenvolvimento da satisfação com a vida ao longo da idade adulta ”, (Simões, 1992: 515). Por esta razão, no presente estudo utilizar-se-á a escala validada para a língua portuguesa por Simões (1992), constituída por 5 itens relacionados com o constructo da satisfação com a vida e o cuidador informal deverá assinalar uma das cinco opções: *Discordo Muito* (1); *Discordo Um Pouco* (2); *Não Concordo Nem Discordo* (3); *Concordo Um Pouco* (4); e *Concordo Muito* (5), (Anexo IV). Os resultados obtidos oscilam entre um mínimo de 5 e um máximo de 25, indicando tanto maior satisfação com a vida, quanto mais elevado for o *score* (Simões, 1992).

3.4.5. Índice para avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (*Carer's Assessment of Difficulties Index* - CADI)

A sobrecarga subjectiva foi avaliada através do Índice para avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (no original, *Carer's Assessment of Difficulties Index* - CADI). Este instrumento foi desenvolvido, no Reino Unido, por Nolan e colaboradores (Nolan e Grant 1989; Nolan, Grant e Keady 1996, 1998), e validado para a língua portuguesa por João Barreto e Luísa Brito (Brito, 2002), permitindo avaliar as dificuldades percebidas pelos prestadores de cuidados (Anexo V).

O CADI é um instrumento constituído por um conjunto de 30 itens ou seja um “conjunto de potenciais dificuldades” (Brito, 2002) que incluem proposições relacionadas com o cuidar do idoso e suas implicações na vida social, na saúde, na situação económica, no relacionamento com a pessoa dependente e com outros membros da família, assim como a percepção que os cuidadores têm sobre o apoio que dispõem, tanto dos profissionais como de familiares e amigos. As diferentes afirmações que compõem a escala estão organizadas por sete dimensões apontadas pelos autores (Nolan e Grant, 1989; Nolan, Grant e Keady, 1998; Brito, 2002), conforme o Quadro 2.

Para avaliação de cada dificuldade utilizou-se uma escala tipo Likert onde o cuidador 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). Assim, a um valor mais elevado corresponde uma maior dificuldade percebida.

Relativamente às suas características psicométricas, o CADI apresenta valores bastante satisfatórios do coeficiente de *alfa de Cronbach* ($\alpha=0,92$) na sua versão original. No âmbito da validação da escala para a população portuguesa, apresenta um coeficiente de *alfa de Cronbach* ($\alpha=0,90$) (Brito, 2002), permitindo afirmar que o instrumento reflecte as boas características de consistência interna e de fiabilidade.

Quadro 2 – Distribuição dos itens pelas dimensões do Índice para avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (*Carer's Assessment of Difficulties Index - CADI*)

DIMENSÕES	ITENS
Problemas relacionais com a pessoa dependente	05; 11; 12; 14; 22; 25; 26
Reacções à prestação de cuidados	01; 02; 03*; 09; 17; 19; 29; 30
Exigências de ordem física na prestação	06;10; 13; 15; 23; 24
Restrições na vida social	08; 18; 20
Deficiente apoio familiar	16; 28
Deficiente apoio profissional	07; 17
Problemas financeiros	04; 21
* O item N° 3 (não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família) não foi incluída por Nolan, Grant e Kead (1998), por apresentar um factor <i>loading</i> , inferior a 0,3, mas no estudo de Brito (2002) este problema foi referido por 63,4% dos cuidadores, pelo que se optou pela sua inclusão porque poderá constituir uma fonte significativa de dificuldades.	

3.5. PROCEDIMENTOS ESTATÍSTICOS

Após codificação e informatização, executamos o tratamento estatístico através do programa informático, *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 15.0 para o *Windows*. A concretização dos objectivos deste estudo exigiu o recurso a análises estatísticas de tipo descritivo e inferencial, na medida em que se trata de um estudo comparativo e de carácter exploratório Para a análise de dados utilizou-se técnicas da estatística descritiva nomeadamente: frequências absolutas (n) e relativas (%) e, quando adequado, estas serão complementadas com medidas de tendência

central – Média (X); Mediana (Md) e medidas de dispersão - Desvio Padrão (S). Sempre que os objectivos do estudo visavam a comparação de médias e proporções, recorreu-se às análises estatísticas inferenciais (cálculo do teste t de *Student*, teste do *qui-quadrado*,). Saliente-se que a interpretação destes testes deve ser feita unicamente sobre a amostra.

3.6. ESTUDO DA VALIDAÇÃO DOS INSTRUMENTOS

Para estudar a fiabilidade da Escala de Satisfação com a Vida (SWLS) e Índice para avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (CADI - *Carer's Assessment of Difficulties Index*) procedeu-se ao estudo da sua consistência interna. Utilizou-se o coeficiente *alpha* de *Cronbach* para realizar o estudo e o cálculo do coeficiente foi efectuado em cada uma das dimensões e para os globais. Procedeu-se ao estudo, separadamente, para a amostra dos cuidadores principais e para a dos cuidadores secundários porque os indivíduos que as constituem apresentam características diferentes.

Para a escala SWLS, o coeficiente α apresenta valores superiores a 0,70 nas duas amostras, ou seja, 0,79 na amostra dos cuidadores principais e 0,83 na dos cuidadores secundários. Em ambos os casos, o valor observado é superior ao encontrado por Simões (1992) que foi 0,77 pelo que se pode afirmar que a escala apresenta, neste estudo, uma consistência interna mais elevada do que a encontrada por aquele autor.

Os resultados apresentados na tabela 1 permitem verificar que, para o CADI, os valores do coeficiente α se situam, em ambas as amostras, acima de 0,70 em todas as dimensões e no global. Verifica-se também que os resultados obtidos estão próximos ou estão acima dos encontrados por Nolan *et al.*, (1998). Também neste caso se pode concluir que a escala apresenta boa consistência interna, sendo esta semelhante ou superior à observada pelo autor.

Tabela 1 - Coeficiente *alpha* de *Cronbach* para a escala das dificuldades enfrentadas pelo cuidador informal (CADI)

Dimensão	Nº de itens	α de <i>Cronbach</i> (CP)	α de <i>Cronbach</i> (CS)	α de <i>Cronbach</i> (Nolan, 1998)
Problemas relacionados com a pessoa dependente	7	0,81	0,82	0,83
Reacções à prestação de cuidados	7	0,79	0,83	0,84
Exigências de ordem física na prestação de cuidados	6	0,85	0,83	0,73
Restrições na vida social	3	0,74	0,86	0,74
Deficiente apoio familiar	2	0,78	0,89	0,76
Deficiente apoio profissional	2	0,75	0,74	0,79
Problemas financeiros	2	0,73	0,71	0,71
Global	30	0,93	0,93	0,92

Legenda: CP – Cuidador principal CS – Cuidador secundário

3.7. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A amostra compreende 196 cuidadores de pelo menos um idoso dependente e subdivide-se em duas sub-amostras: 98 cuidadores principais e 98 cuidadores secundários do mesmo idoso dependente. Primeiramente, optou-se por caracterizar a amostra de cuidadores informais e, de seguida, a amostra de idosos dependentes.

3.7.1. Caracterização sócio - demográficas dos cuidadores informais

Os dados apresentados na tabela 2 permitem verificar que a maioria dos cuidadores principais (85,7%) é do género feminino. Idêntica situação se observa para os cuidadores secundários, sendo a maioria de 67,3%. A diferença observada é estatisticamente significativa ($\chi^2_{(2)} = 9,203$; $p = 0,002$), sublinhando o predomínio do género feminino.

As idades dos cuidadores principais variam entre 28 e 90 anos, sendo a média 58,94 anos (DP=12,58). Para os cuidadores secundários observam-se idades compreendidas entre 20 e 89 anos, sendo a média de idades de 49,05 anos (DP= 14,36). Analisando comparativamente os resultados, pode-se verificar que os cuidadores principais são significativamente mais velhos que os cuidadores secundários ($t = 5,127$; $p < 0,001$).

Relativamente ao estado civil, constata-se que 91,8% dos cuidadores principais são casados ou vivem em união de facto. No grupo dos cuidadores secundários, a maioria apresenta também aquele estado civil, sendo a percentagem de 78,6%. As distribuições de frequências são estatisticamente diferentes ($\chi^2_{(3)} = 6,840$; $p = 0,009$), ou seja, os cuidadores secundários também são casados mas em menor número.

Quanto às habilitações literárias, verifica-se que no grupo dos cuidadores principais predominam (51,0%) os indivíduos com o 1º Ciclo do Ensino Básico (4ª Classe). No grupo dos cuidadores secundários também predominam os indivíduos com o 1º Ciclo do Ensino Básico (30,6%), seguidos de 20,4% com o Ensino Superior. As diferenças observadas são estatisticamente significativas ($\chi^2_{(6)} = 19,304$; $p = 0,004$), ou seja, os cuidadores secundários apresentam um nível de escolaridade mais elevado.

No que concerne à situação profissional, constata-se que 35,7% dos cuidadores principais são empregados a tempo inteiro, seguidos de 28,6% que estão na situação de reformados(as) ou pensionistas, e de 25,5% que são domésticas. No grupo dos cuidadores secundários também são estas as situações predominantes, mas a maioria (56,2%) é empregado(a) a tempo inteiro. As diferenças observadas entre as duas distribuições são estatisticamente significativas ($\chi^2_{(1)} = 9,000$; $p = 0,003$).

Tabela 2- Caracterização sócio-demográfica dos cuidadores informais

Variável	Cuidador	Principal		Secundário	
		n	%	n	%
Género					
Masculino		14	14,3	32	32,7
Feminino		84	85,7	66	67,3
Total		98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(2)} = 9,203$ p = 0,002			
Grupo etário					
<40		7	7,1	27	27,6
[40 – 50[13	13,3	30	30,6
[50 – 60[35	35,7	15	15,3
[60 – 70[21	21,4	17	17,3
[70 – 80[18	18,4	5	5,1
≥ 80		4	4,1	4	4,1
Total		98	100	98	100
Média		58,94		49,05	
Mediana		58,00		47,00	
Desvio padrão		12,58		14,36	
Mínimo		28		20	
Máximo		90		89	
Teste		t = 5,127 p < 0,001			
Estado civil					
Casado(a) / Em união de facto		90	91,8	77	78,6
Divorciado(a) / Separado(a)		1	1,0	4	4,1
Viúvo(a)		4	4,1	2	2,0
Solteiro(a)		3	3,1	15	15,3
Total		98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(1)} = 6,840$ p = 0,009			
Habilitações literárias					
Não frequentou o sistema de ensino formal		6	6,1	1	1,0
1º Ciclo do ensino básico (4ª classe)		50	51,0	30	30,6
2º Ciclo do ensino básico (Ensino Preparatório)		10	10,2	17	17,3
3º Ciclo do ensino básico (9º Ano)		13	13,3	9	9,2
Ensino Secundário (12º Ano)		6	6,1	14	14,3
Curso Médio		4	4,1	7	7,1
Ensino Superior		9	9,2	20	20,4
Total		98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(6)} = 19,304$ p = 0,004			
Situação profissional					
Empregado(a) a tempo inteiro		35	35,7	55	56,2
Empregado(a) a tempo parcial		4	4,1	5	5,1
Reformado(a) / Pensionista		28	28,6	16	16,3
Desempregado(a)		5	5,1	4	4,1
Estudante a tempo inteiro		-	0,0	2	2,0
Doméstica		25	25,5	14	14,3
Outra		1	1,0	2	2,0
Total		98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(1)} = 9,000$ p = 0,003			
Profissão (CNP*)					
Grupo I- Quadros superiores		4	4,1	3	3,1
Grupo II - Profissões intelectuais e científicas		8	8,2	19	19,8
Grupo III- Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio		2	2,0	10	10,4
Grupo IV - Pessoal Administrativo e Similares		7	7,1	6	6,3
Grupo V - Pessoal dos Serviços e Vendedores		20	20,4	13	13,5
Grupo VI - Agricultores e Trabalhadores da Pesca		1	1,0	2	2,1
Grupo VII - Operários, Artífices e Similares		3	3,1	9	9,4
Grupo VIII - Operadores de Instalações, Máquinas e Montagem		1	1,0	2	2,1
Grupo IX - Trabalhadores Não Qualificados		21	21,4	15	15,6
Doméstica		31	31,7	19	17,7
Total		98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(5)} = 13,174$ p = 0,022			

* CNP- Classificação Nacional de Profissões há excepção de Doméstica

Relativamente à profissão (actual ou anterior à reforma) verificou-se que, no grupo dos cuidadores principais, 31,7% são domésticas, 21,4% pertencem ao grupo IX, ou seja, são trabalhadores não qualificados, seguindo-se 20,4% que têm profissões incluídas no grupo V (pessoal dos serviços e vendedores). No grupo dos cuidadores secundários, verifica-se que 19,8% pertencem ao grupo II, ou seja, são especialistas das profissões intelectuais e científicas, seguidos de 17,7% que são domésticas, de 15,6% que pertencem ao grupo IX (trabalhadores não qualificados) e de 13,5% que têm profissões do grupo V (pessoal dos serviços e vendedores). As diferenças observadas são estatisticamente significativas ($\chi^2_{(9)} = 13,174$; $p = 0,022$).

3.7.2. Caracterização sócio-demográfica e funcional dos idosos

Observando os dados apresentados na tabela 3, pode-se verificar que a maioria dos idosos dependentes (69,4%) é do género feminino; as suas idades variam entre 65 e 98 anos, sendo a média 82,89 anos (DP= 7,55). Verifica-se ainda que 50,0% dos idosos são viúvos, seguindo-se 42,9% que são casados ou vivem em união de facto.

Quanto às habilitações literárias, verifica-se que 46,9% possuem o 1º Ciclo do Ensino Básico (4ª classe), seguidos de 45,9% que não frequentaram o sistema de ensino formal. Relativamente à profissão antes da reforma, constata-se que 52,6% são domésticas, seguidos de 14,4% que tiveram profissões não qualificados e de 12,4% que pertencem ao grupo VII, ou seja, foram operários, artífices ou trabalhadores similares.

Através do índice de Barthel avaliou-se o grau de dependência do idoso, tendo-se verificado que 35,7% apresentam dependência total, 30,6% apresentam independência ou dependência ligeira e 22,4% evidenciam dependência moderada. Verificou-se também que a maioria dos idosos (60,2%) não apresenta diagnóstico clínico de demência (Tabela 4).

