

Universidade da Beira Interior



Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
Departamento de Psicologia e Educação

Estudo sobre sobrecarga em cuidadores informais de idosos demenciados utentes do Hospital Infante D. Pedro - Aveiro

Bruno Miguel da Costa Teixeira Ribeiro

Dissertação de 2º Ciclo conducente ao grau de Mestre em Psicologia, Área de
Psicologia Clínica e da Saúde

Covilhã

2011

AGRADECIMENTOS

Embora uma dissertação seja, pela sua finalidade académica, um trabalho individual, há contributos de natureza diversa que não podem deixar de ser realçados. Por essa razão, desejo expressar os meus sinceros agradecimentos a todos aqueles que tornaram possível a concretização deste trabalho.

Em primeiro lugar, um agradecimento muito especial à Professora Doutora Rosa Marina Afonso, pela orientação que, ao longo desta etapa, me foi fornecendo. As suas sugestões e conhecimentos transmitidos revelaram-se de grande utilidade em todo o decorrer do ano letivo.

Aos cuidadores de idosos demenciados que se mostraram disponíveis para participar neste estudo.

À minha família e à Andreia a quem privei muitas vezes da minha companhia para concretizar este trabalho.

Por último, à minha Mãe. Pelos sacrifícios, dificuldades, por ter acreditado quando até ela tinha o direito de desistir. Mas sobretudo por ter sido sempre a minha MÃE.

A ela lhe dedico este trabalho!

RESUMO

A sobrecarga é uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados.

Dada a elevada incidência da sobrecarga nos cuidadores informais de idosos demenciados e a importância que vem sendo atribuída às consequências tanto na saúde mental e física dos cuidadores, entendeu-se seu pertinente refletir sobre estes temas.

Este estudo tem como objetivos avaliar os níveis de sobrecarga, assim como analisar a sua relação com variáveis de natureza demográfica e social, de contexto da prestação de cuidados e das características dos idosos. Pretende-se, também, analisar a relação entre a sobrecarga e o grau de independência dos idosos demenciados nas atividades básicas e instrumentais de vida diária.

Participaram no estudo 40 cuidadores informais que responderam a cinco questionários: (1) Questionário de características sócio-demográficas e do contexto da prestação de cuidados; (2) Questionário de características sócio-demográficas e clínicas do idoso; (3) Escala de Sobrecarga do Cuidador – ESC (Zarit & Zarit, 1983, Martin, 1996; Scazufca, 2002, traduzido e adaptado por Sequeira, 2007) para avaliação da sobrecarga do cuidador; (4) Índice de *Barthel* – versão abreviada (Mahoney & Barthel, 1965, traduzido e adaptado por Sequeira, 2007) para avaliação do grau de comprometimento nas atividades básicas de vida diária; (5) Índice de *Lawton - Brody* – versão abreviada (Lawton & Brody, 1969, traduzido e adaptado por Sequeira, 2007).

Os resultados obtidos, sugerem que, de um modo geral, os cuidadores da amostra têm um elevado nível de sobrecarga, além de terem um fraco suporte familiar e institucional e terem de prestar cuidados a idosos com um elevado grau de dependência.

Palavras-chave: Sobrecarga; Cuidadores; Independência nas atividades de vida diária.

ABSTRACT

Burden is a disorder resulting from dealing with the physical addiction and mental incapacity of the individual object of attention and care.

Given the high incidence of burden in the informal caregivers of demented and the importance that is attributed to the consequences in both the mental and physical health of caregivers, it was considered appropriate discussing these matters.

This study aims to assess the levels of burden, as well as to analyze its relationship with variables of a demographic and social context of care and the characteristics of the elderly. The aim is also to analyze the relationship between the overhead and the degree of independence of older people with dementia in basic and instrumental activities of daily living.

This study analyzed 40 informal caregivers who answered five questionnaires: (1) Survey of sociodemographic characteristics and context of care, (2) Survey of sociodemographic characteristics and clinics for the elderly, (3) Burden Caregiver Inventory (Zarit & Zarit, 1983, Martin, 1996; Scazufca, 2002, translated and adapted by Sequeira, 2007) to assess caregiver burden, (4) Barthel Index - abbreviated version (Mahoney & Barthel, 1965, translated and adapted by Sequeira, 2007) to assess the degree of impairment in basic activities of daily living, (5) Index Lawton - Brody - abbreviated version (Lawton & Brody, 1969, translated and adapted by Sequeira, 2007).

The results suggest that, in general, the caregivers in the sample have a high level of overhead, and have a weak institutional and family support and having to care for the elderly with a high degree of dependence.

Keywords: Burden; Caregivers; Independence in activities of daily living.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	1
Cuidar o idoso com demência.....	2
Sobrecarga em Cuidadores Informais.....	3
APRESENTAÇÃO DO ESTUDO.....	5
Objetivos da investigação.....	5
Método.....	6
Sujeitos.....	6
Instrumentos.....	11
Procedimento.....	15
Análise Estatística.....	15
Resultados.....	16
DISCUSSÃO DE RESULTADOS.....	25
CONCLUSÕES.....	29
REFERÊNCIAS.....	31

ANEXOS

Anexo I – Questionário de características sócio-demográficas do cuidadore do contexto da prestação de cuidados

Anexo II – Questionário de características sócio-demográficas e clínicas do idoso demenciado

Anexo III – Escala de Sobrecarga do Cuidador

Anexo IV – Índice de Barthel

Anexo V – Índice de Lawton – Brody

Anexo VI – Revisão da Literatura

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Características sócio-demográficas da amostra (n=40)

Tabela 2. Características do contexto da prestação de cuidados (n=40)

Tabela 3. Características sócio-demográficas e clínicas do idoso demenciado (n=40)

Tabela 4. Caracterização do grau de independência dos idosos demenciados nas atividades básicas e instrumentais de vida diária (n=40)

Tabela 5. *Alpha de Cronbach* da Escala e fatores da ESC no âmbito desta investigação (n=40)

Tabela 6. Níveis gerais de sobrecarga (n=40)

Tabela 7. Resultados para a comparação entre a sobrecarga do cuidador e as características sócio-demográficas da amostra (n=40)

Tabela 8. Resultados para a comparação da sobrecarga do cuidador e as variáveis inerentes à prestação de cuidados (n=40)

Tabela 9. Resultados para a comparação da sobrecarga do cuidador e as características sócio-demográficas e clínicas do idoso demenciado (n=40)

Tabela 10. Resultados para a comparação entre a sobrecarga do cuidador e o nível de independência dos idosos demenciados nas atividades básicas e instrumentais de vida diária (n=40)

ESTUDO SOBRE SOBRECARGA EM CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS COM DEMÊNCIA UTENTES DO HOSPITAL INFANTE D. PEDRO - AVEIRO

INTRODUÇÃO

O aumento da longevidade acarreta uma maior prevalência das doenças crónicas e de dependências nas atividades da vida diária. A monitorização da saúde, o suporte social, o apoio familiar e o apoio formal e informal ao nível da assistência são cruciais para a promoção e manutenção da saúde e da funcionalidade. No sentido de se concretizar tal intencionalidade é necessário auxiliar os idosos a reforçar ou a encontrar um projeto/significado de vida, mesmo em contexto de défices e/ou perdas. Este suporte deve ser facultado por elementos significativos e em rede com as instituições de saúde, sociais ou comunitárias, devendo sempre atender-se às preferências individuais e coletivas dos idosos, de modo a que lhes seja facultado bem-estar emocional e psicológico (Sequeira, 2007).

Apesar de não se encontrarem completamente clarificadas as dimensões que relacionam a demência com o processo de envelhecimento, inúmeros estudos sustentam a hipótese de que existe um aumento da sua prevalência nos grupos de idade mais avançada (Nunes, 2005). Na União Europeia, as estatísticas apontam para a existência de 5,4 milhões de pessoas afetadas por demência, e estima-se que por volta do ano 2040, este número possa ser duplicado na Europa Ocidental e triplicado na Europa de Leste em consequência do envelhecimento demográfico. Em Portugal, no ano 2006, a prevalência da demência apresentava valores muito próximos da média europeia. (Carvalho, 2008).

A demência consiste numa síndrome resultante de doença cerebral, em geral de natureza crónica ou progressiva, na qual se registam alterações de múltiplas funções nervosas superiores incluindo a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e o raciocínio; não há alteração do nível de consciência/alerta; as perturbações das funções cognitivas são muitas vezes acompanhadas, e por vezes precedidas, por deterioração do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação (OMS, 1992).

A característica clínica que mais se evidencia na síndrome demencial é o desenvolvimento de múltiplos défices cognitivos com um grau de severidade que interfere no

funcionamento ocupacional e social de um indivíduo. Estes sintomas cognitivos correspondem a alterações ao nível das funções mentais superiores, nomeadamente, a memória, a linguagem, as praxias, as gnosias e a capacidade executiva (APA, 1994). Embora estas alterações possam, no início, ser subtis, vão sofrendo um agravamento progressivo à medida que a doença avança (Pinho, 2008).

A presença de uma síndrome demencial acarreta graves repercussões na vida do doente, o que implica uma necessidade crescente de ajuda por parte de outros. Em contexto domiciliário, parte significativa ou a totalidade dos cuidados, ficam habitualmente da responsabilidade do cuidador (Sequeira, 2007).

Tendo em conta os conhecimentos atuais sobre as demências e a forma como estas evoluem, sabe-se que um diagnóstico nesta área significa a perda progressiva de independência e crescentes exigências ao nível dos cuidadores. A intervenção dos cuidados de saúde nesta área deve estar direcionada não só para o controlo sintomático associado às demências, mas também para o impacto da doença nos familiares cuidadores (Diwan, Gravin & Grez 2004; Neto, 2008), na medida em que cuidar de uma pessoa com síndrome demencial, implica, enorme sobrecarga do ponto de vista físico, psicológico, emocional, social e financeiro (Ory, Hoffman, Yee, Tennsted & Schulz, 1999; Martín, Paul & Roncon, 2000; Sequeira, 2007).

Cuidar o idoso com demência

O contexto no qual se vivencia a prestação de cuidados a idosos dependentes caracteriza-se muitas vezes por um conjunto de emoções, que, num largo período, resultam em profundas alterações em diversas áreas da vida pessoal e familiar, especialmente, problemas económicos e laborais, e ainda cansaço e desgaste a nível físico e psicológico. Tais situações parecem afetar a saúde física dos prestadores de cuidados, mas é sobretudo na saúde mental que se denotam as maiores repercussões (Luzardo & Waldman, 2004; Garrido & Menezes, 2004; Fadden et al., 1987, Cook et al., 1996, Goodman et al., 1997 In Brito, 2002).

Os pacientes afetados por demência requerem uma intensa e vasta gama de cuidados. Dependendo da fase em que a demência se encontre, são exigidas mudanças significativas na estrutura familiar do idoso demenciado. Frequentemente, a família do idoso demenciado é forçada a reexaminar e a alterar os papéis e as responsabilidades nas diversas tarefas do dia a

dia. O idoso demenciado começa a necessitar de ajuda em atividades como vestir, comer, andar, entre outras (Taub, Andreoli & Bertolucci, 2004).

Com a evolução da doença, o cuidador vai ficando cada vez mais isolado, observando-se um afastamento da família, amigos e vizinhos (Adams, 1996). Este autor identificou quatro áreas diferentes nas quais se centram os principais problemas dos cuidadores de doentes com demência: (1) vida pessoal, onde se constata perda de intimidade e de vida social; (2) relação cuidador/doente, caracterizada por problemas de cooperação entre ambos, sendo o cuidador confrontado com a dificuldade de conciliar as suas necessidades com as da pessoa de quem cuida; (3) doença, os cuidadores sentem-se angustiados e ansiosos face aos problemas de saúde com que se deparam, sentem que não são informados e verifica-se que a longo prazo esta angústia se transforma num estado crónico e (5) problemas de saúde dos cuidadores, salientando-se o facto dos cuidadores apenas recorrerem aos serviços de saúde quando a situação é grave.

O cuidado no domicílio exige cada vez mais que os cuidadores sejam detentores de uma gama de conhecimentos e habilidades cada vez mais complexas (Schumcher et al., 2000). Os doentes apresentam, frequentemente, um comportamento instável e imprevisível. O processo de deterioração cognitiva transforma-os em perfeitos desconhecidos e a evolução da doença torna-os cada vez mais dependentes (Cuesta, 2004). À medida que a doença avança, as relações familiares vão-se alterando e surgem complicações para lidar com estas mudanças (Wackerbarth, 1999).

Sobrecarga em Cuidadores Informais

A sobrecarga (*burden*) é uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados (Martins, 2006). Trata-se de um constructo multifacetado, referente aos constantes problemas existentes numa situação de prestação de cuidados, cuja definição ainda não é consensual. Esta temática tem sido largamente explorada por muitos investigadores, que a associam aos efeitos negativos da tarefa de cuidar sobre o cuidador, distinguindo habitualmente duas dimensões, a objetiva e a subjetiva (Sequeira, 2007; Brito, 2002; Cuesta, 2004).

A componente objetiva está relacionada com a exigência dos cuidados prestados, tendo em conta a fase em que se encontra a doença, e as suas consequências nas várias dimensões familiar, social, económica e profissional da vida do cuidador (Sequeira, 2007; Brito, 2002;

Santos, 2005; Garrido & Menezes, 2004). Vários estudos têm demonstrado que uma maior sobrecarga objetiva não constitui, por si só, um elemento essencial para determinar o mal-estar físico e emocional demonstrado pelos cuidadores. Os estudos realizados com o intuito de se identificarem os fatores associados à saúde dos cuidadores apontam no sentido de que tão importantes como as variáveis relacionadas com a pessoa cuidada, são as variáveis relacionadas com os cuidadores, tais como, estratégias de *coping*, apoio social percebido, autoestima, aspetos positivos da experiência, sobrecarga subjetiva e grupo sócio-cultural (Figueiredo & Sousa, 2008).

A sobrecarga subjetiva é a sobrecarga sentida, resulta das atitudes e respostas emocionais do cuidador à tarefa de cuidar, ou seja evoca a perceção do cuidador acerca das exigências associadas à prestação de cuidados (medo, culpa, preocupação). Alguns autores acrescentam que a sobrecarga subjetiva se repercute através de alterações psicológicas e sofrimento com impacto na saúde mental dos cuidadores, estando intrinsecamente ligada com as estratégias de *coping* que estes utilizam (Sequeira, 2007).

APRESENTAÇÃO DO ESTUDO

Objetivos da investigação

Este estudo tem como objetivo geral avaliar a sobrecarga dos cuidadores informais de idosos com demência. Os objetivos específicos são:

1. Avaliar os níveis gerais de sobrecarga em cuidadores informais de idosos demenciados.
2. Averiguar se existem diferenças nos níveis de sobrecarga comparativamente entre género, idade, estado civil, grau de escolaridade e situação profissional dos cuidadores.
3. Averiguar se existem diferenças nos níveis de sobrecarga em função do contexto da prestação de cuidados, isto é, do número de pessoas ao cuidado, do período de cuidados, das horas gastas na prestação de cuidados, do número de anos a que vem sendo levada a cabo a prestação de cuidados, da coabitação entre cuidador e idoso, do grau de parentesco do cuidador com o idoso, da ajuda na prestação de cuidados, da existência de outros cuidadores e, da existência de apoio institucional.
4. Averiguar se existem diferenças nos índices de sobrecarga dos cuidadores de idosos comparativamente entre género, idade, estado civil, grau de escolaridade e diagnóstico clínico do idoso demenciado.
5. Averiguar se existem diferenças nos índices de sobrecarga entre cuidadores de idosos com demência com diferente o grau de independência nas atividades básicas e instrumentais de vida diária.

Método

Com o intuito de alcançar os objetivos propostos optou-se pela realização de uma investigação observacional / descritiva que se propõe recolher e descrever dados. Optou-se pela realização de um estudo quantitativo, sendo os dados tratados estatisticamente através do *Statistical Package for Social Sciences (SPSS)*, versão 17.0.

O estudo caracteriza-se por ser transversal, uma vez que os dados foram recolhidos num único momento temporal. Os dados foram recolhidos através da administração direta com recurso a questionários.

Sujeitos

Participaram no estudo 40 cuidadores do Distrito de Aveiro utentes do Hospital Infante D. Pedro - Aveiro, sendo 9 (22,5%) do sexo masculino e 31 (77,5%) do sexo feminino. A média de idades dos sujeitos que participaram no estudo é de 58,95 (DP=10,27) sendo a idade mínima de 36 e a máxima de 81 anos. Quanto ao estado civil, 4 (10%) dos sujeitos são solteiros, 24 (60%) são casados, 5 (12,5%) são divorciados e 7 (17,5%) são viúvos. Relativamente ao nível de escolaridade dos sujeitos, verifica-se que 8 (20%) sabem ler e escrever, 12 (30%) possuem o Ensino Primário, 13 (32,5%) o Ensino Preparatório, 6 (15%) o Ensino Secundário e 1 (2,5%) o Ensino Superior. No que se refere à situação profissional, 13 (32,5%) encontram-se empregados, 1 (2,5%) está desempregado, 13 (32,5%) são reformados e 13 (32,5%) exercem atividade doméstica.

A Tabela 1 resume as características sócio-demográficas da amostra.

Tabela 1. Características sócio-demográficas da amostra (n=40)

Sexo		
	Feminino	9 (22,5%)
	Masculino	31 (77,5%)
Idade		
	35 - 45 anos	13 (32,5%)
	46 - 55 anos	9 (22,5%)
	56 - 65 anos	6 (15%)
	Mais de 65 anos	12 (30%)
Estado Civil		

Solteiro	4 (10%)
Casado	24 (60%)
Divorciado	5 (12,5%)
Viúvo	7 (17,5%)
<hr/>	
Escolaridade	
Analfabeto	0 (0%)
Sabe ler e escrever	8 (20%)
Ensino Primário	12 (30%)
Ensino Preparatório	13 (32,5%)
Ensino Secundário	6 (15%)
Ensino Superior	1 (2,5%)
<hr/>	
Situação Profissional	
Empregado	13 (32,5%)
Desempregado	1 (2,5%)
Reformado	13 (32,5%)
Atividade Doméstica	13 (32,5%)
<hr/>	

Caracterização da amostra em relação ao contexto da prestação de cuidados

Quanto ao contexto da prestação de cuidados, 34 (85%) sujeitos prestam cuidados a um único indivíduo e 6 (15%) prestam cuidados a mais do que uma pessoa. No que se refere ao período da prestação de cuidados, 25 (62,5%) prestam cuidados todos os dias, 1 (2,5%) só em alguns períodos, 13 (32,5%) prestam cuidados “aos meses” e, 1 (2,5%) prestam cuidados apenas em certas ocasiões (ex. Natal). Relativamente ao número de horas dispendidas na prestação de cuidados, 2 (5%) sujeitos gastam entre 1 a 2 horas na prestação de cuidados, 1 (2,5%) gasta entre 2 a 3 horas, 13 (32,5%) dispendem entre 3 a 5 horas e, 24 (60%) levam mais de 5 horas diárias a cuidar do idoso demenciado. No que diz respeito ao número de anos dispendidos na prestação de cuidados, verifica-se que 3 (7,5%) prestam cuidados há 1 – 2 anos, 23 (57,5%) há 3 – 5 anos, 12 (30%) há 6 – 10 anos e, 2 (5%) há mais de 10 anos. Relativamente à coabitação com a pessoa “recetora de cuidados”, observa-se que 24 (60%) dos sujeitos coabitam sempre com o idoso demenciado, 14 (35%) coabitam por períodos em casa do cuidador, e 2 (5%) coabitam por períodos em casa do idoso. No que se refere ao grau de parentesco entre os cuidadores e os idosos a quem estes prestam cuidados, constata-se que 14 (35%) sujeitos são marido/esposa, 20 (50%) são filho(a), 4 (10%) são nora/genro e, 2 (5%) são irmão(a). Além disso, observa-se que 15 (37,5%) sujeitos recebem ajuda por parte dos

familiares na prestação de cuidados, ao passo que 25 (62,5%) não recebem. Verifica-se ainda que em 17 (42,5%) casos existem outros cuidadores para além do cuidador inserido nesta investigação, ao passo que 23 (57,5%) sujeitos são os únicos cuidadores dos idosos pelos quais são responsáveis pelos cuidados. Por último, 6 (15%) sujeitos recebem apoio institucional e 34 (85%) não recebem qualquer tipo de apoio por parte de uma instituição.

A Tabela 2 resume as características do contexto da prestação de cuidados.

Tabela 2. Características do contexto da prestação de cuidados (n=40)

Nº de pessoas ao cuidado	
Uma	34 (85%)
Mais do que uma	6 (15%)
Período da prestação de cuidados	
Todos os dias	25 (62,5%)
Só em alguns períodos	1 (2,5%)
Aos "meses	13 (32,5%)
Em certas ocasiões	1 (2,5%)
Nº de horas da prestação de cuidados	
Entre 1 a 2 horas	2 (5%)
De 2 a 3 horas	1 (2,5%)
De 3 a 5 horas	13 (32,5%)
Mais de 5 horas	24 (60%)
Nº de anos da prestação de cuidados	
Entre 1 e 2 anos	3 (7,5%)
Entre 3 e 5 anos	23 (57,5%)
Entre 6 e 10 anos	12 (30%)
Mais de 10 anos	2 (5%)
Coabitação com o idoso	
Vivem sempre em casa do cuidador	24 (60%)
Vivem por períodos em casa do cuidador	14 (35%)
Vivem por períodos em casa do idoso	2 (5%)
Grau de parentesco com o idoso demenciado	
Marido/Esposa	14 (35%)
Filho(a)	20 (50%)
Nora/ Genro	4 (10%)
Irmão(a)	2 (5%)
Ajuda na prestação de cuidados	
Sim	15 (37,5%)
Não	25 (62,5%)
Outros Cuidadores	

Sim	17 (42,5%)
Não	23 (57,5%)
Apoio Institucional	
Sim	6 (15%)
Não	34 (85%)

Características sócio-demográficas e clínicas do idoso demenciado

No que concerne às características sócio-demográficas e clínicas dos idosos deste estudo, observa-se que 21 (52,5%) são do sexo masculino e 19 (47,5%) são do sexo feminino. A idade média é de 74,06 anos (DP=8,70), sendo a idade máxima de 90 anos e a mínima de 60 anos. Relativamente ao estado civil, 2 (5%) são solteiros, 16 (40%) são casados e, 22 (55%) são viúvos. No que diz respeito ao grau de escolaridade, 12 (30%) são analfabetos, 9 (22,5%) sabem ler e escrever, 13 (32,5%) possuem o ensino primário, e 6 (15%) o ensino preparatório. Por último, constata-se que 26 (65%) estão diagnosticados com Demência de Tipo Alzheimer, 1 (2,5%) está diagnosticado com Demência Fronto-Temporal, 12 (30%) com Demência Vascular e 1 (2,5%) com Demência por Corpos de Lewy.

A Tabela 3 mostra as características sócio-demográficas e clínicas dos idosos demenciados.

Tabela 3. Características sócio-demográficas e clínicas do idoso demenciado (n=40)

Sexo	
Feminino	21(52,5%)
Masculino	19 (47,5%)
Idade	
46 - 55 anos	0 (0%)
56 - 65 anos	7 (17,5%)
Mais de 65 anos	33 (82,5%)
Estado Civil	
Solteiro	2 (5%)
Casado	16 (40%)
Divorciado	0 (0%)
Viúvo	22 (55%)
Escolaridade	
Analfabeto	12 (30%)
Sabe ler e escrever	9 (22,5%)
Ensino Primário	13 (32,5%)

Ensino Preparatório	6 (15%)
Ensino Secundário	0 (0%)
Ensino Superior	0 (0%)
Diagnóstico Clínico	
Demência Alzheimer	26 (65%)
Demência Fronto-temporal	1 (2,5%)
Demência Vascular	12 (30%)
Demência por Corpos de Lewy	1 (2,5%)

Caracterização do grau de independência dos idosos demenciados nas Atividades Básicas e Instrumentais de Vida Diária

Relativamente às atividades básicas de vida diária (ABVD), foi avaliado o grau de independência pelo Índice de *Barthel*. Observa-se que 6 (15%) idosos são independentes, 9 (22,5%) são ligeiramente dependentes, 13 (32,5%) são moderadamente dependentes e, 12 (30%) são severamente dependentes.

Quanto às atividades instrumentais de vida diária (AIVD), em que o grau de independência é avaliado pelo Índice de Lawton – Brody, verifica-se que nenhum dos idosos é totalmente independente, 2 (5%) são moderadamente dependentes e 38 (95%) são severamente dependentes.

A Tabela 4 resume a caracterização do grau de independência dos idosos demenciados nas atividades básicas e instrumentais de vida diária.

Tabela 4. Caracterização do grau de independência dos idosos demenciados nas atividades básicas e instrumentais de vida diária (n=40)

Índice de Barthel	Frequência/Percentagem
Independente	6 (15%)
Ligeiramente Dependente	9 (22,5%)
Moderadamente Dependente	13 (32,5%)
Severamente Dependente	12 (30%)
Índice de Lawton – Brody	Frequência/Percentagem

Independente	0 (0%)
Moderadamente Dependente	2 (5%)
Severamente Dependente	38 (95%)

Instrumentos

No âmbito do presente estudo foram utilizados cinco instrumentos: (1) Questionário de características sócio-demográficas e do contexto da prestação de cuidados (anexo 1); (2) Questionário de características sócio-demográficas e clínicas do idoso (anexo 2); (3) Escala de Sobrecarga do Cuidador – ESC (Zarit & Zarit, 1983, Martin, 1996; Scazufca, 2002, traduzido e adaptado por Sequeira, 2007) para avaliação da sobrecarga do cuidador (anexo 3); (4) Índice de *Barthel* – versão abreviada (Mahoney & Barthel, 1965, traduzido e adaptado por Sequeira, 2007) para avaliação do grau de comprometimento nas atividades básicas de vida diária (anexo 4); (5) Índice de *Lawton - Brody* – versão abreviada (Lawton & Brody, 1969, traduzido e adaptado por Sequeira, 2007) (anexo 5)

Questionário de características sócio-demográficas do cuidador e do contexto da prestação de cuidados

O questionário de características sócio-demográficas do cuidador e do contexto da prestação de cuidados abarca informações acerca do género, idade, estado civil, grau de escolaridade, situação profissional, número de pessoas ao cuidado, período da prestação de cuidados, número de horas dispendidas na prestação de cuidados, evolução do tempo da prestação de cuidados, coabitação com o idoso demenciado, grau de parentesco com o idoso demenciado, ajuda na prestação de cuidados, existência de outros cuidadores e, existência de apoio institucional.

Questionário de características sócio-demográficas e clínicas do idoso demenciado

O questionário de características sócio-demográficas e clínicas do idoso demenciado contempla informações relativas ao género, idade, estado civil, grau de escolaridade e diagnóstico (tipo de demência).

Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC)

A Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) foi traduzida e adaptada para a população portuguesa por Sequeira (2007) a partir da *Burden Interview Scale* (Zarit & Zarit, 1983; Martin, 1996; Scazufca, 2002). Diz respeito a uma escala que, na versão original, era constituída por 29 questões, onde se incluíam aspetos relacionados com a saúde física e psicológica, os recursos económicos, o trabalho, as relações sociais e a relação com o “recetor de cuidados”. Posteriormente, este instrumento foi revisto e reduzido o número de questões para 22 (Zarit & Zarit, 1983; Martin, 1996; Scazufca, 2002).

Trata-se de um instrumento que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal e que inclui informação sobre quatro fatores: (1) Impacto da prestação de cuidados; (2) Relação Interpessoal; (3) expectativas face ao cuidar; e (4) Perceção de autoeficácia.

Cada item é pontuado de forma qualitativa/quantitativa da seguinte forma: nunca = (1); quase nunca = (2); às vezes = (3); muitas vezes = (4) e quase sempre = (5). Nesta versão (1 a 5), obtém-se um *score* global que varia entre 22 e 110, em que um maior *score* corresponde a uma maior perceção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte: (1) Inferior a 46 – Sem Sobrecarga; (2) entre 46 e 56 pontos – Sobrecarga Ligeira; (3) Superior a 56 – Sobrecarga Intensa.

À semelhança da maioria dos estudos de validação (Martín, 1996; Scazufca, 2002), este instrumento apresenta uma boa consistência interna avaliada através do *alfa de Cronbach* ($\alpha = 0,93$) (Sequeira, 2007).

A análise fatorial permite identificar quatro fatores que explicam 62% da variância total. Os fatores criados empiricamente estão de acordo com os constructos que estiveram na sua génese e são semelhantes aos encontrados em outros estudos (Martín, 1996; Montorio et al., 1998).