Tabela 3 - Caracterização sócio-demográfica dos idosos dependentes

Variável	n	%
Género		
Masculino	30	30,6
Feminino	68	69,4
Total	98	100,0
Grupo etário		
< 70	6	6,1
[70 – 80[30	30,6
[80 – 90[45	45,9
≥ 90	17	17,4
Total	98	100,0
Média = 82,89 Mediana = 83,50 Desvio padrão = 7,55 Mínimo = 65 Máximo = 98		
Estado civil		
Casado(a) / Em união de facto	42	42,9
Divorciado(a) / Separado(a)	1	1,0
Viúvo(a)	49	50,0
Solteiro(a)	6	6,1
Total	98	100,0
Habilitações literárias		
Não frequentou o sistema de ensino formal	45	45,9
1º Ciclo do ensino básico (4ª classe)	46	46,9
2º Ciclo do ensino básico (Ensino Preparatório)	3	3,1
3º Ciclo do ensino básico (9º Ano)	-	0,0
Ensino Secundário (12º Ano)	1	1,0
Curso Médio	-	0,0
Ensino Superior	3	3,1
Total	98	100,0
Profissão anterior à reforma (CNP*)		
Grupo I- Quadros superiores	1	1,0
Grupo II - Profissões intelectuais e científicas	2	2,1
Grupo III- Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio	1	1,0
Grupo IV - Pessoal Administrativo e Similares	3	3,1
Grupo V - Pessoal dos Serviços e Vendedores	4	4,1
Grupo VI - Agricultores e Trabalhadores da Pesca	7	7,2
Grupo VII - Operários, Artífices e trabalhadores Similares	12	12,4
Grupo VIII - Operadores de Instalações, Máquinas e Montagem	2	2,1
Grupo IX - Trabalhadores Não Qualificados	14	14,4
Doméstica	51	52,6
Total	98	100,0

* CNP- Classificação Nacional de Profissões

Tabela 4- Caracterização funcional dos idosos dependentes

Variável	n	%
Tipo de dependência (Barthel)		
Independência ou ligeira dependência	30	30,6
Dependência moderada	22	22,4
Dependência severa	11	11,2
Dependência total	35	35,7
Total	98	100,0
Saúde mental: diagnóstico clínico de demência		
Existente	39	39,8
Inexistente	59	60,2
Total	98	100,0

Seguidamente procedeu-se à análise e apresentação dos dados obtidos através da aplicação dos instrumentos seleccionados, atendendo aos objectivos inicialmente delineados, para ambos os grupos de cuidadores familiares: principais e secundários.

4.1. O CONTEXTO SÓCIO - FAMILIAR DOS CUIDADORES INFORMAIS

Os dados apresentados na tabela 5 permitem verificar que, entre os cuidadores principais, predominam os que são filhos ou filhas do idoso ao qual prestam cuidados, com 48,0%, seguidos dos cônjuges (24,5%) e das noras ou genros (18,4%). Verifica-se também que 40,8% dos cuidadores secundários são filhos(as) dos idosos a quem prestam cuidados, seguidos das noras ou genros (20,4%) e dos netos(as) (18,4%). Quanto à relação destes cuidadores com os cuidadores principais, verifica-se que 32,7% são filhos(as), 26,5% são cônjuges e 17,3% são irmãos(ãs).

No grupo dos cuidadores principais, a maioria dos participantes (71,4%) não tem filhos a cargo, contrariamente aos cuidadores secundários, sendo estatisticamente significativa ($\chi^2_{(1)} = 9,433$; $p = 0,002$) a diferença observada entre os dois grupos. O número de filhos a cargo varia entre 1 e 4 e, em ambos os grupos, a maioria (89,3% e 93,9%) dos cuidadores tem a seu cargo um ou dois filhos, não existindo diferença estatisticamente significativa ($\chi^2_{(1)} = 0,523$; $p = 0,470$).

Quanto ao rendimento médio mensal do agregado familiar, verifica-se que 58,2% dos CP e 71,4% dos CS têm um rendimento mensal superior a 750 Euros. As diferenças observadas entre os dois grupos de inquiridos não são estatisticamente significativas ($\chi^2_{(4)} = 4,641$; $p = 0,326$).

Tabela 5- Características sócio - familiar dos cuidadores informais

Variável	Cuidador		Secundário	
	n	%	n	%
Grau de parentesco do cuidador principal com o idoso dependente				
Cônjuge / Companheiro(a)	24	24,5	---	---
Filho(a)	47	48,0	---	---
Irmão(ã)	2	2,0	---	---
Nora / Genro	18	18,4	---	---
Outro membro da família (neto, sobrinha)	7	7,1	---	---
Total	98	100		
Relação do cuidador secundário com o idoso dependente				
Cônjuge / Companheiro(a)	---	---	3	3,1
Filho(a)	---	---	40	40,8
Irmão(ã)	---	---	4	4,1
Nora / Genro	---	---	20	20,4
Neto(a)	---	---	18	18,4
Outro membro da família	---	---	9	9,2
Amigo(a)	---	---	2	2,0
Vizinho(a)	---	---	2	2,0
Total			98	100
Relação do cuidador secundário com o cuidador principal				
Cônjuge / Companheiro(a)	---	---	26	26,5
Filho(a)	---	---	32	32,7
Irmão(ã)	---	---	17	17,3
Nora / Genro	---	---	5	5,1
Neto(a)	---	---	3	3,1
Outro membro da família	---	---	10	10,2
Amigo(a)	---	---	2	2,0
Vizinho(a)	---	---	3	3,1
Total			98	100
Filhos a cargo				
Não	70	71,4	49	50,0
Sim	28	28,6	49	50,0
Total	98	100	98	100
Teste	$\chi^2_{(1)} = 9,433$ p = 0,002			
Número de filhos a cargo				
1 – 2	25	89,3	46	93,9
3 – 4	3	10,7	3	6,1
Total	98	100	98	100
Teste	$\chi^2_{(1)} = 0,523$ p = 0,470			
Rendimento médio mensal (euros)				
]150 – 600[25	25,5	14	14,3
[600 – 750[16	16,3	14	14,3
[750 – 1000[14	14,3	16	16,3
[1000 – 1500[19	19,4	23	23,5
≥ 1500	24	24,5	31	31,6
Total	98	100	98	100
Teste	$\chi^2_{(4)} = 4,641$ p = 0,326			

4.2. O CONTEXTO DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

Quanto à distância geográfica entre a residência dos cuidadores e a dos idosos a quem prestam cuidados, verifica-se que a maioria dos cuidadores principais vivem na mesma casa que o idoso

dependente (71,4%). Esta situação também se observa para 37,8% dos cuidadores secundários, seguindo-se 29,6% que vivem na mesma terra a menos de 10 km do idoso e de 20,4% que residem no mesmo bairro ou rua. Verifica-se que as diferenças observadas são estatisticamente significativas ($\chi^2_{(3)} = 23,762$; $p < 0,001$). Relativamente à distância entre o cuidador secundário e o cuidador principal, verifica-se que 43,9% vivem na mesma casa, seguidos de 32,7% que vivem na mesma terra e a menos de 10 km.

Tabela 6- O contexto da prestação de cuidados

Variável	Cuidador Principal		Secundário	
	n	%	n	%
Distância geográfica entre os cuidadores e o idoso dependente				
Vivem na mesma casa	70	71,4	37	37,8
Vivem no mesmo bairro / rua	13	13,3	20	20,4
Vivem na mesma terra (a menos de 10 km)	11	11,2	29	29,6
Vivem em terras próximas (menos de 30 km)	4	4,1	10	10,2
Vivem a mais de 30 km de distância	-	0,0	2	2,0
Outra situação	-	0,0	-	0,0
Total	98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(3)} = 23,762$ p < 0,001		
Distância geográfica entre o cuidador secundário e o cuidador principal				
Vivem na mesma casa	---	---	43	43,9
Vivem no mesmo bairro / rua	---	---	17	17,3
Vivem na mesma terra (a menos de 10 km)	---	---	32	32,7
Vivem em terras próximas (menos de 30 km)	---	---	4	4,1
Vivem a mais de 30 km de distância	---	---	2	2,0
Outra situação	---	---	-	0,0
Total	98	100	98	100
Tempo de prestação de cuidados (anos)				
Entre 6 meses e 2 ano	25	25,5	37	37,7
Entre 3 e 5 anos	34	34,7	33	33,7
Mais de 5 anos	39	39,8	28	28,6
Total	98	100	98	100
Média	4,56		3,55	
Mediana	3,00		3,00	
Desvio padrão	3,72		2,63	
Mínimo	0,75		0,75	
Máximo	20,00		15,00	
Teste		t = 2,193 p = 0,029		
Tempo semanal (horas)				
0 a 8 horas	9	9,2	45	45,9
9 a 20 horas	18	18,4	30	30,6
21 a 40 horas	14	14,3	11	11,2
Mais de 41 horas (ou cuidados permanentes)	57	58,1	12	12,3
Total	98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(3)} = 56,708$ p < 0,001		

No que concerne ao tempo de prestação de cuidados, verifica-se que os cuidadores principais indicaram valores compreendidos entre 0,75 anos (8 meses) e 20 anos, sendo a média de 4,56 anos (DP= 3,72). Observa-se ainda que 34,7% indicam tempos de prestação de cuidados que variam entre 3 e 5 anos, e 39,8% referem tempos de superiores a 5 anos. Os cuidadores secundários

indicam tempos de prestação de cuidados que variam entre 0,75 anos e 15 anos, sendo a média de 3,55 anos (DP= 2,63). Como se pode constatar, 33,7% destes cuidadores referem tempos que variam entre 3 e 5 anos e 37,7% prestam cuidados há 2 anos ou menos. Comparando os resultados obtidos, verifica-se que existem diferenças estatisticamente significativas ($t = 2,193$; $p = 0,029$), ou seja, o tempo de prestação de cuidados referido pelos cuidadores secundários é significativamente inferior.

A maioria dos cuidadores principais (58,1%) refere prestar apoio ao idoso dependente mais de 41 horas por semana ou presta cuidados permanentes. No grupo dos cuidadores secundários, 45,9% dos inquiridos dizem ocupar até 8 horas semanais no apoio ao idoso dependente e 30,6% ocupam entre 9 e 20 horas por semana. As diferenças observadas são estatisticamente significativas ($\chi^2_{(3)} = 56,708$; $p < 0,001$).

4.3.TIPO DE CUIDADOS PRESTADOS

Observando os dados apresentados na Tabela 7 pode-se constatar que a maioria dos cuidadores principais refere prestar os apoios/cuidados listados. A única exceção ocorre ao nível do apoio financeiro. Verifica-se ainda que a supervisão regular (86,7%), o acompanhamento a consultas médicas (85,7%), os cuidados pessoais (84,7%), o apoio emocional (82,7%), os trabalhos domésticos (78,6%) e as compras (72,4%) são os apoios/cuidados mais referidos pelos cuidadores principais. No grupo dos cuidadores secundários, os apoios/cuidados mais referidos são o apoio emocional (67,3%), a supervisão regular (64,3%), os cuidados pessoais (60,2%) e o acompanhamento a consultas médicas (58,2%). Como se pode também constatar, existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos em todos os apoios/actividades. A única exceção refere-se à mobilidade ($\chi^2_{(1)} = 3,467$; $p = 0,063$) e ao transporte do familiar ($\chi^2_{(1)} = 2,476$; $p = 0,116$). O conjunto destes resultados permite afirmar que os cuidadores principais prestam, significativamente, mais apoio aos idosos dependentes que os cuidadores secundários.

Tabela 7 - Cuidadores informais segundo o tipo de apoio / cuidados prestados

Variável	Cuidador	Principal		Secundário	
		n	%	n	%
ABVD - Cuidados pessoais	Sim	83	84,7	59	60,2
	Não	15	15,3	39	38,8
Total		98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(1)} = 14,723$ p < 0,001			
ABVD - Mobilidade	Sim	59	60,2	46	46,9
	Não	39	39	52	53,1
Total		98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(1)} = 3,467$ p = 0,063			
AIVD - Efectuar os trabalhos domésticos	Sim	77	78,6	33	33,7
	Não	21	21,4	65	66,3
Total		98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(1)} = 40,475$ p < 0,001			
AIVD - Tomar os medicamentos	Sim	69	70,4	33	33,7
	Não	29	29,6	65	66,3
Total		98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(1)} = 28,384$ p < 0,001			
AIVD - Gerir o dinheiro	Sim	57	58,2	27	27,6
	Não	41	41,8	71	72,4
Total		98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(1)} = 18,750$ p < 0,001			
AIVD - Utilizar o telefone	Sim	50	51,0	21	21,4
	Não	48	49,0	77	78,6
Total		98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(1)} = 18,573$ p < 0,001			
AIVD- Ir às compras	Sim	71	72,4	41	41,8
	Não	27	27,6	57	58,2
Total		98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(1)} = 18,750$ p < 0,001			
AIVD- Tratar de assuntos burocráticos	Sim	59	60,2	45	45,9
	Não	39	39,8	53	54,1
Total		98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(1)} = 4,015$ p = 0,045			
AIVD- Acompanhamento a consultas médicas	Sim	84	85,7	57	58,2
	Não	14	14,3	41	41,8
Total		98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(1)} = 18,425$ p < 0,001			
AIVD- Transporte do familiar	Sim	57	58,2	46	46,9
	Não	41	41,8	52	53,1
Total		98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(1)} = 2,476$ p = 0,116			
AIVD- Passear / actividades de lazer	Sim	58	59,2	30	30,6
	Não	40	40,8	68	59,4
Total		98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(1)} = 16,168$ p < 0,001			
Apoio emocional	Sim	81	82,7	66	67,3
	Não	17	17,3	32	32,7
Total		98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(1)} = 6,122$ p = 0,013			
Apoio financeiro	Sim	38	38,8	12	12,2
	Não	60	61,2	86	87,8
Total		98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(1)} = 18,150$ p < 0,001			
Supervisão regular	Sim	85	86,7	63	64,3
	Não	13	13,3	35	35,7
Total		98	100	98	100
Teste		$\chi^2_{(1)} = 13,354$ p < 0,001			

4.4. PRESTAÇÃO DE CUIDADOS A MAIS IDOSOS DEPENDENTES

Analisando os dados apresentados na tabela 8, pode-se verificar que a maioria dos participantes de ambos os grupos (CP 87,8% e CS 85,8%) não presta apoio ou cuidados a mais nenhuma pessoa dependente. A comparação estatística dos dados revelou que as diferenças não são significativas ($\chi^2_{(1)} = 0,177$; $p = 0,674$). Apurou-se ainda que a totalidade dos cuidadores principais (100,0%) afirma ter a colaboração de mais alguém na prestação de cuidados ao idoso dependente e 40,8% referem pagar por essa colaboração. Destes, 80,0% afirmam que pagam a uma instituição enquanto os restantes 20,0% pagam a empregada doméstica.