Da análise da correlação entre os fatores da ESC e o somatório da escala global, constata-se que existe uma correlação estatisticamente significativa ($p < 0,01$) entre todos os fatores e a escala total. Os fatores “*Impacto da prestação de cuidados*” e “*Relação interpessoal*” apresentam correlação significativa com a escala global (0,96 e 0,83) (Sequeira, 2007).

O *alpha Cronbach* da ESC nesta investigação é de 0,86, o que pode ser considerado de muito bom; o do fator “*impacto da prestação de cuidados*” é de 0,88, o que pode também ser considerado de muito bom; o do fator “*relação interpessoal*” é de 0,53, entendendo-se este valor como mau; relativamente ao fator “*expectativas com o cuidar*” o *alpha de Cronbach* é de 0,63, considerando-se este valor também como aceitável; por último, o do fator “*perceção de autoeficácia*” é de 0,96, considerando-se este valor indicativo de excelente fiabilidade.

Os dados relativos ao *alpha de cronbach* da ESC e respetivos fatores podem ser observados na Tabela 5.

Tabela 5. *Alpha de Cronbach* da Escala e fatores da ESC no âmbito desta investigação (n=40)

	Alpha de Cronbach
ESC - Total	0,86
Fator “Impacto da prestação de cuidados”	0,88
Fator “Relação Interpessoal”	0,53
Fator “expectativas com o cuidar”	0,63
Fator “Perceção de autoeficácia”	0,96

Índice de Barthel

O instrumento de avaliação das atividades básicas da vida diária (ABVD), baseia-se na versão abreviada do *Índice de Barthel* (Mahoney & Barthel, 1965; Sequeira, 2007). Sendo este índice composto por 10 atividades básicas de vida diária, cada atividade apresenta entre dois a quatro níveis de dependência, em que a pontuação “0” corresponde à dependência total, sendo a independência pontuada com “5”, “10” ou “15” pontos de acordo com os níveis de diferenciação (Sequeira, 2007).

As variáveis estudadas pelo *Índice de Barthel* são: a alimentação; o vestir; o banho; a higiene corporal; o uso da casa de banho; o controlo intestinal; o controlo vesical; o subir escadas; a transferência cadeira/cama e a deambulação. Quanto menor for a pontuação maior

é o grau de dependência, variando de modo inversamente proporcional ao grau de dependência, flutuando a sua cotação global entre 0 a 100 pontos, consoante os seguintes pontos de corte: (1) 90 - 100 Pontos: Independente; (2) 60 - 90 Pontos: Ligeiramente dependente; (3) 40 - 55 Pontos: Moderadamente dependente; (4) 20 - 35 Pontos: Severamente dependente; (5) <20 Pontos: Totalmente dependente.

Este índice possibilita a avaliação da capacidade funcional do idoso e determina o grau de dependência de forma global e de forma parcelar, em cada atividade.

Relativamente aos estudos de adaptação para a população portuguesa, Araújo et al. (2007) revelam que este instrumento apresenta um elevado nível de fiabilidade ($\alpha = 0,96$). Num outro estudo, Sequeira (2007) encontrou uma consistência interna de $\alpha = 0,89$, organizada a partir de um único fator, o que vem de encontro à natureza unidimensional da escala. No presente estudo, o *alpha de Cronbach* é de 0,89, sendo este valor classificado como muito bom.

Índice de Lawton – Brody

O Índice de Lawton – Brody (Lawton & Brody, 1969; Sequeira, 2007) avalia as atividades instrumentais da vida diária (AIVD) em função de oito variáveis: cuidar da casa, lavar a roupa, preparação da comida, ir às compras, utilização do telefone, utilização de transporte, gestão do dinheiro e gestão da medicação. O *Índice de Lawton - Brody* permite, assim, avaliar o grau de dependência nas atividades instrumentais de vida diária de forma global e também de forma parcelar.

Cada um dos itens da escala apresenta 3, 4 ou 5 níveis diferentes de dependência, pelo que cada atividade é pontuada de “1 a 3”, de “1 a 4” ou de “1 a 5”, em que uma maior pontuação corresponde a um maior grau de dependência. Este índice varia entre 8 e 30 pontos, de acordo com os seguintes pontos de corte: (1) 8 pontos: Independente; (2) 9 - 20 pontos: Moderadamente dependente, necessita de uma certa ajuda; (3) 20 pontos: Severamente dependente, necessita de muita ajuda.

No que diz respeito à fiabilidade do instrumento, Sequeira (2007) levou a cabo um estudo de adaptação para a população portuguesa com um *alpha de Cronbach* de $\alpha = 0,92$. Na investigação agora efetuada, o *alpha de cronbach* é de $\alpha = 0,78$, o que pode ser considerado como bom.

Procedimento

Na fase de planeamento do estudo foi solicitada e obtida autorização para a utilização das escalas usadas no âmbito deste estudo.

Os contactos iniciais com os cuidadores do estudo partiram da Consulta de Neuropsicologia do Hospital Infante D. Pedro – Aveiro, tendo nessa altura sido aferida a disponibilidade para participarem no estudo.

Após este contacto inicial, procedeu-se à administração dos questionários. Neste estudo foi utilizada uma amostra por conveniência. A recolha de dados foi realizada no domicílio dos cuidadores, sendo feita individualmente, tendo sido explicado aos cuidadores os objetivos da investigação e a importância do seu contributo. Foi desde o início assegurada a garantia de confidencialidade dos dados e anonimato da identidade e foi obtido o consentimento informado. A recolha de dados foi levada a cabo nos meses de abril a junho de 2011. Após a recolha de dados procedeu-se à introdução e tratamento dos dados.

Análise Estatística

A análise dos dados foi realizada usando o programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 17.0 para Windows.

Em primeiro foram feitas as estatísticas descritivas para se caracterizar a amostra, o contexto da prestação de cuidados e as características dos idosos demenciados, tendo-se, para o efeito, calculado a média, mínimo, máximo e desvio padrão.

A consistência interna dos instrumentos usados neste estudo, foi calculada através do coeficiente *alpha* (α) de Cronbach, que diz respeito a uma medida de fiabilidade interna. O valor do *alpha* aumenta com um número de itens mais elevado e com correlações entre itens mais fortes. Com este procedimento pode-se verificar o grau de confiança ou de exatidão da informação obtida, através da verificação do grau de uniformidade e de coerência existentes entre as respostas dos sujeitos a cada um dos itens que compõem os instrumentos (Garrett, 1962). Considera-se que um *alpha* inferior a 0,50 é inaceitável, entre 0,50 e 0,60 é mau, entre 0,60 e 0,70 é aceitável, entre 0,70 e 0,80 é bom, entre 0,80 e 0,90 é muito bom e um valor igual ou superior a 0,90 é excelente (DeVellis, 1991)

Para testar a normalidade utilizou-se o teste Kolmogorov – Smirnov (K-S) ². Uma vez que este teste permitiu constatar que as variáveis em estudos se distribuíam segundo um padrão de normalidade foram usados testes paramétricos para a análise dos dados.

Para analisar a existência de diferenças estatisticamente significativas utilizaram os testes t de Student e a análise de variância (ANOVA). Em todas as análises foi fixado o nível de significância de $p \leq 0,05$.

Resultados

Para uma melhor leitura dos resultados do estudo levado a cabo optou-se pela apresentação dos mesmos partindo dos objetivos inicialmente propostos.

1. Avaliar os níveis gerais de sobrecarga dos cuidadores de idosos demenciados

Na avaliação dos níveis de sobrecarga dos cuidadores deste estudo (N=40), verifica-se um índice médio de sobrecarga de $M = 67,48$ (DP=13,61).

Verifica-se que todos os participantes apresentam níveis indicadores de sobrecarga, sendo que 8 (20%) apresentam níveis indicativos de sobrecarga ligeira e 32 (80%) apresentam índices de sobrecarga intensa.

Tabela 6. Níveis gerais de sobrecarga (n=40)

Sobrecarga do Cuidador	N	(%)
Sem Sobrecarga	0	0
Sobrecarga Ligeira	8	20
Sobrecarga Intensa	32	80
Total	40	100

2. Averiguar se existem diferenças nos níveis de sobrecarga comparativamente entre género, idade, estado civil, grau de escolaridade e situação profissional, ou seja, as características sócio-demográficas da amostra.

Segundo os resultados obtidos a partir da aplicação da Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) (Zarit & Zarit, 1983; Martin, 1996; Scazufca, 2002, traduzida e adaptada por

Sequeira, 2007), as mulheres apresentam um nível médio de sobrecarga de 65,97 (DP=13,96), inferior ao que apresentam os homens, 72,67 (DP=11,57). No entanto, esta diferença não é estatisticamente significativa ($t(38) = 1,31; p = 0,198$).

A comparação de médias do nível de sobrecarga em função da variável idade, mostra que a faixa etária dos cuidadores com mais de 65 anos apresenta um maior nível de sobrecarga ($M = 74,08; DP=7,06$), ao que se segue a faixa etária dos 56 – 65 anos ($M = 67,67; DP=5,21$), a faixa etária dos 46 – 55 anos ($M = 65,66; DP=13,24$) e, por fim, a faixa etária dos 35 – 45 anos ($M = 62,54; DP=4,78$). Todavia, as diferenças verificadas não são estatisticamente significativas ($F(3;36) = 1,643; p = 0,197$).

Relativamente à comparação de médias segundo o estado civil do cuidador, encontram-se diferenças estatisticamente significativas ($F(3;36) = 6,498; p = 0,001$). Os sujeitos casados apresentam um maior nível de sobrecarga ($M = 74,55; DP=6,16$), ao que se seguem os sujeitos viúvos ($M = 60,71; DP=17,60$), os sujeitos divorciados ($M = 59,67; DP=15,73$) e, por último, os sujeitos solteiros ($M = 55,20; DP=14,10$).

No que diz respeito ao nível médio da sobrecarga dos cuidadores comparativamente com o grau de escolaridade, constata-se que os sujeitos com habilitações literárias ao nível do ensino superior apresentam um maior nível de sobrecarga ($M = 80,00$), seguindo-se os sujeitos letrados ($M = 74,25; DP=7,52$), os cuidadores que possuem o ensino primário ($M = 69,25; DP=11,15$), os cuidadores com o ensino preparatório ($M = 65,77; DP=13,05$) e, por fim, os sujeitos que possuem o ensino secundário ($M = 56,50; DP=20,50$). Contudo, estas diferenças não se apresentam como estatisticamente significativas ($F(4;35) = 1,959; p = 0,122$).

Por fim, constata-se que os sujeitos que exercem atividade doméstica apresentam um nível médio de sobrecarga superior às restantes condições ($M = 70,69; DP=11,11$), ao que se seguem os sujeitos que se encontram reformados ($M = 68,67; DP=12,05$), os sujeitos empregados ($M = 64,78; DP=17,92$) e os sujeitos desempregados ($M = 55,67; DP=15,88$). Contudo, as diferenças verificadas não são estatisticamente significativas ($F(3;36) = 1,165; p = 0,337$).

Tabela 7. Resultados para a comparação entre a sobrecarga do cuidador e as características sócio-demográficas da amostra (n=40)

	M	DP	Df	t
Género			38	1,310
Masculino	72,67	11,57		
Feminino	65,97	13,96		
	M	DP	DF (B;W)	F
Idade			3; 36	1,643
35 – 45 anos	62,54	4,78		
46 – 55 anos	65,66	13,24		
56 – 65 anos	67,67	5,21		
Mais de 65 anos	74,08	7,06		
Estado Civil			3; 36	6,498*
Solteiro	55,20	14,10		
Casado	74,55	6,16		
Divorciado	59,67	15,73		
Viúvo	60,71	17,60		
Grau de			4; 35	1,959
Escolaridade				
Sabe ler e escrever	74,25	7,52		
Ensino Primário	69,25	11,15		
Ensino Preparatório	65,77	13,05		
Ensino Secundário	56,50	20,50		
Ensino Superior	80			
Situação			3; 36	1,165
Profissional				
Empregado	64,78	17,92		
Desempregado	55,67	15,88		
Reformado	68,67	12,05		
Act. Doméstica	70,69	11,11		

3. Averiguar se existem diferenças nos níveis de sobrecarga em função do contexto da prestação de cuidados, isto é, do número de pessoas ao cuidado, do período de cuidados, das horas gastas na prestação de cuidados, do número de anos a que vem sendo levada a cabo a prestação de cuidados, da coabitação entre cuidador e idoso, do grau de parentesco do cuidador com o idoso, da ajuda na prestação de cuidados, da existência de outros cuidadores e, da existência de apoio institucional.

A partir dos resultados obtidos, verifica-se que os cuidadores que prestam cuidados a mais do que uma pessoa apresentam níveis mais elevados de sobrecarga ($M = 76,25$; $DP=2,88$) comparativamente com os sujeitos que prestam cuidados a apenas um indivíduo ($M = 66,50$; $DP=14,00$). Todavia, as diferenças nas médias não são estatisticamente significativas ($t(38) = -1,374$; $p = 0,177$).

No que diz respeito à comparação das médias verificadas em função do período de cuidados, não se constata diferenças estatisticamente significativas ($F(3;36) = 0,401$; $p = 0,753$). Observa-se que os cuidadores que não apresentam uma “rotina” estabelecida de prestação de cuidados apresentam um maior nível de sobrecarga ($M = 80$), seguindo-se os cuidadores que prestam cuidados em alguns períodos ou ocasiões (ex. férias, Natal) ($M = 69$), os cuidadores que prestam cuidados todos os dias ($M = 68,08$; $DP=13,66$) e, por último, os cuidadores que prestam cuidados aos meses ($M = 65,34$; $DP=14,47$).

Verifica-se também que os cuidadores que dispendem entre 3 a 5 horas na prestação de cuidados apresentam um nível mais elevado de sobrecarga ($M = 78,86$; $DP=3,72$), ao que se seguem os cuidadores que prestam cuidados por um período de mais de 5 horas diárias ($M = 70,64$; $DP=11,39$), os cuidadores que gastam entre 2 a 3 horas diárias ($M = 55,33$; $DP=12,09$) e, por fim, os cuidadores que prestam cuidados com uma carga horária de 1 a 2 horas diárias ($M = 53,38$; $DP=11,77$). As diferenças verificadas são estatisticamente significativas ($F(3;36) = 9,319$; $p = 0,001$).

No que concerne aos níveis de sobrecarga verificados segundo o número de anos que os cuidadores apresentam no que à prestação de cuidados diz respeito, observa-se que os cuidadores que “exercem” a prestação de cuidados há mais de 10 anos apresentam um nível superior de sobrecarga ($M = 78,00$; $DP=1,42$), seguindo-se os cuidadores que prestam cuidados há 3 – 5 anos ($M = 69,22$; $DP=11,22$), os cuidadores que cuidam dos idosos que têm a cargo há 6 – 10 anos ($M = 67,67$; $DP=16,01$) e, os cuidadores que prestam cuidados há 1 – 2 anos ($M = 46,33$; $DP=0,57$). As diferenças encontradas são estatisticamente significativas ($F(3;36) = 3,502$; $p = 0,025$).

Constata-se também que os cuidadores que coabitam por períodos em casa do idoso demenciado apresentam um nível mais elevado de sobrecarga ($M = 77,50$; $DP=3,53$), seguindo-se os cuidadores que coabitam sempre com o cuidador ($M = 68,96$; $DP=13,22$) e, por fim, os sujeitos que coabitam por períodos em casa do cuidador ($M = 63,50$; $DP=14,47$). Porém, estas diferenças não se apresentam como estatisticamente significativas ($F(2;37) = 1,301$; $p = 0,284$).

Relativamente à comparação dos níveis de sobrecarga em função do grau de parentesco do cuidador, verifica-se que os cuidadores que são marido/esposa do idoso demenciado apresentam o nível mais elevado de sobrecarga ($M = 75,29$; $DP=6,18$), ao que se seguem os cuidadores que são irmão/irmã ($M = 67,50$; $DP=10,60$), os cuidadores que são filho/a ($M = 63,05$; $DP=15,38$), e os cuidadores que são nora/genro ($M = 62,25$; $DP=16,01$). No entanto, as diferenças observadas não são estatisticamente significativas ($F(3;36) = 2,768$; $p = 0,056$).

Constata-se que os cuidadores que recebem ajuda por parte dos familiares na prestação de cuidados apresentam um índice menor de sobrecarga ($M = 61,15$; $DP=17,01$) comparativamente com os cuidadores que não recebem qualquer auxílio dos familiares ($M = 70,52$; $DP=10,71$) sendo esta diferença estatisticamente significativa ($t(38) = -2,128$; $p = 0,040$). Além disso, observa-se que os cuidadores que partilham os cuidados com outros cuidadores apresentam um maior nível de sobrecarga ($M = 72,29$; $DP=9,67$) quando comparados com os cuidadores que se apresentam como os únicos responsáveis pela prestação de cuidados ($M = 64,88$; $DP=14,85$), não sendo esta diferença estatisticamente significativa ($t(38) = 1,678$; $p = 0,102$). Por último, verifica-se que os cuidadores que recebem apoio institucional apresentam índices de sobrecarga menores ($M = 57,80$; $DP=13,39$) do que os cuidadores que não recebem apoio institucional ($M = 70,70$; $DP=12,26$), sendo esta diferença estatisticamente significativa ($t(38) = 2,816$; $p = 0,008$).

Tabela 8. Resultados para a comparação da sobrecarga do cuidador e as variáveis inerentes à prestação de cuidados ($n=40$)

	M	DP	Df	t
Nº pessoas ao cuidado			38	-1,374
Uma	66,50	14,00		
Mais do que uma	76,25	2,88		
	M	DP	DF (B;W)	F
Período de cuidados			3; 36	9,319
Todos os dias	68,08	13,66		
Em alguns períodos	69			
Aos “meses”	65,34	14,47		
De outra forma	80			
Nº horas dos cuidados			3; 36	6,498*
Entre 1 a 2 horas	53,38	11,77		
Entre 2 a 3 horas	55,33	12,09		
Entre 3 a 5 horas	78,86	3,72		

Mais de 5 horas	70,64	11,39		
Nº anos dos cuidados			3; 36	3,502*
Entre 1 – 2 anos	46,33	0,57		
Entre 3 – 5 anos	69,22	11,22		
Entre 6 – 10 anos	67,67	16,01		
Mais de 10 anos	78,00	1,42		
Coabitação/ idoso			2; 37	1,301
Vivem sempre c/ cuidador	68,96	13,22		
Vivem por períodos casa idoso	77,50	3,53		
Vivem por períodos casa cuidador	63,50	14,47		
Grau parentesco cuidador			3; 36	2,768
Marido/Esposa	75,29	6,18		
Filho(a)	63,05	15,38		
Nora/Genro	62,25	16,01		
Irmão/Irmã	67,50	10,60		
	M	DP	Df	t
Ajuda prestação cuidados			38	-2,128*
Sim	61,15	17,01		
Não	70,52	10,71		
Outros cuidadores			38	1,678
Sim	72,29	9,67		
Não	64,88	14,85		
Apoio institucional			38	2,816*
Sim	57,80	13,39		
Não	70,70	12,26		

4. Averiguar se existem diferenças nos índices de sobrecarga dos cuidadores de idosos comparativamente entre género, idade, estado civil, grau de escolaridade e diagnóstico clínico do idoso demenciado

Verifica-se que os cuidadores cujo idoso é do sexo feminino apresentam-se com índices de sobrecarga mais elevados ($M = 70,32$; $DP=13,77$) quando comparados com cuidadores de idosos do sexo masculino ($M = 64,90$; $DP=13,27$). No entanto, as diferenças não são estatisticamente significativas ($t(38) = -1,265$; $p = 0,214$).

Constata-se também que os cuidadores de idosos cuja idade se situa na faixa etária dos 55 – 65 anos apresentam níveis mais elevados de sobrecarga ($M = 71,29$; $DP=11,67$) do que os cuidadores de idosos que têm mais de 65 anos ($M= 66,66$; $DP=14,01$). Todavia, esta diferença não é estatisticamente significativa ($t(38) = 0,659$; $p = 0,422$).

Relativamente à comparação dos índices de sobrecarga dos cuidadores segundo o estado civil dos idosos demenciados observam-se diferenças estatisticamente significativas ($F(2; 37) = 5,232$; $p = 0,01$). Os cuidadores de idosos cujo estado civil é casado apresentam os índices mais elevados de sobrecarga ($M = 75,19$; $DP=5,79$); seguindo-se os cuidadores de idosos viúvos ($M = 62,50$; $DP=14,98$), e por último, os cuidadores de idosos solteiros ($M = 60,50$; $DP=20,51$).

Observa-se que os cuidadores de idosos com habilitações literárias ao nível do ensino preparatório apresentam os níveis mais elevados de sobrecarga ($M = 75,17$; $DP=3,92$), seguindo-se os cuidadores de idosos cujas habilitações se situam ao nível do ensino primário ($M = 73,31$; $DP=6,35$), os cuidadores de idosos analfabetos ($M = 66,58$; $DP=13,45$) e, por fim, os cuidadores de idosos que sabem ler e escrever ($M = 55,11$; $DP=17,66$). As diferenças encontradas são estatisticamente significativas ($F(3;36) = 5,191$; $p = 0,004$).

Finalmente, constata-se que os cuidadores de idosos cujo diagnóstico clínico é Demência por Corpos de Lewy apresentam os níveis mais elevados de sobrecarga ($M = 80,00$), seguindo-se os cuidadores de idosos com Demência de Alzheimer ($M = 68,00$; $DP=14,54$), os cuidadores de idosos com Demência Vascular ($M = 66,67$; $DP=11,66$) e, os cuidadores de idosos com Demência Fronto-Temporal ($M= 51,00$). Contudo, as diferenças verificadas não são estatisticamente significativas ($F(3; 36) = 0,784$; $p = 0,511$).

Tabela 9. Resultados para a comparação da sobrecarga do cuidador e as características sócio-demográficas e clínicas do idoso demenciado (n=40)

	M	DP	Df	t
Género Idoso			38	-1,265
Masculino	64,90	13,27		
Feminino	70,32	13,77		
Idade Idoso			38	0,659
55 – 65 anos	71,29	11,67		
Mais de 65 anos	66,66	14,01		
	M	DP	DF (B; W)	F
Estado Civil Idoso			2; 37	5,232

Solteiro	60,50	20,51		
Casado	75,19	5,79		
Viúvo	62,50	14,98		
Grau de Escolaridade			3; 36	5,191
Idoso				
Analfabeto	66,58	13,45		
Sabe ler e escrever	55,11	17,66		
Ensino Primário	73,31	6,35		
Ensino Preparatório	75,17	3,92		
Diagnóstico Clínico			3; 36	0,784
Idoso				
Demência Alzheimer	68,00	14,54		
Demência Fronto- Temporal	51			
Demência Vasculare	66,67	11,66		
Demência Lewy	80			

5. Averiguar se existem diferenças na comparação dos índices de sobrecarga dos cuidadores levando em consideração o grau de independência nas atividades básicas e instrumentais de vida diária

No que diz respeito à comparação dos níveis de sobrecarga dos cuidadores atendendo ao grau de independência dos idosos nas atividades básicas de vida diária, verifica-se que os cuidadores de idosos independentes apresentam os níveis mais baixos de sobrecarga ($M = 49,01$; $DP=3,71$), seguindo-se os cuidadores de idosos ligeiramente dependentes ($M = 51,00$; $DP=8,05$), os cuidadores de idosos severamente dependentes ($M = 72,31$; $DP=14,76$) e, os cuidadores de idosos moderadamente dependentes ($M = 74,86$; $DP=4,78$). As diferenças encontradas são estatisticamente significativas ($F(4;35) = 8,010$; $p = 0,001$).

Relativamente à comparação dos níveis de sobrecarga segundo o grau de independência nas atividades instrumentais de vida diária, constata-se que os cuidadores de idosos moderadamente dependentes apresentam níveis mais elevados de sobrecarga ($M = 71,00$; $DP=1,41$) do que os cuidadores de idosos severamente dependentes ($M = 67,29$; $DP=13,95$). As diferenças não são estatisticamente significativas ($t(38) = 0,138$; $p = 0,712$).

Tabela 20. Resultados para a comparação entre a sobrecarga do cuidador e o nível de independência dos idosos demenciados nas atividades básicas e instrumentais de vida diária (n=40)

	M	DP	DF (B;W)	F
Independência ABVD			4; 35	8,010
Independente	49,01	3,71		
Ligeiramente dependente	51,00	8,05		
Moderadamente dependente	74,86	4,78		
Severamente dependente	72,31	14,76		
	M	DP	Df	t
Independência AIVD			38	0,138
Moderadamente dependente	71,00	1,41		
Severamente dependente	67,29	13,95		

DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Os resultados desta investigação indicam que, de um modo geral, os cuidadores informais de idosos com demência apresentam um elevado nível de sobrecarga, corroborando, assim, resultados já obtidos por autores como Figueiredo & Sousa (2008), Garrido & Menezes (2004), Moraes & Silva (2009).

O perfil sócio-demográfico dos cuidadores é semelhante aos resultados de outras investigações (Martins, 2006; Sanford, Johnson & Townsed-Rocchiccioli, 2005; Matthews, Dunbar-Jacob, Sereika, Schulz & McDowell, 2004; Brito, 2002; Nieto Carrero, 2002; Martín, Paúl & Roncon, 2000; INSERSO, 1995).

O grupo de sujeitos em estudo é predominantemente feminino (77,5%), com idade média de 58,9 anos. Com efeito, a maioria dos estudos (com exceção para os casais de idosos) identificam o cuidador principal com sendo uma mulher de meia-idade (entre os 45 e os 69 anos) (Martins, 2006; Sanford, Johnson & Townsed-Rocchiccioli, 2005; Matthews, Dunbar-Jacob, Sereika, Schulz & McDowell, 2004; Brito, 2002; Nieto Carrero, 2002). Relativamente ao género, a predominância das mulheres sobre os homens cuidadores, confirma a figura da “mulher da família” como a cuidadora mais usual e tradicional, refletindo, ainda, a divisão do trabalho baseada no sexo que perpetua a desigualdade de género nos cuidados familiares aos idosos (INSERSO, 1995; Karsch, 2003; Garrido & Menezes, 2004; Moraes & Silva, 2009; Sequeira, 2007).

Não se verificou, contudo, relativamente ao género dos cuidadores, diferenças entre os grupos no que diz respeito à sobrecarga. A relação entre o género do cuidador e a sobrecarga sentida tem sido bastante estudada em investigações similares à que agora é levada a cabo, sendo admitido que a implicação emocional das mulheres é maior, o que pode conduzir a níveis superiores de sobrecarga comparativamente com os cuidadores do sexo masculino (Donaldson, Terrier & Burns, 1998; Garre-Olmo et al., 2000). Uma possível explicação para o resultado obtido pode estar relacionada com o facto dos homens poderem não obter ajuda nas questões técnicas inerentes ao cuidado e na gestão de tempos livres, e também ao facto de terem de acumular outras tarefas à prestação de cuidados, sendo estes fatores bastante referidos na explicação da diferença entre os níveis de sobrecarga verificados nos homens e nas mulheres (Santos, 2005; Moraes & Silva, 2009; Figueiredo & Sousa, 2008).

Relativamente aos níveis de sobrecarga não foram encontradas diferenças em função da idade dos cuidadores. Na literatura, alguns estudos sugerem que a idade parece ser uma

variável diretamente associada com a sobrecarga, sendo que os cuidadores mais jovens apresentam maior capacidade para lidar com situações problemáticas (Braithwaite, 2000; Santos, 2005). Todavia, estudos desenvolvidos por Riedel, Fredman & Langerberg (1998) indicam o contrário, constatando que os cuidadores mais jovens evidenciavam maiores dificuldades na adaptação e resolução de situações difíceis. Outros estudos mostraram ainda não existir qualquer relação entre a sobrecarga e a idade do cuidador (Garre-Olmo et al., 2000).

Aproximadamente metade dos sujeitos têm escolaridade básica ou preparatória, predominam os cuidadores casados (60%) e os não ativos (67,5%). Dados semelhantes são referidos por Martins (2006), Sanford, Johnson & Townsed-Rocchiccioli (2005), Matthews, Dunbar-Jacob, Sereika, Schulz & McDowell (2004), Brito (2002), Nieto Carrero (2002), INSERSO (1995).