Tabela 8- Prestação de cuidados a mais idoso dependentes

Variável	Cuidador		Secundário	
	n	%	n	%
Há mais dependentes a quem presta cuidados				
Não	86	87,8	84	85,8
Uma pessoa	9	9,2	12	12,2
Duas pessoas	2	2,0	2	2,0
Três pessoas	1	1,0	-	0,0
Total	98	100,0	98	100,0
Teste	$\chi^2_{(1)} = 0,177$ $p = 0,674$			

4.5. UTILIZAÇÃO E TIPO DE RESPOSTA FORMAL PELO IDOSO DEPENDENTE

Como se pode constatar (tabela 9) a maioria dos idosos beneficia de apoio formal (55,1%). Destes 63,0% usufrui do Serviço de Apoio Domiciliário, seguindo-se 25,8% para os quais o apoio é prestado pelo Centro de Dia.

Tabela 9 – Utilização de resposta de apoio formal por parte do idoso dependente

Variável	n	%
Apoio formal		
Não	44	44,9
Sim	54	55,1
Total	98	100,0
Tipo de resposta formal		
Serviço de apoio domiciliário	34	63,0
Apoio domiciliário integrado	3	5,6
Centro de dia	14	25,8
Apoio domiciliário (Centro de saúde)	-	0,0
Empregada doméstica	3	5,6
Total	54	100,0

4.6. OS CUIDADORES E A PERCEPÇÃO DA SUA SAÚDE

Relativamente à percepção do estado de saúde, as diferenças observadas entre os dois grupos de cuidadores são estatisticamente significativas ($\chi^2_{(1)} = 9,194$; $p = 0,027$). A maioria dos cuidadores principais percepção o seu estado de saúde como razoável (42,9%) ou fraco (24,5%). O grupo dos cuidadores secundários, tendem a perceber o seu estado de saúde de forma mais positiva. A maioria afirma ter uma saúde razoável (43,9%) ou boa (35,7%) (tabela 10).

Tabela 10 – Cuidadores segundo a percepção do seu estado de saúde

Variável	Cuidador		Secundário	
	n	%	n	%
Estado de saúde				
Muito boa	6	6,1	5	5,1
Boa	20	20,4	35	35,7
Razoável	42	42,9	43	43,9
Fraca a Muito fraca	30	30,6	15	15,3
Total	98	100,0	98	100,0
Teste	$\chi^2_{(3)} = 9,194$ p = 0,027			

4.7. OS CUIDADORES E A MOTIVAÇÃO PARA CUIDAR

Quando questionados acerca das situações que levariam os cuidadores principais a deixarem de o ser, 38,8% referem a situação de doença, seguidos de 9,2% que referem a morte e de 7,2% que indicam o agravamento do seu estado de saúde ou a possibilidade de encontrar um cuidador formal a tempo inteiro. Salienta-se ainda que 19,4% dos participantes afirmam que em nenhuma situação deixariam de ser cuidadores principais.

Averiguou-se também a disponibilidade dos cuidadores secundários em assumir a principal responsabilidade pelo cuidado perante a impossibilidade do cuidador principal continuar com o seu papel. Verificou-se que 31,7% estariam nessa disposição, devido aos laços familiares e afectivos e que 28,6% afirmam não estar disponíveis. De entre estes últimos, 14,3% justificam a sua indisponibilidade por motivos que se relacionam com a falta de saúde.

Tabela 11 – Motivos de cessação da tarefa de cuidar pelo cuidador principal e motivos de assunção de papel de cuidador principal por parte dos cuidadores secundários

Variável	Cuidador		Secundário	
	n	%	n	%
Motivos de cessação da tarefa de cuidar				
Doença	38	38,8	---	---
Morte	9	9,2		
Agravamento do estado de saúde	7	7,2		
Encontrar um cuidador formal a tempo inteiro	7	7,2		
Vaga numa instituição	6	6,1		
Incapacidade física	5	5,1		
Ausência do país	2	2,0		
Emprego a tempo inteiro	2	2,0		
Agravamento do estado de saúde do idoso	2	2,0		
Outro familiar assumir-se como cuidador principal	1	1,0		
Nenhuma	19	19,4		
Total	98	100,0		
Motivos de assunção de papel de cuidador principal				
Sim, por laços familiares e afectivos	---	---	32	32,7
Sim, por desejo do idoso e do cuidador principal			5	5,1
Sim, por dever moral			4	4,1
Sim, por falta de alternativa			1	1,0
Não			28	28,6
Não, por falta de saúde			14	14,3
Não, por falta de disponibilidade			9	9,2
Não, por falta de capacidade			2	2,0
Não, por existirem outros familiares para cuidar			2	2,0
Não, por questões financeiras			1	1,0
Total			98	100,0

4.8. SATISFAÇÃO COM A VIDA E DIFICULDADES PERCEPCIONADAS

Considerando que um valor de 15 representa um ponto neutro na SWLS, isto é, o marco no qual o sujeito não se encontra nem satisfeito nem insatisfeito (“não concordo nem discordo”), verifica-se que a satisfação com a vida é relativamente baixa nos dois grupos de cuidadores. Além disso, constata-se que há diferenças estatisticamente significativas entre as duas sub-amostras ($t = -2,443$; $p = 0,015$), na medida em que os cuidadores principais revelam estar menos satisfeitos com a vida do que os cuidadores secundários.

Ao nível das dificuldades sentidas, verifica-se que para quase todas as categorias do CADI, apesar das diferenças entre os grupos, os cuidadores percebem as situações como existindo no seu caso, mas não se sentem perturbados pelas mesmas. A exceção vai para as exigências de ordem física e o deficiente apoio familiar. Além disso, observa-se que os cuidadores principais evidenciam maiores dificuldades que os cuidadores secundários, em todas as dimensões na escala aplicada e também em termos globais.

Em smula, os resultados obtidos permitem concluir que os cuidadores principais evidenciam menor satisfao com a vida e maiores dificuldades na prestao dos cuidados ao idoso dependente, que os cuidadores secundrios.

Tabela 12- Satisfao com a vida (SWLS) e dificuldades percebidas (CADI) nos cuidadores principais e secundrios

Varivel/Dimenso	Cuidador Principal (n=98)		Secundrio (n=98)		t	p<0,05
	Mdia	Desvio padro	Mdia	Desvio padro		
Satisfao com a vida	12,84	4,60	14,45	4,63	-2,443	0,015
Problemas relacionais com a pessoa dependente	2,03	0,75	1,75	0,69	2,736	0,007
Reaces  prestao de cuidados	2,39	0,71	1,96	0,73	4,153	<0,001
Exigncia de ordem fsica na prestao	2,55	0,87	2,35	0,80	4,507	<0,001
Restries na vida social	2,44	0,88	1,93	0,96	3,864	<0,001
Deficiente apoio familiar	2,55	1,01	2,47	1,14	0,519	0,604
Deficiente apoio profissional	2,19	1,00	2,16	0,96	0,219	0,827
Problemas financeiros	2,21	0,95	1,59	0,74	5,070	<0,001
Global	2,33	0,63	1,94	0,61	4,316	<0,001

4.8.1. Correlao entre satisfao com a vida e dificuldades percepcionadas

Procedeu-se tambm ao estudo da correlao entre a satisfao com a vida e a percepo das dificuldades para os cuidadores principais e para os cuidadores secundrios (tabela 13). Como se pode constatar, em ambos os grupos, a satisfao com a vida e as dificuldades percepcionadas apresentam correlaes negativas, estatisticamente significativas ($p < 0,05$). Este facto permite concluir que os cuidadores, principais ou secundrios, que percepcionam menores dificuldades tendem a evidenciar maior satisfao com a vida.

Tabela 13- Correlação da satisfação com a vida com as dificuldades percebidas

Cuidador	Satisfação com a vida			
	Principal (n=98)		Secundário (n=98)	
	r	p	r	p<0,05
Problemas relacionais com a pessoa dependente	-0,18	0,084	-0,31	0,002
Reacções à prestação de cuidados	-0,31	0,002	-0,37	<0,001
Exigência de ordem física na prestação	-0,34	0,001	-0,45	<0,001
Restrições na vida social	-0,32	0,001	-0,30	0,002
Deficiente apoio familiar	-0,07	0,474	-0,07	0,492
Deficiente apoio profissional	-0,23	0,021	-0,19	0,065
Problemas financeiros	-0,40	<0,001	-0,44	<0,001
Global	-0,35	<0,001	-0,43	<0,001

Neste capítulo pretende-se fazer a discussão dos resultados, tendo por base os objectivos específicos enunciados, não esquecendo que o objectivo geral visa compreender a relação entre a sobrecarga subjectiva e a satisfação com a vida dos cuidadores principais (CP) e dos cuidadores secundários (CS) de idosos dependentes.

5.1. PERFIL SÓCIO-DEMOGRÁFICO DOS CUIDADORES E O PADRÃO DE CUIDADOS

No que respeita ao **perfil sócio-demográfico dos cuidadores (primários e secundários)** os resultados vão ao encontro da literatura relativamente às variáveis género, grupo etário, estado civil, habilitações literárias e situação profissional (Stone, Cafferata e Sangl, 1987; Tennstedt *et al.*, 1989; Bris, 1994; Whitlatch, 1996; Teunisse e Derix, 1997; Minichiello e Teppermanm, 2000; Rodríguez, Álvarez, e Cortés, 2001; Reyes, 2001; Gaugler *et al.*, 2003; Pavarini e Neri, 2005; Martin, 2005; Silveira *et al.*, 2006).

Os dados mais consensuais sugerem que o cuidar se faz no feminino, à semelhança do verificado nos cuidadores de ambas as sub-amostras deste estudo (CP 85,7% e CS 67,3%). O facto da maioria dos cuidadores das duas sub-amostras serem do género feminino, mostra que a sociedade, através da sua cultura, imputa o papel de cuidar à mulher, seja ela cônjuge, filha ou neta do idoso, fruto de construções históricas e sociais determinadas pela divisão sexual do trabalho. Mas esta não é uma realidade preponderante, uma vez que se verifica um aumento de participação de homens na amostra de cuidadores secundários (CP: 14,3%; CS: 32,7%). Como refere Bulla *et al.* (2003, citado por Picolli e Pedroso, 2006) o homem está, ainda, a aprender a exercer o seu papel de cuidador e o seu esforço possui um valor ainda maior, pois é realizado com muito mais amor e menos obrigação. Curiosamente, as mesmas autoras referem que a actividade do cuidador masculino também é moldada pelo vínculo de parentesco e pelo tipo de relação estabelecida ao longo da vida.

Contudo, a maior parte dos estudos, sobre esta temática, revela que o papel de cuidador informal é exercido maioritariamente por mulheres, pelo que se poderá considerar que o cuidado informal

colide com a defesa da igualdade de oportunidades para as mulheres, que ficam “presas” ao fardo das tarefas domésticas. A mulher é o principal pilar de apoio das pessoas idosas dependentes (Martin 1995: 63), devido ao fraco envolvimento dos homens nas tarefas de apoio aos mais dependentes (Pimentel, 2001). Como sustenta Adão (2002), cabem à mulher, quase em exclusivo, quer as tarefas domésticas, quer os cuidados com as crianças e com as pessoas idosas. Neste sentido, apesar da forte entrada de mulheres no mercado de trabalho, estas continuam a acumular esforços, dado que têm de garantir, simultaneamente, a realização dos afazeres domésticos, nos quais o cônjuge não colabora o suficiente.

Segundo Collière (1999:40) ”... todos os cuidados que suportam a vida de todos os dias, ligam-se fundamentalmente às actividades da mulher”, perspectivando-se, deste modo, um processo normal no que respeita ao domínio familiar.

Relativamente ao grupo etário, os resultados também evidenciaram a tendência descrita na literatura (Stone, Cafferata e Sangl, 1987; Tennstedt *et al.*, 1989; Minichiello e Teppermanm, 2000; Gaugler *et al.*, 2003; Pavarini e Neri, 2005), sendo os cuidadores secundários, significativamente mais novos que os cuidadores principais. De realçar que 22,5% dos cuidadores principais e 9,2% dos cuidadores secundários têm idade superior a 71 anos, podendo já apresentar algumas limitações funcionais e sensoriais motivadas pelo próprio processo de envelhecimento: diminuição da força física, problemas osteo-articulares, entre outros. Estas alterações poderão representar maiores dificuldades na prática dos cuidados, na medida em que a diminuição da capacidade física, parece estar relacionada com a depressão dos cuidadores informais, como sugere o estudo realizado por Grant *et al.* (2000), sobre famílias americanas que cuidam de doentes com AVC.

Esta diferença de idades reflecte-se também na situação profissional, na medida em que 28,6% dos cuidadores primários se encontra na situação de reforma, ao passo que apenas 16,3% dos cuidadores secundários se encontram na mesma circunstância. A maioria (CP 35,7%; CS 56,2%) ainda mantém a sua actividade profissional fora de casa, corroborando a investigação prévia na temática. De acordo com dados do INE (2008) a taxa de actividade feminina, em Portugal, é superior à dos homens e à média das mulheres europeias, sendo o seu trabalho maioritariamente exercido a tempo interno, enquanto que nos restantes países da União Europeia se privilegia o tempo parcial. No caso das famílias com idosos a cargo, as estratégias familiares de conciliação da vida profissional com a vida pessoal passam pela responsabilidade da mulher pelos cuidados aos dependentes, traduzindo-se numa sobrecarga de trabalho para esta, que gera a sua vida profissional, familiar e pessoal em função das necessidades sociais dos idosos.