Os cuidadores informais casados apresentam um nível mais elevado de sobrecarga, fator que pode estar relacionado com o acréscimo de tarefas e responsabilidades, bem como o foco de atenção não ser exclusivamente o idoso demenciado, tendo, o cuidador, que se “desdobrar” para cumprir todos os seus papéis (de cônjuge, possivelmente de pai/mãe, e de cuidador), podendo, tanto o papel na esfera familiar como o de cuidador terem potencial para ser desgastantes e muito mais desgastante poder ser a sobreposição destes papéis (King & Semik, 2006; Nieto Carrero, 2002).

Não se encontram diferenças nos níveis de sobrecarga comparativamente com o grau de escolaridade do cuidador. O facto de apenas existir um cuidador com o ensino superior pode ter limitado a comparação entre os grupos. A este respeito, a literatura tem mostrado que cuidadores com níveis de escolaridade superior evidenciam menor sobrecarga, apresentando maior facilidade em lidar com os problemas, valorizando mais os aspetos positivos relacionados com o trabalho que desenvolvem (Riedel, Fredman & Langerberg, 1998; Santos, 2004). Além disso, menor escolaridade pode significar menores recursos financeiros, o que pode impedir o acesso a diferentes formas de ajuda, as quais podem contribuir para diminuir a sobrecarga dos cuidados (Santos, 2004). Não obstante, Santos (2005) não encontrou qualquer relação entre o grau de escolaridade e a sobrecarga.

Também não são encontradas diferenças nos níveis de sobrecarga comparativamente com a situação laboral. O facto de só se verificar um cuidador desempregado pode ter limitado a comparação entre os grupos. Apesar de a sobreposição do papel profissional com o de cuidador poder ser desgastante (Martire, Stephens & Atienza, 1997) os resultados desta

investigação parecem não refletir essa ideia. Ao invés, apesar de as diferenças encontradas não serem estatisticamente significativas, os resultados obtidos podem ajudar a interpretar o emprego como uma forma de permitir a manutenção das atividades social e de lazer, e de poder moderar os efeitos do stress dos cuidados no bem-estar dos cuidadores (Martire, Stephens & Atienza, 1997).

Quanto ao grau de parentesco entre idosos e cuidadores, os dados corroboram a ideia de que os (as) filhos (as) constituem a principal fonte de ajuda nos cuidados aos seus progenitores (Mizuno & Kinuko, 2005; Brito, 2002; INSERSO, 1995). Verifica-se que os cônjuges apresentam níveis mais elevados de sobrecarga comparativamente a outros graus de parentesco. Este facto vai de encontro aos estudos de Santos (2004, 2005). A justificação poderá ser a de que os cônjuges valorizam mais as situações de dependência, assim como as suas repercussões ao nível da qualidade de vida de ambos, ao passo que as filhas/filhos ou noras/genros valorizam a família nuclear e o trabalho (Santos, 2004).

Relativamente ao envolvimento nos cuidados, a maioria dos cuidadores cuidavam de um idoso demenciado, todos os dias, entre três a cinco anos e mais de cinco horas diárias (50,0% nos homens e 52,0% nas mulheres), número corroborado por Sanford, Johnson & Townsed-Rocchiccioli (2005), Matthews, Dunbar-Jacob, Sereika, Schulz & McDowell (2004); INSERSO (1995).

Os resultados relativos ao número de horas de cuidado diário demonstraram que os cuidadores que cuidavam entre três a cinco horas por dia apresentavam maiores níveis de sobrecarga comparativamente aos outros cuidadores. Os resultados do estudo realizado pelo INSERSO (1995) apontam para o número de horas superior a cinco, considerando que este número corresponde a um trabalho desgastante e, portanto, com potencial para poder determinar a perceção de maior sobrecarga e maior fadiga. Importa neste ponto referir que neste estudo a explicação para se verificar um maior índice de sobrecarga nos cuidadores que prestam cuidados entre três a cinco horas diárias poderá passar pelo facto de estes poderem exercer outra ocupação, podendo existir uma sobreposição de papéis, podendo não existir essa sobreposição nos cuidadores que prestam cuidados por mais de cinco horas diárias.

Observa-se que os prestadores de cuidados que exercem esta atividade há mais de 10 anos apresentam níveis mais elevados de sobrecarga. Este resultado é corroborado por alguns estudos, embora a literatura não seja consensual neste aspeto. Alguns estudos verificam que não existe associação entre as variáveis, o que se deve a uma certa adaptação à situação com o decorrer do tempo. Todavia, outros estudos demonstram que a exposição prolongada ao *stress*

influencia o bem-estar dos cuidadores, existindo uma relação linear entre o número de anos da prestação de cuidados e a sobrecarga sentida (Garrido & Menezes, 2004).

Relativamente à coabitação entre idoso e cuidador, verifica-se que mais de metade dos cuidadores (60%) coabitam com o idoso demenciado em casa do cuidador. Não se verificam diferenças nos níveis de sobrecarga comparativamente com a coabitação com o idoso. A literatura apresenta resultados bastante controversos, no entanto, assume-se a coabitação como um dos principais fatores de sobrecarga. Os cuidadores prestam mais cuidados quando vivem com o idoso, veem acrescido o tempo de cuidado e restringido o tempo de lazer e a vida social. Estes resultados são particularmente válidos para as mulheres e para os filhos adultos que vivem com os pais e para os cônjuges cuidadores (Cozette, Gramain & Joël, 2002).

No que concerne à ajuda doméstica, verifica-se que mais de metade dos cuidadores não obtinham ajuda na prestação de cuidados por parte dos familiares. Este facto parece influenciar a sobrecarga sentida, uma vez que os cuidadores que referiram não ter ajuda na prestação de cuidados apresentaram níveis mais elevados de sobrecarga. Tal facto é consensual na diversa literatura sobre a temática, onde é realçada a necessidade de suporte familiar e a divisão de tarefas, bem como períodos de descanso para o cuidador principal (Brito, 2002; Sequeira, 2007).

Relativamente ao suporte social, verifica-se que a grande maioria dos cuidadores informais não recebe apoio institucional. Esta falta de apoio parece refletir um maior nível de sobrecarga, uma vez que são encontradas diferenças estatisticamente significativas. Estes resultados traduzem uma manifesta insuficiência na ajuda e vêm confirmar, uma vez mais, que o apoio emocional, o aconselhamento, a informação e o treino relativos às áreas mais problemáticas dos cuidados, continuam a ser secundarizados, tendendo a enfatizar-se o apoio instrumental (King & Semik, 2006).

No que se refere ao perfil sócio-demográfico dos idosos demenciados, os resultados obtidos demonstram que os idosos inseridos neste estudo apresentam um perfil demográfico e social comparável a outros referidos em estudos anteriores (Martins, 2006; Fonseca, Paúl, Martín & Amado, 2005; Matthews, Dunbar-Jacob, Sereika, Schulz e& McDowell, 2004; Brito, 2002, Nieto Carrero, 2002, Martín, Paúl & Roncon, 2000; INSERSO, 1995).

À semelhança de outros grupos de idosos e no que se reporta ao género, trata-se de um grupo constituído por maior número de mulheres, de estado civil casado ou viúvo e com baixa escolaridade (Botelho, 2005; Fonseca, Paúl, Martín & Amado, 2005; Brito, 2002).

Relativamente ao perfil clínico, verifica-se que a grande maioria dos idosos sofre de demência de tipo Alzheimer, seguindo-se a demência vascular, a demência fronto-temporal e a demência por corpos de Lewy. Estes dados são consistentes com taxa de incidência dos tipos de demência (OMS, 1992).

No que diz respeito à dependência funcional nas atividades básicas, verifica-se que mais de metade dos idosos dependentes apresentam níveis bastante elevados de dependência (moderadamente ou severamente dependente). Ao nível da autonomia instrumental, verificou-se que todos os idosos eram dependentes nestas funções, o que reforça a ideia de que em primeiro lugar se perde a autonomia instrumental e só depois a física (Martín, 2002).

A dependência nas atividades básicas de vida diária parece ter efeito sobre a sobrecarga dos cuidadores. Com efeito, muitas das tarefas realizadas podem ser desagradáveis, implicar grande esforço físico e, não raramente, conseqüências na vida pessoal, social e financeira (Braithwaite, 2000). A dependência nas atividades básicas tem os seus custos físicos e psicológicos para os cuidadores, o que vai de encontro aos resultados apresentados por Gaugler, Kane, Kane, Clay & Newcomer (2005); Vitaliano, Young & Zhang (2004).

CONCLUSÕES

Em suma, os resultados do estudo revelaram que, em primeiro lugar, os elevados níveis de sobrecarga que se verificaram, ao que se junta o facto de todos os cuidadores terem apresentado níveis indicadores de sobrecarga. Pode dizer-se que os cuidadores informais de idosos estão a sofrer um impacto bastante significativo em virtude da prestação de cuidados que exercem.

Uma segunda conclusão diz respeito ao facto de a figura feminina continuar a ser a prestadora de cuidados mais habitual. Efetivamente, mesmo com a mudança de paradigma relativamente à entrada da mulher no mercado de trabalho, entre outros aspetos, continua a ser a “mulher da família” a responsável por este tipo de tarefa.

Uma outra conclusão refere-se ao facto de os cuidadores estarem a prestar cuidados há um número bastante significativo de anos, por um período bastante longo e com uma carga horária diária bastante intensa. Verifica-se que os cuidadores informais estão expostos a uma situação que por si só se afigura como bastante *stressante* e desgastante, e que esta situação exige da parte dos cuidadores uma dedicação quase exclusiva ao idoso demenciado, não restando tempo para outras atividades.

Outra conclusão consiste na evidência do elevado grau de dependência que os idosos demenciados apresentam quer nas atividades básicas quer nas atividades instrumentais de vida diária. Sendo estas umas das principais características das síndromes demenciais, fica notória a necessidade de cuidados e de auxílio em quase todas as atividades.

Finalmente, pode dizer-se que o suporte familiar e institucional aos cuidadores informais de idosos demenciados é claramente insuficiente, sendo estas variáveis bastante implicadas na sobrecarga sentida.

Uma das limitações do presente estudo refere-se à natureza do questionário, em que os dados recolhidos são declarados e não observados. A par deste facto, os dados recolhidos através de um questionário, que é aplicado num determinado período de tempo, a uma amostra específica, implica que a informação recolhida esteja relacionada com o contexto existente aquando da aplicação do referido instrumento. Outra limitação diz respeito ao tamanho da amostra, que para um melhor *screening* deveria ser maior e específica. Além disso, o facto de se tratar de uma amostra por conveniência e não uma amostra representativa dos cuidadores, e também o facto de se ter verificado um reduzido número de participantes em alguns grupos podem ter limitado a análise comparativa de algumas variáveis.

Finalmente, uma outra limitação prende-se com a desejabilidade social das respostas, ou seja, a tendência para se responder de acordo com o que se associa a uma maior aprovação social.

As implicações práticas que os resultados deste estudo apresentam passam por, primeiramente por identificar os recursos disponíveis, incluindo a possibilidade de ajuda dentro da própria família. Além disso, uma potencial implicação prática poderia passar por proporcionar intervenções de suporte que aliviem o *stress*, particularmente quando as relações são difíceis, uma vez que os cuidadores precisam estar conscientes das intervenções alternativas que podem proporcionar ajuda social e a oportunidade de poderem continuar a ter as suas atividades. Por último, criar redes de suporte que proporcionem conhecimentos, equipamentos e serviços/recursos às famílias envolvidas na prestação de cuidados a longo prazo. Isto pode ser feito desenvolvendo políticas e serviços que apoiem e/ou libertem as famílias de diferentes tipos de cuidados. Neste sentido, a complementaridade entre famílias e serviços, deve passar a ser mais prevacente do que a substituição.

REFERÊNCIAS

- Adams, T. (1996). Informal caregiving to older people with dementia: research priorities for community psychiatric nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 24, (4), 703-710.
- Braithwaite, V. (2000). Contextual or general stress outcomes: making choices through caregiving appraisals. *The Gerontologist*, 40, (6), 706-717.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Cuesta, C. (2004). *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia: Facultad de Enfermería.
- Carvalho, M. (2008). *A família Que Cuida do Idoso*. Lisboa: Edição Especial.
- Cozette, É., Gramain, A., & Joël, M. (2002). La mesure de la contribution économique des aidants, In A. Colvez, M., Joël, M. & D. Mischlich. *La maladie d'Alzheimer: quelle place pour les aidants?*. Paris: Masson.
- Diwan, S., Gravin, W. & Grez, S. (2004). Strain experienced by caregivers of dementia patients receiving palliative care findings from palliative excellence in Alzheimer care efforts. *Palliative Medicine*. 17, (6), 797-807.
- DeVellis, R. (1991). *Scale development: Theory and applications*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Donaldson, C., Terrier, N., & Burns, A. (1998). The impact of symptoms of dementia on caregivers. *The British Journal of Psychiatry*. 170, 62-68.
- Figueiredo, D., Sousa, L. (2002). Cuide (cuidadores de idosos na Europa): avaliar as necessidades dos prestadores informais de cuidados. *Geriatrics*. 15, (144), 15-19.
- Fonseca, A., Paúl, C., Martín, I., Amado, J. (2005). Condição psicossocial de idosos rurais numa aldeia do interior de Portugal, In Paúl C. & Fonseca, A. (coords.). *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi.
- Garre-Olmo J., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Cruz-Reina, M., Camps-Rovira, G., López-Pousa, S. (2000). *Revista de Neurologia*. 31, (6), 522-527.

Garrido, R., Menezes, P. (2004). Impacto em cuidadores idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista Saúde Pública*. 38, 835-841.

Gaugler, J., Kane, R., Kane, R., Clay, T., & Newcomer, R. (2005). Caregiving and institutionalization on cognitively impaired older people: Utilizing dynamic predictors of change. *The Gerontologist*. 43, 219-229.

INSERSO (1995). *Cuidados en la vejez: el apoyo informal*. Madrid. Ministerio de Asuntos Sociales.

Karsch, M. (2003). Idosos Dependentes: famílias e cuidadores. *Cad. Saúde Pública*. 19, (3), 861-866.

King, R.; Semik, P. (2006). Stroke Caregiving. Difficult Times, Resource Use, and Needs during the First 2 Years. *Journal of Gerontological Nursing*. 32, (4), 37-44.

Luzardo, A., Waldman, B. (2004). Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum Health Sciences*. 26 (1), 135-145.

Martín, I. (2002). *Psicossociologia da doença de Machado-Joseph: estudos sobre doentes e seus cuidadores*. Tese de Doutorado. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto, Portugal.

Martin, M. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. *Revista Multidisciplinar de Gerontologia*. 6, (4), 338-346.