Quanto ao estado civil, observou-se que a maioria dos cuidadores das duas sub-amostras é casada ou vive em união de facto (CP 91,8%; CS 78,6%). Esta é uma situação semelhante ao relatado no plano

internacional e nacional (Tennstedt *et al.*, 1989; Barber, 1999; Quaresma, 2000; Sommerhalder, 2001; Gaugler *et al.*, 2003; Almeida, 2005; Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006).

Relativamente às habilitações, os cuidadores secundários apresentam habilitações literárias mais elevadas que os cuidadores principais, resultados semelhantes ao da literatura (Tennstedt *et al.*, 1989; Gaugler *et al.*, 2003). Considerando as habilitações literárias e a idade, verifica-se que os cuidadores principais apresentam idades superiores e níveis de escolaridade mais baixos. A maioria dos CP (51%) tem o 1º ciclo do ensino básico. Apenas 6,1% não frequentou o sistema de ensino formal e os restantes têm habilitações superiores ao 1º ciclo. Estes dados reflectem a realidade portuguesa no período do Estado Novo, com uma política educativa que restringia a escolaridade obrigatória a apenas três ou quatro anos.

Quanto ao **contexto sócio-familiar**, verifica-se que perante 50% de idosos viúvos e 42% de idosos casados, os cuidadores principais são maioritariamente filhos ou filhas (48,0%) da pessoa dependente, seguidos de 24,5% que são cônjuges. Tradicionalmente, a literatura tem revelado que os CP tendem a ser primeiro os cônjuges, depois os filhos e assim sucessivamente: outros familiares, amigos ou vizinhos. A este propósito, Shanas (1979, citado por Martín, 2005) defende a existência de uma ordem de preferência na adopção do papel de cuidador (cônjuge – filhos – outros familiares – amigos), à qual denominou de modelo hierárquico compensatório ou modelo de substituição. Assim, perante 50% de viúvos a necessitar de cuidados, temos 48% de filhos que se assumem como cuidadores principais. No caso dos cuidadores secundários, à semelhança do que acontece no grupo dos cuidadores principais, a tarefa de cuidar também é assumida pelos descendentes directos (40,8%), seguidos de outros graus de parentesco (noras ou genros 20,4%; neta(o) 3,1%), bem como de vizinhos (3,1%) e amigos (2%). Neste contexto, as redes informais de vizinhança e/ ou de amizade apresentam-se como alternativas válidas na produção de cuidados a pessoas idosas em situação de dependência, dinamizando uma verdadeira economia de apoios informais.

Quanto ao grau de parentesco entre cuidadores secundários e principais os dados revelam que os cuidadores secundários tendem a ser filhos (32,7%) ou cônjuges (26,5%) dos cuidadores principais. Resultados semelhantes foram obtidos por Brito (2002), parecendo também existir (à semelhança do cuidador principal) uma ordem de preferência na adopção do papel de cuidador secundário.

Quanto ao rendimento mensal do agregado familiar dos cuidadores, os dados revelam que os cuidadores secundários apresentam na sua maioria um rendimento superior a 1500 euros podendo estes dados estarem relacionados com o facto dos cuidadores secundários serem, maioritariamente, especialistas das profissões intelectuais e científicas e, por essa razão, auferirem um ordenado de valor superior. Contrariamente a outros estudos (Pereira, 2008), em que os cuidadores secundários têm rendimentos superiores aos primários, os presentes dados revelam que não há diferenças

significativas entre as duas sub-amostras. Esta constatação pode dever-se ao facto de 43% dos CS viverem na mesma casa, portanto, fazerem parte do agregado familiar do CP.

Em síntese, pode-se referir estar perante uma amostra de cuidadores informais principais com idade avançada, constituída essencialmente por mulheres (filhas ou cônjuges), casadas, com baixa escolaridade, a exercer uma actividade profissional a tempo inteiro. Os cuidadores secundários são mais novos, também do género feminino (filhas ou cônjuges), casados (em menor número) e a exercer uma actividade profissional a tempo inteiro como especialista de profissões intelectuais e científicas.

Relativamente ao **contexto da prestação de cuidados**, a proximidade geográfica entre os cuidadores é um dado relevante, pois a maioria tende a viver na mesma casa que o idoso dependente (CP 71,4%; CS 37,8%), confirmando a perspectiva de Tennstedt *et al.* (1989) e Gaugler *et al.* (2003) que encaram a coabitação como um dos factores importantes para a assunção do papel de cuidador. Por outro lado, verifica-se também a proximidade geográfica entre cuidadores secundários e principais uma vez que a maioria vive na mesma casa (43,9%), seguidos dos que vivem na mesma terra (32,7%).

Os cuidadores principais indicam tempos de prestação de cuidados superiores a 5 anos, ao passo que os cuidadores secundários apresentam tempos significativamente inferiores. Estes dados podem ser explicados pelo facto do cuidador principal, ao assumir a tarefa de cuidar, ter a convicção de que seja capaz de realizá-la. Entretanto, com o progressivo agravamento da situação funcional do idoso, as exigências do cuidado tornam-se mais intensas, e o cuidador ao sentir-se sozinho, percebe a necessidade de ajuda. É nesta altura que a figura do cuidador secundário, começa a assumir mais protagonismo, tanto na partilha de responsabilidades como no próprio apoio financeiro (Alvarez, 2001).

Quanto às horas semanais dedicadas à prestação de cuidados, verifica-se que os cuidadores principais prestam, na sua maioria, cuidados permanentes ao idoso dependente (58,1%), e que os cuidadores secundários apoiam entre 0 a 8 horas semanais (45,9%). Estas diferenças de tempo parecem estar relacionadas com o tipo de apoio/cuidado prestado ao idoso dependente por cada grupo de cuidadores. Ao cuidador principal, assumindo a responsabilidade pelos cuidados, cabe-lhe tarefas mais árduas como o apoio a nível das actividades básicas e instrumentais de vida diária, assumindo supervisão e vigilância constantes (Stone, Cafferata e Sangl 1987; Tennstedt *et al.*, 1989; Davies, 1992; Penrod *et al.*, 1995; Carrero, 2002; Neri e Carvalho, 2002; Gaugler *et al.*,

2003; Martin, 2005; Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006). Contrariamente, o cuidador secundário tende a concentrar os seus cuidados a nível do apoio emocional e supervisão regular. Tal como a literatura tem revelado, o cuidador secundário desempenha tarefas importantes de apoio ao cuidador principal, auxiliando-o em algumas tarefas, ou pontualmente quando solicitado (Penrod *et al.*, 1995; Fink, 1995; Neri e Carvalho, 2002; Martin, 2005; Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006), incrementando o tipo ou a quantidade de ajuda recebida pelo idoso dependente, diminuindo a percepção da sobrecarga. O padrão de cuidados prestados pelos cuidadores secundários pode ser justificado pelo factor coabitação, uma vez que somente 37,8% vive com o idoso dependente. Ou seja, 62,2% vive próximo do idoso, mas não no mesmo domicílio, o que pode influenciar o tipo de cuidados prestados.

O presente estudo visou também analisar e compreender como se articulam os cuidados prestados entre os cuidadores principais e outras redes de suporte (formal e informal) ao idoso dependente. Assim, verificou-se que a totalidade dos cuidadores principais (100%) afirma ter a colaboração de outras pessoas ou serviços, sendo que destes, 55,1% afirmam recorrer a serviços de apoio formal (Serviço de Apoio Domiciliário e Centro de Dia) e a empregada doméstica. Este apoio parece ter influência positiva na percepção da sobrecarga sentida pelo cuidador principal, como sugerem os resultados obtidos por Mant *et al.*, (2000). Segundo os autores, a existência de um suporte familiar significativo aumenta as actividades e interacções sociais, com repercussões na qualidade de vida dos cuidadores. Atendendo que a maioria dos idosos apresenta dependência total, de acordo com o Índice de Barthel, reveste-se de alguma curiosidade o facto de nenhum dos cuidadores referenciar o Apoio Domiciliário prestado pelo Centro de Saúde, o que poderá constituir uma área a investigar futuramente, no sentido de compreender até que ponto os cuidadores informais têm conhecimento deste tipo de valência, quais as características do serviço prestado e quais os constrangimentos percebidos pelos cuidadores informais. Não deixando de perspectivar este hiato, será também importante referir que este é um momento de transformação a nível dos Centros de Saúde já que irá ser implementada a nova reforma referente aos Cuidados de Saúde Primários em Portugal que “resultará em grandes benefícios para a saúde, para a qualidade de vida e para o bem-estar dos portugueses” (SNS, 2009: 3) e, consequentemente, um momento importante de desenvolvimento de investigações.

Relativamente à **percepção de saúde**, as duas sub-amostras apresentam diferenças estatisticamente significativas. Os cuidadores principais tendem a avaliar a sua saúde como razoável ou fraca, enquanto que os cuidadores secundários tendem a perspectivar-la como razoável ou boa. Os dados mostram que os CP tendem a ser mais velhos que os CS. Logo, devido ao processo normal de envelhecimento, que aumenta a vulnerabilidade à doença com a passagem da idade, é provável que

isso justifique a sua percepção mais negativa do seu estado de saúde. O estado de saúde desses cuidadores e a percepção que tem da sua saúde, colocam a possibilidade dos cuidadores tornarem-se potenciais doentes uma vez que a sua capacidade funcional está constantemente em risco.

Os **motivos para a possível cessação da tarefa de cuidar**, apresentados pelos **cuidadores principais**, prendem-se, sobretudo, com situações extremas de impossibilidade de continuidade de cuidados, como sejam a doença e morte do cuidador. Salienta-se ainda que 19,4% dos cuidadores principais afirma que em nenhuma situação deixariam de o ser. Os motivos de continuação da prestação de cuidados podem estar relacionados com a obrigação e o dever associados, a uma regra de acção moral determinada por traços culturais. Segundo Bocchi (2004), esta situação também poderá estar relacionada com a relutância do cuidador principal em solicitar ou aceitar ajuda, com receio de que essa atitude possa ser interpretada como sinal de fracasso ou inadequação dos cuidados, ao medo e à ansiedade em abandonar o idoso, tornando-o susceptível de agravamento do seu estado de saúde.

Quanto à **possível assunção da tarefa de cuidar** por parte dos **cuidadores secundários**, os dados permitem afirmar que 31,7% dos cuidadores secundários estão disponíveis para assumir o papel de cuidador principal. Os motivos evocados remetem para aspectos relacionados com laços familiares e afectivos. Estes dados são corroborados pelos poucos estudos que se centram nos cuidadores secundários (Tennstedt *et al.*, 1989; Penrod *et al.*, 1995; Gaugler *et al.*, 2003) onde se afirma que as motivações dos cuidadores secundários derivam do afecto e do sentido de responsabilidade para com o cuidador principal e para com a pessoa dependente (Martin, 2005). Contudo, Albert (1990) ao analisar as interpretações dos cuidadores informais, a respeito das atitudes sobre a dependência dos idosos e a obrigação de cuidar deles, sugere que os cuidadores que vêem o cuidar como um dever de reciprocidade, tendem a identificar os seus familiares idosos como doentes e em declínio biológico. Por outro lado, os cuidadores que vêem a sua obrigação como uma consequência de laços afectivos, tendem a perceber a dependência do idoso como uma regressão à infância e a tratá-los como crianças. Estas duas perspectivas colocam em risco a autonomia do idoso e o desenvolvimento de um envelhecimento activo.

5.2. PRESTAÇÃO DE CUIDADOS: AS DIFICULDADES PERCEBIDAS E A SATISFAÇÃO COM A VIDA

Como se constata na literatura, avaliar os efeitos negativos da tarefa de cuidar de idosos dependentes tem sido uma preocupação constante dos investigadores, mas existem poucos estudos que se tenham debruçado sobre os aspectos positivos de bem-estar, nomeadamente da satisfação com a vida, em cuidadores informais de idosos dependentes. Assim, neste estudo, para avaliação da satisfação com a vida dos cuidadores informais, utilizou-se a versão portuguesa da SWLS (*Satisfaction With Life Scale*) validada por Simões (1992) que, na amostra em estudo, apresenta características psicométricas superiores às encontradas pelo autor.

Pode-se afirmar que, apesar de se sugerir que as redes de suporte exercem um efeito positivo nas estratégias de confronto, assim como contribuem para o aumento da confiança (relativamente aos cuidados que prestam), da auto-estima, do bem-estar, e da satisfação com a vida dos cuidadores (Vitaliano *et al.*, 1991; Van Den *et al.*, 2000, 2002; Borglina *et al.*, 2005; Resende *et al.*, 2006; Figueiredo, 2007), a verdade é que ambas as sub-amostras se encontram relativamente pouco satisfeitas com a vida. Contudo, constata-se que existem diferenças significativas entre cuidadores principais e secundários: ou seja, os cuidadores principais tendem a sentir-se menos satisfeitos com a vida do que os cuidadores secundários.

Como já referido anteriormente, os poucos estudos que se debruçam sobre o estudo da satisfação com a vida em cuidadores informais, dificulta a comparação destes dados com outros resultados. Contudo, considerando que os cuidadores principais são mais velhos que os cuidadores secundários, estes dados contrariam os resultados de Chatters (1988) e de Simões (1992), segundo os quais as pessoas com idade avançada tendem a demonstrar maiores níveis de satisfação com a vida e menos *stress*. Além disso, os cuidadores principais têm uma perspectiva mais negativa do seu estado de saúde e, de acordo com Paúl (1997), a deterioração das condições de saúde (real e percebida) têm um forte impacto negativo nos níveis de satisfação com a vida e da percepção de qualidade de vida. Ainda, relativamente aos resultados obtidos e comparando-os com os resultados de diferentes amostras nomeadamente: estudantes na transição do Ensino Secundário para o Ensino Superior Universitários (Seco *et al.*, 2005) e professores do 1º ciclo (Albuquerque e Lima, 2007) obtiveram-se, respectivamente, valores médios de 17,05 e 17,52. Na sequência deste estudo, os valores da SWLS são ainda mais baixos, ou seja, os cuidadores estão ligeiramente insatisfeitos com a vida. No geral, estes resultados parecem conferir, à prestação informal de cuidados, a natureza de *stressor* crónico, já que esta parece interferir, adversamente, no bem-estar dos cuidadores.