Martín, I. Paúl, C. & Roncon, J. (2000). Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 1, (1), 3-9.

Martire, L., Stephens, M., Atienza, A. (1997). The Interplay of Work and Caregiving: Relationships between Role Satisfaction, Role Involvement, and Caregivers' Well-being. *Journal of Gerontology: Social Sciences*. 52, (5), 279-289.

Martins, T. (2006). *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de Vida e Bem-estar dos Doentes e Familiares Cuidadores*. Coimbra: Formasau.

Matthews, J., Dunbar-Jacob, J., Sereika, S., Schulz, R., & McDowell, B. (2004). Preventive health practices: comparison of family caregivers 50 and older. *Journal of Gerontological Nursing*. 30, (2), 46-54.

Mizuno, T., Kinuko, T. (2005). Caring for a Yobiyose-Rojin. A Comparison of Burden on Daughters and Daughters-in-Law. *Journal of Gerontological Nursing*, 31, (6), 15-21.

- Moraes, S., Silva, L. (2009). An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. *Caderno de Saúde Pública*. 25, (8), 1807-1815.
- Nieto Carrero, M. (2002). *Ante la enfermedad de Alzheimer: pistas para cuidadores y familiares*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Nunes, B. (2005). A demência em números. In Castro Caldas & Mendonça (Orgs.). *Doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Coimbra: Lidel.
- Ory, M., Hoffman, R. Yee, J., Tennsted, S. & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*. 39, 177-185.
- Pinho, L. F. (2008). *A marcha diagnóstica no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários*. Tese de Mestrado. Universidade da Beira Interior, Covilhã, Portugal.
- Riedel, S., Fredman, L., Langenberg, P. (1998). Associations among caregiving difficulties, burden, and rewards in caregivers to older post-rehabilitation patients. *Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*. 53,(3), 165-174.
- Sanford, J., Johnson, D., Townsed-Rocchiccioli, J. (2005). The health status of rural caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*. 31, (4), 25-31.
- Santos, M. (2006). *Os Cuidadores informais dos idosos dependentes em casa*. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde. Universidade Aberta, Lisboa, Portugal.
- Santos, P. (2005). *O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social*. Tese de Mestrado. Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, Portugal.
- Scafuzca, M. (2002). Versão Brasileira da escala “*Burden Interview*” para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 24, (1), 178 - 182.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Sequeira, C. (2007). Adaptação e validação da escala de sobrecarga de cuidador de Zarit. *Referência*. 12, (2), 9-16.
- Schumcher, K., Stewart, B., Archbold, P., Dodd, M. & Dibble, S. (2000). Family caregiving skill: development of the concept. *Research in Nursing and Health*. 23, 191-203.

Taub, A., Andreoli, S. & Bertolucci, P. (2004). Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Caderno de Saúde Pública*. 20, (2), 372-376.

Vitaliano, P., Young, M., & Zhang, J. (2004). Is caregiving a risk factor for illness?. *American Psychological Society*, 13, (1), 13-16.

Wackerbarth, S (1999). Modeling a dynamic decision process: supporting the decisions of caregivers of family members with dementia. *Qualitative Health Research*. 9, (3), 294-314.

Zarit, S., Zarit, J. (1983). The memory and behavior problem checklist. *Technical report Pennsylvania State University*.

ANEXOS

ANEXO I



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
Departamento de Psicologia e Educação

Questionário Geral

(Variáveis Sócio Demográficas e do Contexto do Cuidado)

1. Sexo

Masculino_____

Feminino_____

2. Idade

_____ anos

3. Estado Civil

Solteiro/a_____

Casado/a_____

Divorciado_____

Viúvo/a_____

4. Escolaridade

Não sabe ler nem escrever_____

Sabe ler e escrever_____

Ensino Primário_____

Ensino Preparatório_____

Ensino Secundário_____

Ensino Superior_____

5. Situação perante o trabalho

Empregado/a_____

Desempregado/a_____

Reformado/a_____

Doméstico/a_____

6. Atualmente, cuida de quantas pessoas?

Uma_____

Mais do que uma_____

7. Cuida desta pessoa:

Todos os dias_____

Só em alguns períodos (ex. inverno)_____

Em certas ocasiões (ex. quando está doente)_____

Aos “meses”_____

De outra forma (especificar)_____

8. Quantas horas gasta por dia, aproximadamente, a cuidar desta pessoa?

Menos de 1 hora_____

Entre 1 a 2 horas_____

De 2 a 3 horas_____

De 3 a 5 horas_____

Mais de 5 horas_____

9. Há quanto tempo cuida desta pessoa?

Entre 1 e 2 anos_____

Entre 3 e 5 anos_____

Entre 6 e 10 anos_____

Mais de 10 anos_____

10. A pessoa de quem cuida:

Vive sempre consigo_____

Vive por períodos consigo na sua casa_____

Vive por períodos consigo na casa dela_____

Não vive consigo_____

11. Que parentesco tem com a pessoa de quem cuida?

Marido/Esposa_____

Filho/a_____

Neto/a_____

Nora/ Genro_____

Irmão/ Irmã_____

Amigo/a_____

Vizinho/a_____

Outro (especificar)_____

12. Das pessoas que vivem habitualmente consigo, alguém o ajuda na prestação de cuidados?

Sim_____

Não_____

13. Recebe apoio de alguma instituição?

Sim_____

Não_____

Obrigado pela colaboração!

ANEXO II

Questionário de Características Sócio Demográficas e Clínicas do Idoso

1. Sexo

Masculino_____

Feminino_____

2. Idade

_____ anos

3. Estado Civil

Solteiro/a_____

Casado/a_____

Divorciado_____

Viúvo/a_____

4. Escolaridade

Não sabe ler nem escrever_____

Sabe ler e escrever_____

Ensino Primário_____

Ensino Preparatório_____

Ensino Secundário_____

Ensino Superior_____

5. Diagnóstico

Demência Alzheimer_____

Demência Fronto-temporal_____

Demência Vascular_____

Demência Metabólica_____

Demência Corpus Lewy_____

ANEXO III

Escala de Sobrecarga do Cuidador (Sequeira, 2007)

A Escala de Zarit é uma escala que avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modos se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

Nº	Item	Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					

12	Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

ANEXO IV

Versão Abreviada

Índice de Barthel (Mahoney & Barthel, 1965; Sequeira, 2007)

Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD): Pontuação _____

O Índice de Barthel avalia as Atividades Básicas de Vida Diária do idoso a que presta cuidados, 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.

Item	ABVD	Cotação	Item	ABVD	Cotação
Alimentação	Independente	10	Vestir	Independente	10
	Necessita de ajuda	5		Necessita de ajuda	5
	Dependente	0		Dependente	0
Banho	Independente	5	Higiene Corporal	Independente	5
	Dependente	0		Dependente	0
Controlo Intestinal	Independente	10	Controlo Vesical	Independente	10
	Incontinência ocasional involuntária	5		Incontinência urinária ocasional	5
	Incontinente fecal	0		Incontinente ou algaliado	0
Uso da casa de banho	Independente	10	Subir escadas	Independente	10
	Necessita de ajuda	5		Necessita de ajuda	5
	Dependente	0		Dependente	0
Transferência cadeira-cama	Independente	15	Deambulação	Independente	15
	Necessita de ajuda mínima	10		Necessita de ajuda	10
	Necessita de grande	5		Ind. com cadeira de	5

	ajuda			rodas	
	Dependente	0		Dependente	0

ANEXO V

Versão Abreviada

Índice de Lawton (Lawton & Brody, 1969; Sequeira, 2007)

Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD): Pontuação _____

O Índice de Lawton avalia as Atividades Instrumentais de Vida Diária do idoso a que presta cuidados, 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.

Item	AIVD	Cotação	Item	AIVD	Cotação
Cuidar de Casa	S/ ajuda	1	Uso Telefone	S/ dificuldade	1
	Tudo menos trabalho pesado	2		Só para números familiares	2
	Tarefas leves	3		Necessita de ajuda	3
	Ajuda para todas as tarefas	4		Incapaz de usar	4
	Incapaz de qualquer tarefa	5		-	-
Lavar a roupa	Lava a sua roupa	1	Uso transporte	Viaja em transporte ou conduz	1
	Só lava peças pequenas	2		Só anda de táxi	2
	Incapaz	3		Necessita de acompanhamento	3
	-	-		Incapaz	4
Preparar a comida	Planeia, prepara e serve s/ ajuda	1	Uso do dinheiro	Paga as contas, vai ao banco, etc.	1

	Prepara se lhe derem os ingredientes	2		Só pequenas quantidades de dinheiro	2
	Prepara pratos pré-cozinhados	3		Incapaz de utilizar o dinheiro	3
	Incapaz de preparar qualquer refeição	4		-	-
Ir às compras	Faz as compras s/ ajuda	1	Uso de medicamentos	Responsável pela sua medicação	1
	Só faz pequenas compras	2		Necessita que lhe preparem a medicação	2
	Faz as compras acompanhado	3		Incapaz	3
	Incapaz	4		-	-

ANEXO VI – REVISÃO DA LITERATURA

1. Envelhecimento

1.1. O processo de Envelhecer

A Organização das Nações Unidas considera como “idoso” todas as pessoas com 60 ou mais anos. Por seu turno, o Conselho da Europa e a Organização de Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) classifica como idosos todos os indivíduos a partir dos 65 anos. Na tentativa de uniformizar critérios, a Organização Mundial de Saúde estipulou que o idoso é todo o indivíduo com mais de 65 anos de idade, independentemente do sexo ou estado de saúde (Almeida, 2005).

De uma maneira geral, pode afirmar-se que envelhecimento não é igual a velhice, visto que o envelhecimento se inicia no momento da concepção, ao passo que a velhice ou os seus sinais e sintomas físicos e mentais só se manifestam de forma clara a partir de determinada idade (Jacob, 2001).

Na opinião de Fernández-Ballesteros & Caprara (2003), o envelhecimento, enquanto fenómeno individual, para ser descrito, predito, ou explicado, deve levar em consideração três condições centrais: a) biomédicas; b) psicológicas; e de c) bem-estar social. Para Paúl & Fonseca (1999), envelhecer diz respeito a um processo complexo de evolução biológica dos organismos vivos, mas também um processo psicológico e social do desenvolvimento do ser humano. À medida que ocorrem mudanças no corpo, alterações funcionais e de papéis sociais, é necessária uma adaptação constante na busca de novos equilíbrios, internos e externos. Fonseca (2004) apresenta o envelhecimento como parte do desenvolvimento e como «resultado» da interação dinâmica entre o indivíduo intencionalmente ativo e os contextos em constante interação. Para além disso, o envelhecimento deve ser entendido como um processo que engloba ganhos e perdas, para cuja adaptação concorrem variáveis de natureza intrínseca e extrínseca ao indivíduo.

Na opinião de Fontaine (2000), o envelhecimento é o aglomerado de processos que o organismo sofre após a sua fase de desenvolvimento. Envelhecimento e desenvolvimento são

então conjuntos de fenómenos dinâmicos que pressupõem transformações de natureza biológica ou psicológica em função do tempo (mudanças observáveis associadas à idade). Todavia, não se dispõe ainda de conhecimento suficiente para poder marcar diferenças as mudanças típicas do envelhecimento, que se associam aos processos normais de mudança do organismo humano à medida que se envelhece, e aquelas mudanças que são atípicas, anormais e patológicas, influenciadas por fatores ambientais ou por fatores inerentes ao próprio organismo.

Como atrás foi referido, o aumento da longevidade acarreta uma maior prevalência das doenças crónicas e de dependências nas atividades da vida diária.

Segundo Sequeira (2007), a monitorização da saúde, o suporte social, o apoio familiar e o apoio formal e informal ao nível da assistência são cruciais para a promoção e manutenção da saúde e da funcionalidade. No sentido de se concretizar tal intencionalidade é necessário auxiliar os idosos a reforçar ou a encontrar um projeto/significado de vida, mesmo em contexto de défices e/ou perdas. Este suporte deve ser facultado por elementos significativos e em rede com as instituições de saúde, sociais ou comunitárias, devendo sempre atender-se às preferências individuais e coletivas dos idosos, de modo a que lhes seja facultado bem-estar emocional e psicológico. Desta forma, podemos afirmar que um envelhecimento bem sucedido, com bem-estar e qualidade de vida, depende de uma boa articulação entre as áreas de Gerontologia e Geriatria, de uma melhor assistência ao idoso no âmbito das diferentes áreas e de acordo com as suas necessidades específicas, da criação de programas que promovam a formação do idoso, da promoção do envelhecimento ativo, acabando com os estereótipos associados ao idoso, e da implementação de programas de ajuda aos idosos dependentes e aos idosos que, simultaneamente, são também cuidadores informais.

1.2. Envelhecimento bem-sucedido

O conceito de envelhecimento bem sucedido pode entender-se por um mecanismo de adaptação às condições específicas da velhice, pela procura de um equilíbrio entre as capacidades individuais e as exigências do meio ambiente. Por outras palavras, o que cada um de nós deve fazer para lidar de maneira positiva com esta tarefa da existência e as mudanças sociais que lhe estão inerentes passa pela necessidade de ultrapassar uma visão negativa e estereotipada do envelhecimento como sinónimo de incapacidade e declínio, substituindo-a

por uma abordagem que encare o envelhecimento numa perspetiva global, valorizando os aspetos biopsicosociais (Fonseca, 2005).

Paúl & Fonseca (1999) entendem que o envelhecimento se encontra sobretudo condicionado por quatro fatores essenciais. São eles: fatores genéticos, alterações fisiológicas, o ambiente social e, a atitude pessoal face ao facto de envelhecer. Assim, pode dizer-se que no bem-estar aquando da velhice, concorrem os fatores objetivos de doença e os fatores de carácter subjetivo que influenciam a atitude face à doença e a vivência do processo de envelhecimento.

É a partir desta última ideia que surge o conceito de envelhecimento bem-sucedido ou saudável, entendido não só como ausência de doença e/ou de incapacidade, mas também como a capacidade de enfrentar situações stressantes que permite viver esta etapa da vida de forma satisfatória apesar da incapacidade ou da doença. Segundo estes autores, os fatores que podem fazer a diferenciação entre uma melhor ou uma pior vivência do envelhecimento são: fazer coisas úteis, conservar o equilíbrio entre desafios e capacidades, ter uma atitude pessoal positiva e dispor de recursos apropriados. Neste ponto, é importante salientar-se que o facto de se conservar a satisfação e o bem-estar no envelhecimento apesar das perdas que acompanham o mesmo, depende sobretudo de habilidades pessoais e de fatores protetores sócio-demográficos, psicológicos e sociais, para além dos puramente biológicos (Paúl & Fonseca, 1999).