No que respeita às **dificuldades percebidas pelos cuidadores (sobrecarga subjectiva)**, identificadas com base nos indicadores de CADI (*Carer's Assessment of Difficulties Index*), os cuidadores das duas sub-amostras, apesar das diferenças entre os grupos, percebem a maioria das situações como existindo no seu caso, mas não se sentem perturbados pelas mesmas. Mesmo assim, os cuidadores principais tendem a sentir-se mais perturbados pelas situações do que os cuidadores secundários. Esta diferença pode dever-se às características dos próprios cuidadores secundários; ao factor coabitação, ao tipo de cuidados prestados e às horas semanais dedicadas à prestação de cuidados. Salienta-se que os cuidadores secundários são mais novos e com uma percepção mais positiva do seu estado de saúde. Por outro lado, o cuidador principal, coabitando com o idoso (em 71,4% dos casos), presta todo o tipo de cuidados ao idoso dependente (actividades básicas e instrumentais de vida diária, supervisão e vigilância constantes) de forma permanente. Contrariamente, 62,2% dos cuidadores secundários vivem geograficamente distantes dos idosos, influenciando o padrão de cuidados: concentram os seus cuidados a nível do apoio emocional e supervisão regular e despendem, em 45,9% dos casos, até 8 horas semanais na prestação de cuidados.

Estes resultados vão ao encontro dos estudos de Gallant e Connell (1998) e de Zarit e Gaugler (2000) que, ao abordarem os impactos da experiência de cuidar nos cuidadores secundários, constataram que, apesar dos CS também experienciarem sentimentos de sobrecarga, esta tende a assumir níveis mais baixos do que a sentida pelos cuidadores principais.

As dimensões que se revelaram mais perturbadoras para os cuidadores foram as “exigências de ordem física” (para os CP) e o “deficiente apoio familiar” (para os CP e CS). No que respeita às “exigências de ordem física na prestação de cuidados”, atendendo ao facto dos cuidadores serem na sua maioria mulheres (CP 85,7%; CS 67,3%), algumas com idade superior a 70 anos, a cuidar de idosos totalmente dependentes, facilmente se compreende que a prestação de cuidados exige um esforço físico muito grande, pouco adequado às condições gerais do cuidador. Por outro lado, grande parte dos cuidadores desenvolve uma actividade profissional. Trabalhar e cuidar de um idoso altamente dependente, representa uma situação difícil de gerir, a qual produz impactos em vários domínios da vida de quem cuida e, nalguns casos, também na vida de quem recebe cuidados. Estes resultados são corroborados por Minnes *et al.* (2000), Brito (2000), Simões (2003), Marques (2005) e Sequeira (2007). Constata-se que, em todas as dimensões da escala, os cuidadores principais atingem médias mais elevadas comparativamente aos cuidadores secundários. Esta diferença pode ser justificada pelas características dos próprios cuidadores: cuidadores secundários mais novos e com uma percepção mais positiva do seu estado de saúde.

Quanto ao deficiente apoio familiar, apesar dos cuidadores principais e secundários actuarem numa lógica de complementaridade, a verdade é que as duas sub-amostras consideram este aspecto como sendo fonte de dificuldades. Isto é, os cuidadores sentem que alguns familiares não ajudam tanto, nem dão tanta atenção quanto desejariam. A esta circunstância pode estar subjacente alguma escassez da frequência de contactos que pode ser explicada pelo elevado grau de dependência dos idosos. De acordo com Figueiredo (2007), quando a situação do idoso assume contorno de cronicidade e dependência, esta, exerce um impacto negativo sobre a rede de suporte levando ao evitamento dos contactos. Por outro lado, atendendo ao facto de já existir um cuidador secundário os restantes elementos da rede podem pressupor que “alguém já está a ajudar a resolver o problema” e não se envolvem.

Comparando a **satisfação com a vida** e as **dificuldades percebidas**, constata-se que os cuidadores das duas sub-amostras, apesar de percebem as situações como existindo no seu caso e não se sentem perturbados pelas mesmas, encontram-se ligeiramente insatisfeitos com a vida. Efectivamente, a sobrecarga subjectiva e a satisfação com a vida são, comumente, associadas e inter-relacionadas, levando à ténue surpresa dos resultados. Mas quando se analisou a relação entre a percepção das dificuldades e a satisfação com a vida, constatou-se que os cuidadores que percebem maiores dificuldades motivadas pela prestação de cuidados tendem, neste estudo, a evidenciar menor satisfação com a vida. É a percepção dos acontecimentos que interfere no bem-estar, mais do que os acontecimentos em si. Estes dados, reforçam a ideia subjacente às teorias *top-down*, que partem do pressuposto que perante uma mesma situação, de sobrecarga, a apreciação por diferentes pessoas poderá adquirir significados dissemelhantes, tudo dependendo da capacidade de interpretar os acontecimentos de uma forma positiva ou negativa.

Em síntese, os cuidadores informais estão ligeiramente insatisfeitos com a vida; no entanto, apesar de perceberem as dimensões do cuidar como acontecendo no seu caso, não se sentem perturbados pelas mesmas.

A realização deste estudo permitiu conhecer o perfil dos cuidadores, principais e secundários, do idoso dependente, perceber a relação existente entre sobrecarga subjectiva e satisfação com a vida, bem como a sugerir algumas estratégias políticas e de intervenção, na área do cuidado informal.

A perspectiva da sobrecarga, que tem dominado a literatura, indicia a prestação de cuidados informal como algo gerador de condições patológicas. Consequentemente, as políticas de saúde e as respostas de apoio formal tendem a centrar-se na implementação de medidas visando a diminuição da sobrecarga, o que poderá ser considerado como representativo de uma visão patogénica. Como se verificou, as dificuldades existem mas os cuidadores não se sentem muito perturbados pelas mesmas. Estes resultados podem ter implicações a vários níveis, uma vez que a literatura tem evidenciado a perspectiva da sobrecarga e a intervenção tem sido disso um reflexo, procurando, sobretudo, actuar sobre as dimensões objectivas. Todavia, a compreensão dos aspectos subjectivos poderá levar a intervenções mais ajustadas. Ou seja, os resultados são relevantes do ponto de vista da intervenção porque reforçam a necessidade de planeamento de respostas de apoio, baseadas na percepção dos cuidadores sobre a sua realidade. Além disso, os dados reforçam aquilo que a investigação tem evidenciado acerca da relevância da sobrecarga subjectiva em prol das circunstâncias objectivas. Frequentemente, é ao nível da sobrecarga subjectiva (na gestão dos sentimentos de culpa, nas reacções emocionais, no incremento de estratégias de *coping* eficazes) que os cuidadores mais precisam de apoio.

Impõe-se, assim, uma mudança de abordagem através de uma perspectiva mais salutogénica que aposte na promoção da saúde, vá mais além do que a prevenção da doença e, sobretudo, deixe de se basear essencialmente num modelo curativo. Para isso, é importante que os profissionais direccionem a sua atenção não para a doença, a incapacidade, a limitação, mas para a promoção, manutenção e recuperação das capacidades e potencialidades existentes. Isto significa que o apoio ao cuidador informal envolve também aspectos educativos e preventivos, bem como medidas de reabilitação, no sentido de potenciar as capacidades do idoso e família.

Com o intuito de contribuir para o aumento da satisfação com a vida dos cuidadores, para a continuidade do cuidado no domicílio e para a redução ou o adiamento da institucionalização da pessoa idosa, é importante uma maior aposta na informação, formação e apoio aos cuidadores

(formais e informais). Os cuidadores informais deverão ser orientados a descobrir novas estratégias para lidar com as situações, de forma a sentirem-se mais capazes e mais satisfeitos com a vida.

No contexto da prestação de cuidados, a perspectiva salutogénica permite diferenciar as famílias que necessitam de um determinado tipo de apoio das que não precisam, pois cada família é única na forma como gere os seus afectos, capacidades e recursos. Assim, é importante identificar, em colaboração com a família, o conjunto de cuidados que o idoso dependente requer, com a adopção do conceito de "cuidados por medida", sem serem impostas decisões.

Os profissionais deverão propiciar uma articulação ajustada entre serviços de apoio formal e as redes informais e não sobrecarregar ainda mais as famílias, pois já se viu que elas se envolvem. Possivelmente se os cuidadores se sentirem mais apoiados terão uma maior qualidade de vida, o que se vai repercutir nos cuidados que prestam ao seu familiar idoso. Deste modo, a abordagem salutogénica revela-se válida para a intervenção, perspectivando um equilíbrio entre os recursos e as exigências da situação, numa dinâmica de parceria Idoso/Cuidador/Profissional.

Apesar dos resultados evidenciados pelo estudo, estes devem ser interpretados de forma cautelosa, atendendo aos limites que marcam a presente investigação. No que diz respeito ao plano da investigação, o método transversal, apesar da sua fácil e rápida aplicabilidade, implica, no entanto, algumas limitações, ao restringir o tipo de conclusões a retirar perante as supostas alterações que as variáveis em estudo podem representar no sujeito.

Relativamente à amostra, e apesar da participação dos cuidadores ter um carácter voluntário, a sua constituição foi realizada com a colaboração de instituições prestadoras de serviços de apoio a idosos dependentes e através da técnica de amostragem *snowball*. Esta técnica de amostragem poderá induzir a possibilidade de enviesamento dos resultados, pois estudou-se os cuidadores informais que usufruem de ajuda formal e informal remetendo, provavelmente, para cuidadores com um grau elevado de sobrecarga e, conseqüentemente, de menor satisfação com a vida. Estas considerações em relação à amostra utilizada, nesta investigação, colocam algumas limitações no que concerne à generalização dos resultados e, como tal, à sua validade externa, sendo mais prudente circunscrevê-los ao grupo em estudo o que, de resto, parece ter acontecido na maioria dos estudos até agora realizados com prestadores de cuidados (Nolan *et al.*, 1995 e Brito, 2002).

Quanto aos instrumentos utilizados, eles baseiam-se, na sua quase totalidade, na autoavaliação dos vários aspectos da situação em estudo, tendo todos sido concebidos para serem preenchidos pelos próprios inquiridos. São reconhecidas as fragilidades deste tipo de abordagem, que se prendem com distorções na compreensão das questões e grau de dificuldade, no próprio preenchimento devido aos diferentes níveis de escolaridade dos participantes.

Apesar das limitações referidas, salienta-se como ponto forte do trabalho o seu cariz comparativo, pois a investigação tem privilegiado o cuidador principal como objecto de análise, esquecendo que o cuidador secundário promove cuidados complementares aos dos cuidadores principais. O segundo ponto forte prende-se com o tipo de amostra pois, contrariamente a outros estudos (Gaugler *et al.*, 2003; Pereira, 2008), optou-se por amostras dependentes, ou seja, os dois grupos de cuidadores integram a mesma rede informal de cuidados ao idoso dependente.

Relativamente à metodologia de análise de dados escolhida, a mesma ajustou-se ao tipo de estudo. No entanto, no que respeita a futuros esboços de pesquisa, na continuidade deste estudo, seria importante avançar para estatísticas multi-variadas, no sentido de procurar perceber quais os factores predictores para a baixa satisfação com a vida e identificar as estratégias desenvolvidas pelos cuidadores, para considerarem como não perturbadora a tarefa de cuidar. Numa perspectiva mais abrangente, e com base em estudos longitudinais, seria pertinente perceber-se melhor a evolução do processo de assunção do papel de cuidador secundário.

Sendo este um percurso percorrido, e face à reforma dos Cuidados de Saúde Primários, em Portugal, cujo principal objectivo é a implementação de um modelo de prestação de cuidados com equipas coesas, próximas das pessoas e sensíveis às suas necessidades e preferências (SNS, 2009) constitui uma tarefa inadiável conhecer em qual dos paradigmas (patogénico ou salutogénico) os profissionais de saúde fundamentam as suas práticas. Estas são algumas pistas possíveis para investigações futuras que, de forma alguma, esgotam a riqueza e a diversidade de uma temática tão multifacetada.

Este estudo converge em torno da ideia de que a família, apesar do desenvolvimento que se tem vindo a registar no campo dos serviços formais, continua a ter um papel fundamental nos cuidados aos idosos. Percebe-se que a tarefa de cuidar continuará a pertencer à esfera familiar, pois, cessando a tarefa de cuidar pelos cuidadores principais, haverá cuidadores secundários, também familiares do idoso dependente, que assumirão esta função.

Embora tenha aumentado a participação das mulheres no mercado de trabalho, este estudo, à semelhança da maioria dos estudos sobre esta temática, revela que o cuidar ainda se faz no feminino, independentemente de se ser cuidador principal ou secundário.

Os resultados ainda revelam que, de um modo geral, os cuidadores informais de idosos dependentes tendem a sentir-se ligeiramente insatisfeitos com a vida. Estes resultados parecem conferir à prestação informal de cuidados a natureza de *stressor* crónico já que, esta, parece interferir adversamente no bem-estar dos cuidadores. Contudo, os cuidadores secundários tendem a sentir-se ligeiramente menos insatisfeitos com a vida e a perspectivar positivamente o seu estado de saúde comparativamente aos cuidadores principais.

Quanto à percepção das dificuldades, neste estudo, constata-se que os cuidadores das duas sub-amostras percebem as situações como existindo no seu caso, mas não se sentem perturbados pelas mesmas, ou seja, é a percepção subjectiva dos acontecimentos que interfere no nosso bem-estar, mais do que os acontecimentos em si. Parece emergir a ideia de que os cuidadores desenvolveram recursos para atenuar a sobrecarga e o impacto negativo da tarefa de cuidar nomeadamente estratégias de *coping* e suporte social.

Estes resultados assumem importantes implicações teóricas e práticas na medida em se impõe aos profissionais de saúde, a mudança de uma abordagem baseada em modelos patológicos para uma abordagem baseada num modelo mais salutogénico. Assim, uma abordagem mais salutogénica permite aos profissionais perspectivar a progressão do cuidador de uma condição de dificuldade, de insatisfação, de disfuncionalidade para uma situação de vitalidade, de funcionalidade, de satisfação, ou seja, este pode progredir de um ponto de menor saúde para um ponto de maior saúde. Será importante potenciar, nos cuidadores informais, os mecanismos de *coping* e desenvolver as competências para o cuidar, resultando em benefícios terapêuticos mais do que os que se baseiam em modelos patológicos, que visam a diminuição da sobrecarga.

Em suma, privilegiando intervenções multidisciplinares e intersectoriais, os profissionais podem proporcionar à família apoio e contentamento, para se sentirem valorizadas, de forma a que os cuidadores informais percebam que não são meros cuidadores vivendo no anonimato, num domicílio qualquer, mas que existem várias pessoas envolvidas nesse processo, dispostas e capazes a ajudá-los.

Com base neste modelo, a maior parte dos cuidadores poderá olhar o futuro e fazer hoje os investimentos necessários para amanhã, retirar os dividendos que lhes trarão maior satisfação, máxima vitalidade e uma vida melhor conseguida, face ao fenómeno vivenciado onde se perspectiva uma dinâmica complexa e multifactorial. Assim, as escolhas de hoje são a capitalização de uma riqueza, que se recebe, e que se pode gerir para benefício do idoso, do cuidador, da família e da sociedade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ✚ Adão, P. (2002). O Modelo de Welfare da Europa do Sul - Reflexões Sobre a Utilidade do Conceito. *Revista Sociologia - Problemas e Práticas*, 38:25-59.
- ✚ Albert, S. (1990) Cognition of caregiving tasks: Multidimensional scaling of the caregiver task domain. *The Gerontologist*, 31 (6):726-734.
- ✚ Albuquerque, A. e Tróccoli, B. (2004). Desenvolvimento de uma escala de bem-estar subjectivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20: 153-164.
- ✚ Albuquerque, I. e Lima, M. (2007). Personalidade e bem-estar subjectivo: uma abordagem com os projectos pessoais. [Versão electrónica]. WWW. psicologia.com, 1-30. Acedido em 08-02-2009.
- ✚ Almeida, T. (2005) - Características dos cuidadores de idosos dependentes no contexto da saúde e da família. Ribeirão Preto: *Dissertação de Mestrado em Saúde na Comunidade. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo*. Ribeirão Preto. 104 pp.
- ✚ Alvarez, A. (2001). *Tendo que cuidar: a vivência do idoso e da família idosa no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar*. Tese de Doutoramento em Ciências da Saúde - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 183 pp.
- ✚ Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S. e Whitlatch, C. (1995). *Profiles in Caregiving. The Unexpected Career*. San Diego, CA: Academic Press.
- ✚ Araújo, F., Ribeiro, J., Oliveira, A. e Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista de Saúde Pública*. 25 (2): 59-66.
- ✚ Barber, C. (1999). *Family: caregiver characteristics*. Acedido em 22-11-2007, em: URL: www.ext.colostate.edu/consumer/10231.pdf.
- ✚ Beck, H. (1992). O envelhecimento e a doença. *Servir*, 39 (6): 315-326.
- ✚ Begany, T. (1996). *Caring for the caregiver. Patient care*. 15:108-130.
- ✚ Bocchi, S. (2004). Vivenciando a sobrecarga ao vir a ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 12 (1): 115-21.
- ✚ Borglina G. , Edberga, A. e Hallberga, I. (2005). The experience of quality of life among older people. *Jornal of Aging Studies*. 19: 201 – 220.
- ✚ Bourdi, E., Breton, C. e Plançon, S. (1999). Vieillir et rester à domicile. *Soin*, 20:36-39.
- ✚ Braithwaite, V. (2000). Contextual or general stress outcomes. Making choices through caregiving appraisals. *The Gerontologist*, 40:706-717.
- ✚ Bris, H. (1994). Responsabilidade pelos dependentes idosos nos países da comunidade europeia. Lisboa: *Conselho Económico e Social*. 204 pp.
- ✚ Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- ✚ Brodaty, H. (1999). *Intervention with caregivers. Alzheimer insights*. (Special Ed): 8-10.
- ✚ Calvante, G. e Gutierrez, P. (1999). Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Espanã, Granada, *Escuela Andaluza de Salud Publica*, 198 pp.
- ✚ Canadian Caregiver Coalition (2001). Respite: A Challenger for caregiver, service providers, and police makers. Acedido em 10-12-2008, em: [http:// www.ccc-ccan.ca](http://www.ccc-ccan.ca).

- ✚ Carrero, M. (2002). *Antes la enfermedad de Alzheimer: pistas para cuidadores y familiares*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- ✚ Chang, E. e Sanna, L. (2001). Optimism, Pessimism, and Positive and Negative Affectivity in Middle-Aged Adults: A Test of a Cognitive-Affective Model of Psychological Adjustment. *Psychology and Aging*, 16(3): 524-531.
- ✚ Picolli, F. e Pedroso, M. (2006). Qualidade de vida de cuidadores não-profissionais em portadores de Alzheimer. *Logos*, 17 (1): 53-62.
- ✚ Chatters, L. (1988). Subjective well-being evaluations among older black Americans. *Psychology and Aging*, 13: 184-190.
- ✚ Chou, K. (2000). Caregiver burden: A concept Analysis. *Journal of a Pediatric Nursing*, 15 (6).
- ✚ Cid-Ruzafa, J. e Damián-Moreno, J. (1997). Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública*, 71 (2): 127-137.
- ✚ Collière, M. (1999). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de Enfermagem*. Coimbra: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- ✚ Davies, L. (1992). Building a science of caring for caregivers. *Family community Health*, 15 (2).
- ✚ Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95 (3): 542-575.
- ✚ Diener, E. (2000). Subjective well-being: the science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist*, 55 (1): 34-43.
- ✚ Diener, E., Suh, E., Lucas, R. e Smith, H. (1999). Subjective well-being: three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125 (2): 276-302.
- ✚ Diener, E., Suh, E., Lucas, R. e Smith, H. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49 (1): 71-75.
- ✚ Dobrot, R. (1997). Sistemas de suporte social. In: Calkins, E. Ford, B.; Katz, P. *Geriatría práctica* (pp 53-59). Rio de Janeiro. Revinter.
- ✚ Dominguez- Alcon, C. (1997). Família, cuidados informales y políticas de vejez. In: Staab, A.; Hodges, L. *Enfermería gerontológica* (pp 465-475). México: McGraw-Hill.
- ✚ Fernandes, M., Pereira, M., Ferreira, M., Machado, R. e Martins, T. (2002). Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de doentes com AVC. *Sinais Vitais*, 43: 31-35
- ✚ Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Cadernos Climepsi de Saúde.
- ✚ Figueiredo, D. e Sousa, L. (2008). Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Saúde dos idosos*, 26 (1): 15-22.
- ✚ Fink, S., (1995). The influence of family resources and family demands on the strains and well-being of caregiving families. *Nurs. Research*, 44 (3): 139-145.
- ✚ Fortin, M. (2000). *O processo de investigação - Da conceptualização à realização*. 2ª edição, Lusociência ED. Técnica e Ciência, L^{da}. Lisboa.
- ✚ Fuher, M (2000). Subjectifying quality of life as a medical rehabilitation outcome. *Disability and Rehabilitation*, 22 (11): 481-489
- ✚ Galinha, I. e Ribeiro, J (2005). Historia e evolução do conceito de bem-estar subjectivo. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 6 (2): 203-214.
- ✚ Gaugler, J., Mendiondo, M., Smith, C. e Schmitt, F. (2003). Secondary dementia caregiving and its consequences. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18 (5): 300-308.
- ✚ Grant, J. (2000). Sociodemographic, physical and psychosocial characteristics of depressed and non-depressed family caregivers of stroke survivors. *Brain Injury*. Alabama, 1 (12): 1089-1097.

- ✚ Gratão, A. (2006) – *Demanda do cuidador familiar com idoso demenciado*. Tese de Mestrado em Enfermagem Fundamental. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 90 pp.
- ✚ Grunfeld, E. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*, 170 (12): 1795-802.
- ✚ Hanson, E., Nolan, J., Magnusson, L., Sennemark, E., Johansson, L. e Nolan, M. (2006) *COAT: The Carers Outcome Agreement Tool: A new approach to working with family carers*. Acedido em 22/01/2009, em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista5_1/pdf/volume5_1.pdf.
- ✚ Imaginário, C. (2002): *O idoso dependente em contexto familiar - Uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra. Formasau.
- ✚ INE – Instituto Nacional de Estatística (2008). *Taxa de actividade*. Lisboa: INE.
- ✚ INSERSO - Ministério de Assuntos Sociales (1995). *Cuidados en la vejez: el apoyo informal*. Madrid.
- ✚ Kawasaki, K. e Diogo, M. (2001). Assistência domiciliária ao idoso: perfil do cuidador formal - parte I. *Rev Esc Enferm*; 35 (3): 257-264.
- ✚ Kinsella, G. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 14 (2): 37-45.
- ✚ Lau, A. e McKenna, K. (2001). Conceptualizing quality of life for elderly people with stroke. *Disability and Rehabilitation*, 23 (6): 227-238.
- ✚ Mant, J. (2000). Family support for stroke: a randomized controlled trial. *Lancet*, 2 (356): 808-813
- ✚ Marques, S. (2005). *Os cuidados informais de doentes com AVC*. Coimbra: Formasau.
- ✚ Martin, I. (2005). O cuidado informal no âmbito social. In C. Paul e A. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal* (179-202). Lisboa. Climepsi Editores.
- ✚ Martins, M. (2004). *A família, um suporte ao cuidar*. Coimbra, *Sinais Vitais*, 5: 52-56.
- ✚ Medeiros, M. (2000) - *A prestação de cuidados á população idosa: Inquérito a uma amostra de população idosa dependente e aos seus prestadores de cuidados, na cidade de Lisboa*. Monografia da Licenciatura em Política Social. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas - Universidade Técnica de Lisboa. Lisboa.
- ✚ Minichiello, W e Teppermanm, L. (2000). Assistência Domiciliar – cuidar do cuidador. *Revista Brasileira Home Care*, 5 (60): 36.
- ✚ Montgomery, R., Goyea, J. e Hooymon, N. (1985). Caregiver and the experience of subjective and objective burden. *Family Relation*, 34: 19-26.
- ✚ Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar - Uma análise da experiencia de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra. Fomasau.
- ✚ Morris. R., Morris, L. e Britton, P. (1988). Factors affecting the emotional wellbeing of the caregivers of dementia sufferers. *British Journal of Psychiatry*, 153: 147-156.
- ✚ Nakatani, A., Souto, C., Paulette, L., Melo, T. e Souza, M. (2003). Perfil dos cuidadores informais de idosos com deficit de auto cuidado atendidos pelo Programa de Saúde da Família. *Revista Electrónica de Enfermagem*. 5 (1). Acedido em 22-01-2009, em http://www.fen.ufg.br/revista/revista5_1/pdf/volume5_1.pdf.
- ✚ Neri, A. e Carvalho, V. (2002). O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In E.V Freitas, *Tratado de Gerontologia*. Rio de Janeiro, Guanagara Koogan.
- ✚ Nolan, M. e Grant, G. (1989). Addressing the needs of informal careers: a neglected area of nurse's practice. *Journal of Advanced Nursing*, 14: 950-961
- ✚ Nolan, M., Grant, G. e Keady, J (1995). A basis for assessment and support with family carers. *British Journal of adult/elderly care nursing*, 4 (14): 822-826.

- ✚ Nolan, M., Grant, G. e Keady, J. (1990). Stress is the eye of the beholder: reconceptualising the measurement of carer burden. *Journal of Advanced Nursing*, 15: 544-555.
- ✚ Nolan, M., Grant, G. e Keady, J. (1996). *Understanding family care. A multidimensional model for caring and coping*. Open University Press.
- ✚ Nolan, M., Grant, G. e Keady, J. (1998). *Assessing the needs of family carers. A guide for practitioners*. Brighton: Pavilion Publishing.
- ✚ Noonan, A., Tennsted, S. e Rebelsky, F. (1997). Making the best of it: Themes of meaning among informal caregivers to the elderly. *Journal of Aging Studies*, 10 (4): 313-327.
- ✚ Orel, N. e Dupuy, P. (2002). Grandchildren as auxiliary caregivers for grandparents with cognitive and/or physical limitations: coping strategies and ramifications. *Child Study Journal*, 32 (4): 193-213.
- ✚ Palma, E. (1999). Enfermagem agora: a família com idosos dependentes que expectativas? *Revista de Enfermagem*, 2ª série (Jul. Set.): 27-40.
- ✚ Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra, Almedina.
- ✚ Paúl, C. e Fonseca, A. (1999). A saúde e a qualidade de vida dos idosos. *Psicologia, Educação e Cultura*, 3 (2): 345-361.
- ✚ Pavarini, S. e Neri, A. (2000). Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: conceitos, atitudes e comportamentos. In: Duarte Y., Diogo M. *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. São Paulo, Atheneu.
- ✚ Penrod, J., Kane, R., Kane, L. e Finch, M. (1995). Who care? The size scope and composition of the caregiver support system. *The Gerontologist*, 35 (4): 489-497.
- ✚ Pereira, A. (2008). *Cuidadores familiares e idosos dependentes: perfil, motivos e satisfação com a vida*. Dissertação de Mestrado em Gerontologia. Secção Autónoma de Ciências da Saúde - Universidade de Aveiro, Aveiro. 94 pp.
- ✚ Perloiro, F. (2004). Optimismo, satisfação conjugal e satisfação com a vida. Lisboa, *Revista da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa*, VII (11): 56-63.
- ✚ Persons, M. (1993). Health on borrowed time? *Health and social care in the community*, 1: 45-54.
- ✚ Pimentel, L. (2001). *O Lugar do Idoso na Família - Contextos e Trajectórias*. Coimbra, Quarteto.
- ✚ Plat, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scale. *Psychol Med* May, 15 (2): 383-393.
- ✚ Proot, I. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17 (2): 113-121.
- ✚ Quaresma, M. (2000) - Melhorar a qualidade de vida das pessoas idosas. *Futurando*, 2: 3-5.
- ✚ Rebelo A. (1996). Prestadores de cuidados informais a idosos com 80 anos e mais anos, na freguesia de Moreira da Maia. Lisboa. *Revista Geriátrica*. 81(9): 22-28.
- ✚ Resende, M., Bones, V. Souza, I. e Guimarães, N. (2006). Rede de relações sociais e satisfação com a vida de adultos e idosos. *Psicologia para a América Latina*, (5).
- ✚ Reyes, M. (2001). Construindo el concepto de cuidador de ancianos. *IV Reunion de Antropologia do Mercosul*. Curitiba, Brasil.
- ✚ Ribeiro, M. (1995). Programa de apoio integrado a idosos. Lisboa, *Fórum Formação de Recursos Humanos*.
- ✚ Robinson, B. (1983). Validation of a caregiver screen index. *Journal of Gerontology*; 38 (3): 344-348.
- ✚ Robinson, K. (1990). The relationships between social support, self steam and burden in adult caregivers. *Journal of advanced Nursing*. 15: 35-40.
- ✚ Rodríguez, E., Álvarez, E. e Cortés, P. (2001) - Cuidadores informales: necesidades y ayudas. Barcelona. *Revista Rol de Enfermería*, 24 (3): 183-189.