Para um amplo número de investigadores, os critérios mais frequentemente imbricados no envelhecimento positivo são a longevidade, a saúde psicológica, a saúde mental, a eficácia intelectual, a competência social, a produtividade, o controlo pessoal ou a conservação da autonomia própria e o bem-estar subjetivo (Paúl, Fonseca, Martín & Amado, 2005; Fontaine, 2000). Estes critérios são simultaneamente objetivos e subjetivos, podendo então dizer-se que o envelhecimento diz respeito, então, a um processo diferencial (muito variável de indivíduo para indivíduo) que revela simultaneamente dados objetivos (degradação física, diminuição tendencial dos funcionamentos perceptivos e mnésicos, etc.) e dados subjetivos que constituem a representação individual do seu próprio envelhecimento (Fontaine, 2000).

Para Fonseca (2005) e Fontaine (2000), a diminuta probabilidade de doenças, em particular aquelas que causam perda de autonomia, a manutenção de um elevado nível funcional nos planos cognitivo e físico, e a preservação de empenhamento social e bem-estar subjetivo resultam em maior ou menor medida como resultado das influências de desenvolvimento que os indivíduos sofreram ao longo da vida.

Alguns autores dedicaram-se então ao estudo das influências de desenvolvimentos que podem estar implícitas numa melhor ou pior vivência da velhice. Fonseca (2005) e Fontaine (2000) referem que Baltes (1987) postulou três grandes dimensões de influências ou de fatores: as influências ligadas ao grupo etário; as que estão ligadas ao período histórico; e as que estão ligadas à história pessoal. Enquanto as duas primeiras são coletivas, a terceira é individual.

As influências ligadas ao grupo etário referem-se ao conjunto das determinantes biológicas e ambientais, muito associadas com a idade cronológica, sendo suscetíveis de predição e comuns a todos os indivíduos. É o caso, por exemplo, da maturação biológica, da escolaridade obrigatória durante um certo período da vida, ou da reforma, fixada por lei.

As influências ligadas ao período histórico, demonstram que as gerações vivem factos históricos diferentes, factos sobre os quais não têm controlo direto.

Por último, as influências não normativas estão condicionadas por acontecimentos autobiográficos (acontecimentos de vida). Alguns são controlados pelo indivíduo como, por exemplo, a escolha da profissão, ou o local de residência. Já outros podem ser sofridos e dolorosos, como a viuvez e o desemprego. Estas influências têm, no entanto em comum o facto de serem específicas e únicas numa história individual de vida.

1.3. Envelhecimento e Demência

Não obstante o facto de não estarem ainda completamente clarificadas as dimensões que relacionam a demência com o processo de envelhecimento, inúmeros estudos sustentam a hipótese de que existe um aumento da sua prevalência nos grupos de idade mais avançada (Nunes, 2005).

Resultante do trabalho que tem vindo a ser desenvolvido pela *European Community Concerted Action on the Epidemiology and Prevention of Dementia* (EURODEM), é viável estimar o número de pessoas afetadas por demência, nos diversos países da União Europeia, tendo em conta as respetivas estatísticas populacionais. Segundo a EURODEM, a prevalência da demência em fase moderada a severa, é muito superior nos grupos de idade mais avançada, afetando 31,58% dos homens entre os 95 e os 99 anos e 36% das mulheres no mesmo grupo etário (APFADA, 2004).

Na União Europeia, as estatísticas apontam para a existência de 5.4 milhões de pessoas afetadas por demência, e estima-se que por volta do ano 2040, este número possa ser

duplicado na Europa Ocidental e triplicado na Europa de Leste em consequência do envelhecimento demográfico (APFADA, 2004). Não obstante, é sabido que os números reais sejam muito superiores ao estimado, na medida em que o diagnóstico de demência é muitas vezes feito tardiamente.

Atendendo aos dados da APFADA (2004), em Portugal, no ano 2006, a prevalência da demência apresentava valores muito próximos da média europeia. A percentagem da demência no total da população estaria situada entre 1.13%, e 1.23%, segundo dados da EURODEM.

Mais do que uma perturbação particular, o termo “demência” relaciona-se conceptualmente a síndromes de etiologias muito diversas cujo aspeto crucial se centra na deterioração intelectual adquirida devido a uma causa orgânica não específica (Sequeira, 2007).

De acordo com a 10ª Classificação Internacional das Doenças da (WHO, 1992), a demência consiste numa síndrome resultante de doença cerebral, em geral de natureza crónica ou progressiva, na qual se registam alterações de múltiplas funções nervosas superiores incluindo a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e o raciocínio; não há alteração do nível de consciência/alerta; as perturbações das funções cognitivas são muitas vezes acompanhadas, e por vezes precedidas, por deterioração do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação.

A característica clínica que mais se evidencia na síndrome demencial reside no desenvolvimento de múltiplos défices cognitivos suficientemente severos para interferir no funcionamento ocupacional e social de um indivíduo. Estes sintomas cognitivos correspondem a alterações ao nível das funções mentais superiores, nomeadamente, a memória, a linguagem, as praxias, as gnosias e a capacidade executiva. Embora sejam subtis no início, vão sofrendo um agravamento progressivo à medida que a doença avança (Pinho, 2008).

Em termos médios, pode dizer-se que um doente com demência tem um período de vida restante de aproximadamente 6 anos após o diagnóstico, muito embora esse período pode oscilar entre os 2 e 20 anos. No decorrer da evolução da doença são habitualmente classificados quatro estádios: demência ligeira, moderada, severa e terminal. No primeiro estádio, não obstante os défices cognitivos e a dificuldade em realizar algumas tarefas complexas, o doente permanece independente. Na fase moderada, já existe necessidade do doente ter apoio em várias atividades de vida diária (AVD), como a higiene pessoal e o vestir,

embora possa continuar a deambular. Na terceira fase, os doentes já não deambulam nem comem sem apoio, mantendo ainda alguma capacidade de comunicação básica. A fase terminal caracteriza-se pelo facto dos doentes estarem completamente confinados ao leito, não comunicarem verbalmente nem deglutirem com eficácia (Neto, 2008).

A Doença de Alzheimer representa a principal causa de síndrome demencial, sendo responsável pela maior parte dos casos de deterioração cognitiva, salientando-se como uma das principais causas de mortalidade e morbilidade no idoso. As alterações e o ritmo de progressão deste tipo de demência variam de pessoa para pessoa, mas existe uma tendência geral a que siga uma determinada sequência (Barreto, 2005).

A presença de uma síndrome demencial acarreta graves repercussões na vida do doente, o que implica uma necessidade crescente de ajuda por parte de outros. Em contexto domiciliário, parte significativa ou a totalidade dos cuidados, ficam habitualmente da responsabilidade do cuidador (Sequeira, 2007).

Tendo em conta os conhecimentos atuais sobre as demências e a forma como estas evoluem, sabe-se que um diagnóstico nesta área significa a perda progressiva de independência e crescentes exigências ao nível dos cuidadores. A intervenção dos cuidados de saúde nesta área deve estar direccionada não só para o controlo sintomático associado às demências, mas também para o impacto da doença nos familiares cuidadores (Diwan, Gravin & Grez 2004; Neto, 2008), na medida em que cuidar de uma pessoa com síndrome demencial, implica, enorme sobrecarga do ponto de vista físico, psicológico, emocional, social e financeiro (Ory, Hoffman, Yee, Tennsted & Schulz, 1999; Martín, Paúl & Roncon, 2000; Sequeira, 2007).

2. Cuidar e Cuidadores

2.1. Ato de Cuidar

Segundo Caldeira & Ribeiro (2004), cuidar corresponde ao ato de assistir alguém ou prestar-lhe serviço quando este necessita. Diz respeito a uma atividade complexa com dimensões éticas, psicológicas, sociais, demográficas e que também apresenta aspetos clínicos, técnicos e comunitários.

Collière (2003), considera que o ato de cuidar representa um ato indispensável à permanência de um grupo social, constituindo uma função primordial própria da

sobrevivência de todos os seres vivos. Também Watson (2002) considera que o cuidado é constituído por ações subjetivas e transpessoais que tem como objetivo proteger, melhorar e preservar a intimidade ajudando a pessoa a encontrar um significado na doença, no sofrimento, na dor e na existência.

2.2. Cuidadores Informais

Partindo da definição mais lata do conceito de cuidar, importa neste âmbito distinguir os conceitos de cuidador formal e cuidador informal. Assim, os cuidadores formais são aqueles que prestam cuidados no domicílio com remuneração e com um poder de decisão reduzido, cumprindo tarefas delegadas pela família ou pelos profissionais de saúde que orientam o cuidado. São, normalmente, profissionais credenciados para a ação de cuidar, contribuindo, de forma bastante significativa, para a saúde e bem-estar das pessoas cuidadas. Os cuidadores informais, por seu turno, são os familiares, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade. Este conceito refere-se aos voluntários que se dispõem, sem formação profissional específica, a cuidar de idosos, sendo que a disponibilidade e a boa vontade são fatores preponderantes. O familiar de um idoso dependente assume, neste aspeto, um especial destaque, por ser, na maioria das situações, o responsável pela prestação de cuidados de forma parcial ou integral ao seu familiar idoso com maior nível de dependência física e/ou psicológica. Este, terá então a função de auxiliar e/ou realizar os cuidados consoante as necessidades da pessoa que apresenta limitações para as atividades de vida diária, ou mesmo na satisfação das necessidades humanas fundamentais, estimulando a independência e respeitando a autonomia do indivíduo cuidado (Rocha, Vieira & Sena, 2008).

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

Uma característica fundamental dos cuidados prestados pelos cuidadores informais é a diversidade, na medida em que as atividades desenvolvidas visam assegurar a satisfação de um conjunto de necessidades que contribuem para o bem-estar dos doentes: suporte psicológico, emocional, financeiro e assistência nas atividades instrumentais e básicas da vida

diária. A duração, assim como, a intensidade e frequência do cuidado estão relacionadas com as exigências objetivas do mesmo, nomeadamente as perturbações comportamentais, a deterioração cognitiva e dependência funcional para as atividades da vida diária, no entanto, também não pode deixar de se considerar as variáveis relacionadas com o cuidador nomeadamente nas situações de sobreprotecção e negligência (Martín, 2005). As mulheres e os homens prestam diferentes tipos de cuidados, condizentes com padrões de divisão sexual do trabalho, apesar de atualmente a tendência evidenciar sinais de mudança (Ribeiro, 2005).

As mulheres prestam cuidados pessoais e tarefas domésticas, ao passo que os homens ficam responsáveis por tarefas como o transporte dos doentes e a gestão financeira (Schulz & Beach, 1999). Por outro lado, quando o homem assume o papel de cuidador existe a crença geral de que este, comparativamente com as mulheres recebe mais ajuda e suporte (Neno, 2004). A participação dos amigos nos cuidados limita-se a pequenas tarefas, companhia, compras, ajuda pontual em situações de emergência, isto quando não se pode deitar mão de outro tipo de apoio familiar ou social, ou quando o que é preciso é apenas “deitar um olhar”. No entanto considerar amigos e vizinhos como um recurso, faz com que a estimulação da sua solidariedade constitua uma tarefa essencial do cuidado (Cuesta, 2004).

A opção de cuidar de uma pessoa dependente no domicílio é por vezes difícil de ser tomada, pois, em regra, implica uma prestação de cuidados permanente, sendo as famílias obrigadas a privarem-se das suas atividades sociais ou mesmo profissionais. Salienta-se que muitos cuidadores assumem ao longo da vida uma “carreira de cuidadores”. De um modo geral, cuidam dos filhos, netos, pais ou sogros (Brito, 2002). Nesta perspetiva é importante compreender a realidade que envolve os cuidados prestados no domicílio, visto que, todos os cuidadores requerem informação, educação, encorajamento e suporte (Mok et al. (2002) In Veríssimo & Moreira, 2004).

O familiar que maioritariamente responde às incapacidades do idoso dependente na realização das atividades de vida diária é “a mulher da família”, podendo esta tornar-se cuidadora dos pais, do marido, ou até mesmo dos filhos. Esta constatação verifica-se em diversos estudos empíricos realizados um pouco por todo o mundo, pelo que se pode considerar que a mulher é a cuidadora mais usual e tradicional. A propósito desta questão, a literatura tem apontado quatro fatores que influenciam a designação da pessoa que, preferencialmente, assume os cuidados pessoais ao idoso incapacitado. São eles: parentesco (cônjuges); género (feminino); proximidade física e proximidade afetiva (Kinselsa & Taeuber, 1992. In Karsch, 2003; Garrido & Menezes, 2004). Importa ainda referir que a maioria dos

prestadores de cuidados são pessoas casadas, com idades compreendidas entre os 45 e os 69 anos, com baixo nível de escolaridade, sem emprego remunerado e que vivem no mesmo domicílio da pessoa dependente (Rodriguez & Castiello, 1995. In Brito, 2002).

No seguimento desta última ideia, importa referir que a seleção da pessoa que assume o papel de cuidador não é uma coisa meramente emocional ou conveniente. As forças institucionais tais como as suas bases normativas desempenham um papel importante na classificação e filtram as escolhas dos cuidadores. Apesar das ligações pessoais terem um papel importante não explicam satisfatoriamente a razão pela qual alguns membros da família assumem com maior frequência que outros o papel de cuidadores. Aparentemente a escolha da pessoa para desempenhar o papel de cuidador dependerá da experiência de vida e da estrutura das relações familiares. Diferentes pessoas estão estruturalmente situadas em melhores condições do que outras para assumir o desempenho de determinadas tarefas. Nunca existe a situação de que várias pessoas tenham a mesma possibilidade de serem cuidadores, uma vez que socialmente este papel só pode caber a um único indivíduo. Também, culturalmente determinados papéis já estão destinados a algumas pessoas ou membros. O protótipo destes membros seria constituído por mulheres solteiras, que residiam com a pessoa a cuidar, com estatuto laboral de não ativo o que geralmente corresponde às filhas das pessoas dependentes (Martín, 2005). Os modelos de ajuda espelham a divisão do trabalho tendo por base o sexo, desta forma o cuidado informal parece estar relacionado com uma presumível atividade de género, a sociedade considera que cuidar é um domínio feminino (Neno, 2004).