- ✚ Roper, N., Logan, W. e Tierney, A. (1995). Modelos de enfermagem. *Alfragil, McGraw-Hill*.
- ✚ Ruzafa, C. e Moreno, J. (1997). Valoración de la discapacidad física: el Índice de Barthel. *Rev. Esp. Salud Pública*, 71: 127-137.
- ✚ Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of life research* 12. (suppl.1), 33-41.
- ✚ Santos, P. (2005) – *O familiar cuidador em ambiente domiciliário: Sobrecarga física, emocional e social*. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública - Escola Nacional de Saúde Pública, Lisboa. 120 pp.
- ✚ Santos, S. (2003) - *Cuidador familiar de idosos com demências – um estudo qualitativo em famílias de origem Nipo - Brasileira e Brasileira*. Tese de Doutoramento em Gerontologia. Faculdade de Educação – Universidade Estadual de Campinas. Campinas. 231 pp.
- ✚ Santos, T. (2001). A importância do Índice de Barthel e mini mental *state* no follow-up do acidente vascular cerebral. *Arquivos de Fisiatria Doenças Osteo-Articulares*. 8 (2): 139-143.
- ✚ Schult, R., Tompkins, C. e Rau, M. (1988). A longitudinal study of the psychosocial impact of stroke on primary support persons. *Psychology and Aging*, 3: 131-141.
- ✚ Seco, G. Casimiro, M., Pereira, M., Dias, M. e Custódio, S. (2005). *Para uma abordagem psicológica da transição do ensino secundário para o ensino superior: postes e alçapões*. Instituto Politécnico de Leiria. Leiria.
- ✚ Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos dependentes. Diagnósticos e intervenções*. Coimbra, Quarteto Editora.
- ✚ Shin, D. e Johnson, D. (1978). Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life. *Social indicators research*. 5: 475-492.
- ✚ Silveira, T., Caldas, C. e Carneiro, T. (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais [Versão electrónica]. *Caderno de Saúde Pública*, 22 (8): 1629-1638.
- ✚ Simões, A. (1992). Ulterior validação de uma escala de satisfação com a vida (SWLS). Coimbra. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 26 (3): 503-515.
- ✚ Simões, A. (2003). *Controle percebido, senso de auto-eficácia e satisfação com a vida: um estudo comparativo entre homens e mulheres pertencentes a três grupos de idade*. Campinas: Unicamp Biblioteca Central.
- ✚ SNS- Serviço Nacional de Saúde (2009). *Acontecimento Extraordinário. Relatório do grupo consultivo para a reforma dos cuidados de saúde primários*, Lisboa.
- ✚ Sommerhalder, C. (2001). Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar. *Dissertação de Mestrado* Faculdade de Educação - Universidade Estadual de Campinas. Campinas. 106 pp.
- ✚ Sousa, L. (2004). O Recurso aos Apoios Formais: A Família, o Idoso e os Cuidado(re)s Formais, in Sousa, L. et al., *Envelhecer em Família* (pp.95-141). Os Cuidados Familiares na Velhice, Porto, Âmbar.
- ✚ Sousa, L., Figueiredo, D. e Cerqueira, M. (2006) (2ª ed.). *Envelhecer em família*. Porto: Âmbar.
- ✚ Stone, R., Cafferata, G. e Sangle, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: a national profile. *The Gerontologist*, 27 (5): 616-626.
- ✚ Tennstedt, S., McKinlay, J., e Sullivan, L. (1989). Informal care for frail elders: the role of secondary caregivers. *The Gerontologist*, 29(5): 677-83.
- ✚ Teunisse, S. e Derix, M. (1997). *Functional and global evaluations. The interview for deterioration in daily living activities: agreement between primary and secondary caregivers*. *International Psychogeriatrics*, 9(1): 155-162.
- ✚ Van Den, H. (2000). Short-term effects of a group support program and individual support program of caregivers of stroke patients. *Issue*. 40 (2): 109-120.

- ✚ Van Den, H., (2002). Long-term effects of a group support program and individual support program of caregivers of stroke patients: which caregivers benefit the most? *Issue*. 47 (4): 291-299.
- ✚ Veenhoven, R. (2000). The four qualities of life: ordering concepts and measures of the good life. *Journal of happiness studies*, 1: 1-39.
- ✚ Veenhoven, R. (2005). Is life getting better? How long and happily do people live in modern society? *European Psychologist*, 10: 333-334.
- ✚ Vitalino, P., Russo, J., Yong, H., Becker, J. e Maiuro, R. (1991). The scree for caregiver burden. *The Gerontologist*, 31: 76-83.
- ✚ Vitalino, P., Russo, J.; Yong, H.; Becker, J.; Maiuro, R. (1991). Burden: A review of measures used among caregivers of individuals with Dementia. *The Gerontologist*, 31: 76-83.
- ✚ Vitalino, P., Yong, H. e Russo, J. (2004). Is caregiving a risk factor for illness? *Current Directions. In Psychological Science*, 13 (1): 13-16.
- ✚ Westphal, A. (2005). Comparação da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia por esclerose múltipla temporal e esclerose mioclônica juvenil. *Journal Epilepsy Clinical Neurophysiol*, 11 (2): 71-76.
- ✚ Whitlatch, C. e Noelker, L. (1996). Caregiving and Care. In J. Birren. *Enciclopedia of Gerontology. Age, Aging, and the Aged* (pp. 253-268). *Academic Press*.
- ✚ Zarit, S. e Gaugler, J. (2000). Caregivers, Stress and. In Fink, G. - *Encyclopedia of Stress*. London: Academia Press, volume 1.
- ✚ Zarit, S., Reever, K. e Bach- Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20: 649-655.

APÊNDICE

APÊNDICE I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Universidade de Aveiro
Secção Autónoma de Ciências da Saúde

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Chamo-me **Lígia Cristina de Azevedo Antunes Rolo**, encontro-me a frequentar o Mestrado em Gerontologia na Universidade de Aveiro e estou a desenvolver, inserida num grupo de 7 elementos sob a coordenação da Professora Doutora Daniela Figueiredo, um estudo sobre a prestação de cuidados familiares a um idoso dependente.

O objectivo deste estudo é compreender e analisar o contexto e dinâmicas da prestação informal de cuidados ao idoso dependente em cuidadores informais principais e secundários.

No âmbito desse estudo estamos a proceder a uma recolha de dados, para a qual solicitamos a sua colaboração através do preenchimento destes questionários. Todas as informações que o(a) senhor(a) nos fornecer permanecerão confidenciais e serão usadas somente para este estudo. Todas as informações serão guardadas e somente os investigadores terão acesso às informações.

A sua participação é completamente voluntária e a sua decisão de não participar não terá qualquer prejuízo para si, nem qualquer risco à sua vida e à sua saúde.

Assinatura: _____

Eu, _____, fui esclarecido(a) sobre o Estudo: “Envelhecimento e cuidados familiares” e concordo em participar e que os meus dados sejam utilizados na realização do mesmo.

Aveiro, _____ de _____ de 2008.

Assinatura: _____

ANEXOS

ANEXO I

ÍNDICE DE BARTHEL

ÍNDICE DE BARTHEL

Avaliação do estado funcional – Atividades de Vida Diária

Por favor, desenhe um círculo à volta da situação que melhor define o estado funcional do seu familiar idoso, para cada um dos 10 itens que se seguem.

1. Alimentação

- 0 – Incapaz/dependente. Necessita de ser alimentado por outra pessoa
- 5 – Necessita de ajuda para cortar, espalhar a manteiga, etc., mas é capaz de comer sozinho
- 10 – Independente. Consegue comer por si próprio num tempo razoável. A comida pode ser cozinhada e servida por outra pessoa.

2. Banho

- 0 – Dependente. Necessita de ajuda ou supervisão
- 5 – Independente. Capaz de se lavar inteiramente, de entrar e sair da banheira (ou chuveiro) sem ajuda e sem supervisão.

3. Vestir

- 0 – Dependente. Necessita de ajuda total
- 5 – Necessita de ajuda, mas realiza cerca de metade das tarefas num tempo razoável sem ajuda
- 10 – Independente. Capaz de se vestir sozinho (incluindo apertar botões, fechos, atacadores, etc.)

4. Higiene Pessoal

- 0 – Necessita de auxílio nos cuidados pessoais
- 5 – Independente: face/cabelo/dentes/barba (acessórios fornecidos)

5. Intestinos

- 0 – Incontinente. Mais de um episódio semanal. Inclui a administração de clisteres por outra pessoa.
- 5 – Acidente ocasional. Menos de um episódio por semana.
- 10 – Contínente. Não apresenta episódios de incontinência.

6. Bexiga

- 0 – Incontinente. Mais de um episódio em 24 horas. Inclui pacientes com algália incapazes de a manejarem.
- 5 – Acidente ocasional. Um episódio por dia ou requer ajuda para a manipulação da algália ou outro dispositivo semelhante
- 10 – Contínente. Não apresenta episódios de incontinência. Capaz de utilizar qualquer dispositivo por si próprio (algália, sonda, ...)

7. Uso da sanita

- 0 – Dependente. Incapaz de aceder ou utilizar a sanita sem ajuda
- 5 – Necessita de alguma ajuda. Capaz de se desenrascar com uma pequena ajuda; consegue usar o quarto de banho e limpar-se sozinho
- 10 – Independente. Consegue instalar-se e retirar-se, vestir-se, limpar-se, sem ajuda.

8. Transferências

- 0 – Dependente. Não tem equilíbrio quando está sentado.
- 5 – Ajuda maior. Precisa de ajuda de uma pessoa forte ou treinada (ou de duas pessoas). Mantém-se sentado sem ajuda
- 10 – Ajuda menor. Inclui uma supervisão ou uma pequena ajuda física.
- 15 – Independente. Não necessita de ajuda para sentar-se ou levantar-se de uma cadeira, nem para se deitar ou levantar da cama.

9. Mobilidade

- 0 – Dependente. Se utiliza cadeira de rodas, necessita de ser empurrado por outra pessoa
- 5 – Independente em cadeira de rodas, incluindo esquinas, etc. Não requer ajuda nem supervisão
- 10 – Necessita de ajuda. Necessita de supervisão ou uma pequena ajuda física por parte de outra pessoa ou utiliza andarilho.
- 15 – Independente. Pode andar sem ajuda nem supervisão. Pode utilizar qualquer ajuda técnica (p. ex. bengala, canadiana) excepto o andarilho.

10. Subir e descer escadas

- 0 – Dependente. É incapaz de utilizar as escadas.
- 5 – Necessita de ajuda. Necessita de ajuda ou supervisão
- 10 – Independente. Capaz de subir e descer escadas sem ajuda ou supervisão de outra pessoa.

TOTAL _____

ANEXO II

QUESTIONÁRIO GERAL DIRIGIDO AO CUIDADOR PRINCIPAL



CHAVE _____

SECÇÃO AUTÓNOMA CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE AVEIRO

A Universidade de Aveiro, no âmbito do Mestrado em Gerontologia, está a desenvolver um estudo acerca da saúde das pessoas que prestam cuidados a um familiar idoso em situação de dependência.

Gostaríamos de contar com a sua colaboração através do preenchimento dos seguintes questionários.

Não existem respostas certas ou erradas, mas o que importa é o modo como se sente relativamente a cada questão. Assim, pedimos que responda o mais honestamente possível a cada item.

Se não tiver a certeza acerca da resposta a dar, dê-nos aquela que considerar mais apropriada, mas nunca deixe de responder.

Garantimos a confidencialidade dos dados. Assim, a informação fornecida nunca será usada de modo a poder ser identificado(a).

Antes de continuar, pedimos-lhe que nos responda à seguinte questão: **Considera-se a principal pessoa responsável pela prestação de cuidados ao seu familiar dependente?**

Sim

Não

Muito obrigado pela sua colaboração!

QUESTIONÁRIO GERAL

Informações acerca do cuidador principal

1. **Género:** Masculino Feminino

2. **Idade:** _____

3. **Estado civil:**

Casado(a)/Em união de facto

Divorciado(a)/Separado(a)

Viúvo(a)

Solteiro(a)

4. **Habilitações literárias:**

Não frequentou o sistema de ensino formal

1º ciclo do ensino básico (4ª classe)

2º ciclo do ensino básico (Ensino preparatório)

3º ciclo do ensino básico (9.º ano)

Ensino secundário (12.º ano)

Curso médio

Ensino superior

5. **Situação na profissão** (escolher apenas aquela que melhor se ajusta ao caso):

Empregado(a) a tempo inteiro

Empregado(a) a tempo parcial

Reformado(a)/pensionista

Desempregado(a)

Estudante a tempo inteiro

Doméstica

Outra

Especificar: _____

6. Qual a sua **profissão** (actual ou a última)? _____

7. Qual é o seu **grau de parentesco** com a pessoa a quem presta cuidados?

Cônjuge/companheiro(a)

Filho(a)

Irmão(ã)

Nora/genro

Outro membro da família

Quem? _____

8. Tem algum filho a cargo?

Não

Sim Quantos? _____

9. Qual a distância física entre si e a pessoa a quem presta cuidados?

- Vivem na mesma casa Vivem no mesmo bairro/rua
Vivem na mesma terra (a menos de 10 km) Vivem em terras próximas (menos de 30 km)
Vivem a mais de 30 km de distância Outra situação
↳ Especificar: _____

10. Há quanto tempo presta cuidados a esta pessoa?

- Entre 6 meses e 1 ano Entre 1 a 2 anos
Entre 3 a 5 anos Mais de 5 anos
↳ Especificar o n.º de anos: _____

11. Que tipo de apoio/cuidados presta frequentemente ao seu familiar?

(pode assinalar mais do que uma opção)

ABVD	Cuidados pessoais (higiene pessoal, vestir, alimentação, etc.)	<input type="checkbox"/>
	Mobilidade (transferências, subir/descer escadas)	<input type="checkbox"/>
AIVD	Efectuar os trabalhos domésticos (limpar, cozinhar)	<input type="checkbox"/>
	Tomar os medicamentos	<input type="checkbox"/>
	Gerir o dinheiro	<input type="checkbox"/>
	Utilizar o telefone	<input type="checkbox"/>
	Ir às compras	<input type="checkbox"/>
	Tratar de assuntos burocráticos	<input type="checkbox"/>
	Acompanhamento a consultas médicas	<input type="checkbox"/>
	Transporte do familiar	<input type="checkbox"/>
	Passear/actividades de lazer	<input type="checkbox"/>
Apoio emocional (manutenção da auto-estima, clima de compreensão e encorajamento)		<input type="checkbox"/>
Apoio financeiro		<input type="checkbox"/>
Supervisão regular ("olhar pelo idoso" e pelos cuidados que lhe são prestados; disponibilidade imediata para recorrer a emergências)		<input type="checkbox"/>

12. Em média, quantas horas por semana ocupa a prestar cuidados a esta pessoa?

- 0 a 8 horas 9 a 20 horas
21 a 40 horas Mais de 41 horas (ou cuidados permanentes)

13. **Mais alguém** (familiares, amigos, vizinhos, empregada doméstica, serviços formais etc.) colabora na tarefa de prestação de cuidados?

Não

Sim

14. Tem que **pagar** por essa colaboração?

Não

Sim → Especificar em que situações _____

15. Há mais alguém a quem tenha de prestar este tipo de cuidados (p. ex.: parentes, amigos ou vizinhos doentes ou inválidos)?

Não

Sim → Quantos? _____

16. De um modo geral, poderá dizer que a **sua saúde** é:

Muito boa

1

Boa

2

Razoável

3

Fraca

4

Muito fraca

5

17. Qual o **rendimento médio mensal** do seu agregado familiar?

<€ 150

[€ 150 - € 300[

[€ 300 - € 450[

[€ 450 - € 600[

[€ 600 - € 750[

[€ 750 - € 1000[

[€ 1000 - € 1500[

[€ 1500 e mais[

18. O que seria necessário acontecer para deixar de ser cuidador principal? (Pode referir mais do que uma circunstância)

Informações acerca do idoso

1. Género: Masculino Feminino

2. Idade: _____

3. Estado civil:

Casado(a)/Em união de facto

Divorciado(a)/Separado(a)

Viúvo(a)

Solteiro(a)

4. Habilitações literárias:

Não frequentou o sistema de ensino formal

1º ciclo do ensino básico (4ª classe)

2º ciclo do ensino básico (Ensino preparatório)

3º ciclo do ensino básico (9.º ano)

Ensino secundário (12.º ano)

Curso médio

Ensino superior

5. Profissão anterior à reforma: _____

6. O seu familiar utiliza algum serviço formal de apoio?

Não Sim

7. Se **sim**, qual?

Serviço de Apoio Domiciliário Apoio Domiciliário Integrado

Centro de Dia Centro de Convívio

Centro de Noite Apoio Domiciliário (Centro de Saúde)

Outro Especificar: _____

8. Tipo de dependência (segundo o Índice de Barthel):

Independência ou ligeira (mais de 60 pontos)

Moderada (40 a 55 pontos)

Severa (20 a 35 pontos)

Total (menos de 20 pontos)

9. Saúde Mental: Diagnóstico clínico de demência

Existente

Inexistente

ANEXO III

QUESTIONÁRIO GERAL DIRIGIDO AO CUIDADOR SECUNDÁRIO



A Universidade de Aveiro, no âmbito do Mestrado em Gerontologia, está a desenvolver um estudo acerca da saúde das pessoas que prestam cuidados a um familiar idoso em situação de dependência.

Gostaríamos de contar com a sua colaboração através do preenchimento dos seguintes questionários.

Não existem respostas certas ou erradas, mas o que importa é o modo como se sente relativamente a cada questão. Assim, pedimos que responda o mais honestamente possível a cada item.

Se não tiver a certeza acerca da resposta a dar, dê-nos aquela que considerar mais apropriada, mas nunca deixe de responder.

Garantimos a confidencialidade dos dados. Assim, a informação fornecida nunca será usada de modo a poder ser identificado(a).

Antes de continuar, pedimos-lhe que nos responda à seguinte questão: **Considera-se a principal pessoa responsável pela prestação de cuidados ao seu familiar dependente?**

Sim

Não

Muito obrigado pela sua colaboração!

QUESTIONÁRIO GERAL

Informações acerca do cuidador secundário

1. **Género:** Masculino Feminino

2. **Idade:** _____

3. **Estado civil:**

Casado(a)/Em união de facto Divorciado(a)/Separado(a)
Viúvo(a) Solteiro(a)

4. **Habilitações literárias:**

Não frequentou o sistema de ensino formal
1º ciclo do ensino básico (4ª classe)
2º ciclo do ensino básico (Ensino preparatório)
3º ciclo do ensino básico (9.º ano)
Ensino secundário (12.º ano)
Curso médio
Ensino superior

5. **Situação na profissão** (escolher apenas aquela que melhor se ajusta ao caso):

Empregado(a) a tempo inteiro
Empregado(a) a tempo parcial
Reformado(a)/pensionista
Desempregado(a)
Estudante a tempo inteiro
Doméstica
Outra

Especificar: _____

6. Qual a sua **profissão** (actual ou a última)? _____

7. Qual é a sua **relação com a pessoa a quem presta cuidados?**

Cônjuge/companheiro(a)
Filho(a)
Irmão(ã)
Nora/genro
Neto(a)
Outro membro da família

Amigo

Vizinho

Outro

Especificar _____

8. Qual é a sua relação com o cuidador principal?

- Cônjuge/companheiro(a)
- Filho(a)
- Irmão(ã)
- Nora/genro
- Neto(a)
- Outro membro da família
- Amigo
- Vizinho
- Outro Especificar _____

9. Qual é a relação do cuidador principal com a pessoa a quem presta cuidados?

- Cônjuge/companheiro(a)
- Filho(a)
- Irmão(ã)
- Nora/genro
- Neto(a)
- Outro membro da família
- Amigo
- Vizinho
- Outro Especificar _____

10. Tem algum filho a cargo?

- Não
- Sim Quantos? _____ Idades: _____

11. Qual a distância física entre si e a pessoa a quem presta cuidados?

- Vivem na mesma casa Vivem no mesmo bairro/rua
- Vivem na mesma terra (a menos de 10 km) Vivem em terras próximas (menos de 30 km)
- Vivem a mais de 30 km de distância Outra situação
- ↳ Especificar: _____

12. Qual a distância física entre si e o cuidador principal?

- Vivem na mesma casa Vivem no mesmo bairro/rua
- Vivem na mesma terra (a menos de 10 km) Vivem em terras próximas (menos de 30 km)
- Vivem a mais de 30 km de distância Outra situação
- ↳ Especificar: _____

13. Há quanto tempo colabora na prestação de cuidados a esta pessoa?

- Entre 6 meses e 1 ano Entre 1 a 2 anos
- Entre 3 a 5 anos Mais de 5 anos
- ↳ Especificar o n.º de anos: _____

14. Que **tipo de apoio/cuidados** presta frequentemente à pessoa dependente? (pode assinalar mais do que uma opção)

ABVD	Cuidados pessoais (higiene pessoal, vestir, alimentação, etc.)	<input type="checkbox"/>
	Mobilidade (transferências, subir/descer escadas)	<input type="checkbox"/>
AIVD	Efectuar os trabalhos domésticos (limpar, cozinhar)	<input type="checkbox"/>
	Tomar os medicamentos	<input type="checkbox"/>
	Gerir o dinheiro	<input type="checkbox"/>
	Utilizar o telefone	<input type="checkbox"/>
	Ir às compras	<input type="checkbox"/>
	Tratar de assuntos burocráticos	<input type="checkbox"/>
	Acompanhamento a consultas médicas	<input type="checkbox"/>
	Transporte do familiar	<input type="checkbox"/>
	Passear/actividades de lazer	<input type="checkbox"/>
Apoio emocional (manutenção da auto-estima, clima de compreensão e encorajamento)		<input type="checkbox"/>
Apoio financeiro		<input type="checkbox"/>
Supervisão regular ("olhar pelo idoso" e pelos cuidados que lhe são prestados; disponibilidade imediata para recorrer a emergências)		<input type="checkbox"/>

15. Em média, **quantas horas por semana** ocupa a prestar cuidados a esta pessoa?

- 0 a 8 horas 9 a 20 horas
 21 a 40 horas Mais de 41 horas (ou cuidados permanentes)

16. Algum destes cuidados é unicamente prestado por si, **sem a qualquer colaboração** de terceiros?

- Não Sim

17. Há mais alguém a quem tenha de prestar este tipo de cuidados (p. ex.: parentes, amigos ou vizinhos doentes ou inválidos)?

- Não Sim → Quantos? _____

18. De um modo geral, poderá dizer que a **sua saúde** é:

- Muito boa 1 Boa 2 Razoável 3 Fraca 4 Muito fraca 5

19. Qual o **rendimento médio mensal** do seu agregado familiar?

- <€ 150 [€ 150 - € 300[
 [€ 300 - € 450[[€ 450 - € 600[
 [€ 600 - € 750[[€ 750 - € 1000[
 [€ 1000 - € 1500[[€ 1500 e mais[

20. Na possibilidade do cuidador principal deixar de o ser, estaria na disposição de assumir o seu papel, isto é, de ser o cuidador principal? Porquê?

Informações acerca do idoso

1. Género: Masculino Feminino

2. Idade: _____

3. Estado civil:

Casado(a)/Em união de facto Divorciado(a)/Separado(a)
Viúvo(a) Solteiro(a)

4. Habilitações literárias:

Não frequentou o sistema de ensino formal
1º ciclo do ensino básico (4ª classe)
2º ciclo do ensino básico (Ensino preparatório)
3º ciclo do ensino básico (9.º ano)
Ensino secundário (12.º ano)
Curso médio
Ensino superior

5. Profissão anterior à reforma: _____

6. O seu familiar utiliza algum serviço formal de apoio?

Não Sim

7. Se **sim**, qual?

Serviço de Apoio Domiciliário Apoio Domiciliário Integrado
Centro de Dia Centro de Convívio
Centro de Noite Apoio Domiciliário (Centro de Saúde)
Outro
↳Especificar: _____

10. Tipo de dependência (segundo o Índice de Barthel):

Independência ou ligeira (mais de 60 pontos)
Moderada (40 a 55 pontos)
Severa (20 a 35 pontos)
Total (menos de 20 pontos)

11. Saúde Mental: Diagnóstico clínico de demência

Existente
Inexistente

ANEXO IV

ESCALA DE SATISFAÇÃO COM A VIDA (SWLS- *SATISFACTION WITH LIFE SCALE*)

SWLS – Satisfaction With Life Scale

[Escala de Satisfação com a Vida, elaborada por Diener *et al.* (1985) e validada para a língua portuguesa por Simões (1992)]

Mais abaixo, encontrará cinco frases com as quais poderá concordar ou discordar. Empregue a escala de 1 a 5, à direita de cada frase. Marque uma cruz (X) dentro do quadrado que melhor indica a sua resposta, tendo em conta as seguintes opções:

- (1) DM = Discordo Muito
- (2) DP = Discordo Um Pouco
- (3) NCND = Nem Concordo Nem discordo
- (4) CP = Concordo Um Pouco
- (5) CM = Concordo Muito

	DM	DP	NCND	CP	CM
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
1. A minha vida parece-se, em quase tudo, com o que eu desejaria que ela fosse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. As minhas condições de vida são muito boas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Estou satisfeito com a minha vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Até agora, tenho conseguido as coisas importantes da vida, que eu desejaria.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Se eu pudesse recomeçar a minha vida, não mudaria quase nada.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ANEXO V

Versão portuguesa do CADI (*CARER'S ASSESSMENT of DIFFICULTIES INDEX*)

Índice para avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (CADI – Carers' Assessment of Difficulties Index)

[Elaborado por Nolan, Grant e Keady (1998) e validado para a língua portuguesa por Brito (2002)]

O CADI é uma lista de 30 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das dificuldades que enfrentam. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal X no espaço que melhor corresponder à sua opinião. A partir das suas respostas poderão ser encontradas formas de apoio à pessoa que presta cuidados.

PRESTAR CUIDADOS PODE SER DIFÍCIL PORQUE:		Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa-me alguma perturbação	Perturba--me muito
1	Não tenho tempo suficiente para mim próprio				
2	Por vezes sinto-me "de mãos atadas" / sem poder fazer nada para dominar a situação				
3	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família				
4	Traz-me problemas de dinheiro				
5	A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim				
6	A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar				
7	Parece-me que os técnicos de saúde e acção social (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam				
8	Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto				
9	Chega a transtornar as minhas relações familiares				
10	Deixa-me muito cansado fisicamente				
11	Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim				
12	Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido				
13	A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais				
14	A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia				
15	Ando a dormir pior por causa desta situação				
16	As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria				
17	Esta situação faz-me sentir irritado(a)				
18	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria				

19	Esta situação está a transtornar-me os nervos				
20	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias				
21	A qualidade da minha vida piorou				
22	A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço				
23	A minha saúde ficou abalada				
24	A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades)				
25	O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas				
26	Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação				
27	Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
28	Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam				
29	Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar				
30	Esta situação faz-me sentir culpado				

Se entende que, no seu caso, há outras dificuldades resultantes da situação de estar a prestar cuidados, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida elas o perturbam.

PRESTAR CUIDADOS PODE SER DIFÍCIL PORQUE:		Isto acontece no meu caso e sinto que:		
		Não me perturba	Causa-me alguma perturbação	Perturba-me muito