A proximidade geográfica e a coabitação têm influência na escolha da pessoa que irá assumir o cuidado, ou seja, constituem fatores determinantes do padrão de cuidados (Kinselsa & Taeuber, 1992. In Karsch, 2003; Garrido & Menezes, 2004).

Desta forma, pode-se dizer que a proximidade aumenta a possibilidade de se assumir o papel de cuidador informal. Assim, a família parece ser o grupo primário que tem o papel mais importante no assumir do cuidar, especialmente quando se considera um compromisso a longo prazo. Quando um cuidador assume esse papel fá-lo também em função de motivações. Alguns familiares assumem o cuidado porque o encaram como uma responsabilidade moral, reconhecendo que não querem vivenciar, posteriormente, um sentimento de culpa (INSERSO, 1995). Para outros cuidar é visto como um ato de reciprocidade, do dever cumprido. O reconhecimento social e familiar também são consideradas motivações que levam alguns cuidadores a assumir papel (Sequeira, 2007).

2.3. Cuidar do Idoso em Ambiente Familiar – Repercussões

Diferentes países têm desenvolvido variadas formas de apoio e cuidados aos seus idosos dependentes, sendo que em alguns o suporte é quase exclusivamente da responsabilidade estatal, enquanto noutros são predominantemente as famílias que encerram todas as responsabilidades e encargos. Não obstante o facto de a prestação de cuidados no domicílio permitir à família organizar os cuidados e prestá-los em tempo oportuno e adequado às necessidades do doente, bem como poder oferecer ao idoso a possibilidade de permanecer junto de pessoas e de objetos significativos, mantendo a sua intimidade e as suas rotinas habituais, o que se relaciona com uma maior longevidade e qualidade de vida, contribuindo como um fator redutivo da sua institucionalização (Carvalho, 2008), o que transparece é que a permanência dos idosos incapacitados sob os cuidados da família pode ser motivada pela atual tendência de reduzir custos ao nível da assistência hospitalar e institucional (Pimentel, 2000. In Figueiredo & Sousa, 2002; Karsch, 2003).

A opção pelo modelo de cuidados domiciliários não pode ter como única finalidade reduzir custos ou transferir responsabilidades. A assistência domiciliária, que muitas vezes se rege pelos pressupostos de que qualquer família pode sempre contar com a disponibilidade de um dos seus membros para corresponder às necessidades do idoso dependente, deve decorrer sob a orientação, informação e apoio de profissionais capacitados para o efeito. Desta forma, é preciso e urgente que, quando se propuserem os cuidados familiares, seja examinada a estrutura familiar na sociedade e na cultura em que estes cuidados devem ser desenvolvidos, até porque o número cada vez mais reduzido de filhos por família, e a inserção da mulher no mercado de trabalho têm limitado a capacidade de ajuda da família ao idoso dependente (Barreto, 2005; Paúl, 1997. In Brito, 2002; Karsch, 2003; Silvestre & Costa Neto, 2003; Veríssimo & Moreira, 2004).

O contexto no qual se vivencia a prestação de cuidados a idosos dependentes caracteriza-se muitas vezes por um conjunto de emoções, que, num largo período, resultam em profundas alterações em diversas áreas da vida pessoal e familiar, especialmente, problemas económicos e laborais, e ainda cansaço e desgaste a nível físico e psicológico. Tais situações parecem afetar a saúde física dos prestadores de cuidados, mas é sobretudo na saúde mental que se denotam as maiores repercussões (Luzardo & Waldman, 2004; Garrido & Menezes, 2004; Brito, 2002).

Ao nível da saúde mental, vários estudos confirmam a correlação existente entre a prestação de cuidados a idosos dependentes e o aparecimento de transtornos e síndromas ao nível do comportamento (Garrido & Menezes, 2004). Dentro destes, aquele que se apresenta como o quadro clínico mais frequente diz respeito à depressão (Luzardo & Waldman, 2004). Todavia, apesar de não existirem dúvidas de que a depressão ocorre como resultado da sobrecarga física e psicológica do cuidador, a relação entre as duas variáveis constitui-se ainda algo dúbia, principalmente porque não existe ainda o conhecimento adequado relativamente aos fatores de risco implícitos no ato de cuidar (Brito, 2002). No sentido de tentar encetar uma aproximação aos fatores de risco inerentes à prestação de cuidados, Paúl (1997) indica a existência de uma correlação positiva 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 para os cuidados. Algumas investigações debruçaram-se sobre a problemática, mas os seus resultados, são, no entanto, inconclusivas (Brito, 2002).

Paúl (1997) defende que a prestação de cuidados inclui todo um conjunto de componentes do cuidado, menos tangíveis e mais subtis, sobretudo ligados à gestão do quotidiano e aos aspetos de ordem afetiva. Simultaneamente, a prestação de cuidados a familiares idosos difere consideravelmente da prestação de cuidados a crianças ou a pessoas mais jovens, sobretudo porque quem cuida está consciente da situação de contínuo agravamento e degeneração do familiar que recebe os cuidados, também porque, a relação prévia com familiar idoso e a inversão de papéis que frequentemente ocorre aumentam a probabilidade de conflitos, e ainda porque raramente a responsabilidade da prestação de cuidados é partilhada por mais do que uma pessoa, além de que esta escolha nunca é assumida, mas maioritariamente imposta (Brito, 2002). Contudo, apesar de todas as dificuldades, segundo estudos efetuados, cerca de 80% a 90% dos idosos dependentes permanecem no domicílio sendo que os cuidados são na sua grande maioria prestados pela família (Carvalho, 2008).

Na grande maioria dos países desenvolvidos começa a existir uma crescente preocupação e investimento nas políticas públicas de saúde, sendo que estas têm visado a construção de redes de suporte a idosos dependentes e a prestação de apoio aos seus cuidadores, sejam eles familiares, voluntários ou profissionais. Este interesse advém, sobretudo, de vários estudos que têm defendido que os cuidados oriundos de redes informais de apoio se constituem como a mais importante forma de suporte a idosos, e que, por isso

mesmo, necessitam de ser estudados e apoiados. Pode dizer-se que o envelhecimento em dependência e a figura do cuidador estão a exigir novas formas de assistência e novos enfoques por parte das políticas públicas de saúde (Karsch, 2003).

Tendo em conta estas novas abordagens no que à prestação de cuidados domiciliários diz respeito, o cuidador de idosos incapacitados deve ser alvo de orientação acerca de como proceder nas situações mais complicadas, sempre sob supervisão dos profissionais de saúde (Karsch, 2003). O profissional deve ser então capaz de compreender todos os processos inerentes à situação do doente, o que implica um conhecimento das variáveis físicas, mentais e sociais, bem como das variáveis do seu meio envolvente. Para isso, deve procurar conhecer detalhadamente a realidade das famílias que coabitam na sua área de residência, identificando, neste contexto mais abrangente, os problemas de saúde mais prevalentes. É pois necessário que apresente uma visão sistémica e holística do indivíduo e família, respondendo, desta forma, às suas reais necessidades, valendo-se de uma prática orientada para a promoção da saúde e prevenção da doença (Silvestre & Neto, 2003).

3. Cuidar do Idoso Com Demência

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

Interessa realçar que na evolução da doença não está envolvida apenas a intervenção médica/profissional, mas também a informal. O cuidador assume um papel ativo e à semelhança da doença também estes têm um percurso (Taraborrelli, 1993). Cuesta (2004), apresenta sete fases distintas que os cuidadores experimentam: 1) lidar com o impacto inicial do diagnóstico; 2) determinação do familiar que pode assumir o papel de cuidador informal; 3) O longo percurso da prestação de cuidados domiciliários; 4) ponderar a institucionalização;

5) cuidar durante a institucionalização; 6) morte do doente com a qual surgem sentimentos de mágoa e de alívio; 7) recomeçar a vida depois da doença.

O que torna o ato de cuidar de um doente com demência um processo complexo e de dificuldade acrescida diz respeito o facto de o doente não ser o único nem o que mais sofre, mas sim o cuidador (Parsons, 1997). Além disso, com a evolução da doença, o cuidador vai ficando cada vez mais isolado, sendo que a família, os amigos e os vizinhos se vão afastando (Adams, 1996). Kuyper & Wester (1998) identificaram quatro áreas diferentes nas quais se centram os principais problemas dos cuidadores de doentes crónicos: uma das áreas é a vida pessoal, onde se verifica a perda de intimidade e de vida social; a relação cuidador/doente constitui outra das áreas, esta relação caracteriza-se por problemas de cooperação entre ambos, sendo o cuidador confrontado com a dificuldade de conciliar as suas necessidades com as da pessoa de quem cuida; a terceira área está relacionada com a doença, os cuidadores sentem-se angustiados e ansiosos face aos problemas de saúde com que se deparam, sentem que não são informados e verifica-se que a longo prazo esta angústia se transforma num estado crónico; por fim, surgem os problemas de saúde dos cuidadores, salientando-se o facto dos cuidadores apenas recorrerem aos serviços de saúde quando a situação é grave.

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

Atualmente, a sociedade em geral, e os profissionais de saúde em particular, deparam-se com diferentes modelos de família, nos quais a estabilidade das relações pode encontrar-se alterada, aspeto que não se pode negligenciar quando se pretende compreender os processos relacionados com a saúde familiar (Cuesta, 2004). Fatores como famílias cada vez mais pequenas, as mulheres a integrarem cada vez mais o mundo laboral, o aumento do número de divórcios, mães solteiras e a cada vez maior mobilidade familiar diminuem a disponibilidade da cuidadora tradicional ou seja da mulher adulta (De La Rica & Hernando, 1994).

No entanto, e independentemente das alterações sofridas pela família, fruto de um conjunto de fenómenos sociodemográficos e económicos com implicações na capacidade de cuidar da família, esta continua a ser a instituição de apoio mais importante na doença crónica (Cuesta, 2004; Pereira, 2002).

O cuidado no domicílio exige cada vez mais que os cuidadores sejam detentores de uma gama de conhecimentos e habilidades cada vez mais complexas (Schumcher et al., 2000). Os doentes apresentam um comportamento instável e imprevisível. O processo de deterioração cognitiva transforma-os em perfeitos desconhecidos e a evolução da doença torna-os cada vez mais dependentes (Cuesta, 2004). À medida que a doença avança, as relações familiares vão-se alterando e surgem complicações para lidar com estas mudanças (Wackerbarth, 1999).

Um estudo realizado em 2001 mostra que as manifestações da doença que mais afetam o cuidador e que acarretam maiores implicações emocionais para o cuidador estão relacionadas com os aspetos evolutivos da doença: perdas de memória, dificuldades na linguagem e na comunicação e alterações da personalidade (APFADA, 2004).

4. Sobrecarga

4.1. Sobrecarga - conceptualização

O impacto que a prestação de cuidados gera nos cuidadores é descrito, frequentemente, como “carga”, sendo tal conceito relativo aos cuidadores, designado em inglês por “*burden*”. Esta definição comporta duas dimensões: relativamente e objetivamente ao trabalho, ao peso da tarefa em si, e, outra dimensão que diz respeito ao normativo, à responsabilidade e ao dever. Também será importante referir que existem dois níveis no que respeita às repercussões do cuidar: as objetivas, que são resultantes da prática dos cuidados, e as subjetivas, que percecionam as primeiras. As repercussões objetivas têm um cariz mais visível, ao passo que as subjetivas são menos explícitas, uma vez que se manifestam através de *stress* ou sofrimento (Sequeira, 2007).

A carga objetiva é definida como toda a alteração observável e verificável, e a subjetiva como o sentimento de uma obrigação originada pelas tarefas desempenhadas. A carga relaciona-se com a tensão própria do ambiente das relações interpessoais, e pode ser vivenciada de forma diferente pelos cuidadores, pois se para alguns não é sentida como um fardo, para outros pode provocar sentimentos de grande intensidade (Cuesta, 2004).

O desgaste que o cuidador vai sofrendo ao longo da prestação de cuidados não o afeta somente a ele e à pessoa cuidada, mas também a todos os elementos que fazem parte do núcleo de relacionamento. As repercussões que se manifestam sobre quem cuida variam ao longo do processo de cuidar, sendo que a sobrecarga/*stress* é mais intensa no início da

relação, com probabilidades de diminuir à medida que o cuidador se vai adaptando à nova situação e vai adquirindo mais competências para cuidar (Brito, 2002).

Alguns estudos (Sequeira, 2007) demonstram que a primeira fase é a que maior desgaste provoca nas famílias, porque é aqui que se verifica o maior número de alterações no quotidiano familiar do cuidador. Muitas vezes, os cuidadores demonstram reações negativas e de protesto, as quais são apaziguadas através de estratégias de *coping*.

Figueiredo & Sousa (2004) e Sequeira (2007) referem que a qualidade de vida dos cuidadores é influenciada de forma negativa ou positiva dependendo das estratégias que estes adotam, ou seja, o modo como gerem situações face ao *stress*.

Segundo Sequeira (2007) a história de vida do cuidador com o idoso dependente torna-se relevante para a aceitação do papel do cuidador de forma positiva ou negativa. As experiências de conflito potenciam a perceção de repercussões negativas, em que as relações interpessoais passadas influenciam o comportamento entre ambos. Segundo o mesmo autor, as características intrínsecas do cuidador, como a perceção de autoeficácia ou a autoestima, são determinantes para a perceção de sobrecarga, e quanto maior for o conhecimento que o cuidador tem sobre a situação do idoso dependente, menor será a tendência para o aparecimento de elevados níveis de sobrecarga.

Os cuidadores apresentam necessidades que dependem da sua condição individual, variando consoante diversos fatores, tais como: o grau de dependência do idoso, a sua situação financeira e, também, os meios de apoio existentes na comunidade. Entre as necessidades do cuidador informal, destacam-se:

- Situação financeira, devido às despesas com o idoso (saúde, alimentação e apoio social);
- Ajudas ao nível técnico, abrangendo os artigos que permitem uma maior autonomia do idoso dependente, facilitando a ajuda do prestador de cuidados (camas articuladas, cadeiras de rodas, andarilhos e bengalas);
- Proteção, assistência e apoio social devido às carências resultantes da incompatibilidade em continuar a assumir uma atividade profissional e a prestação de cuidados dentro da família;
- Apoios na comunidade, facilitando o acesso à informação e permitindo, assim, o acesso aos serviços disponíveis;
- Disponibilidade de tempo, aumentando o seu próprio isolamento causado pelas funções e responsabilidades que assume, de modo a ter tempo livre para as suas próprias necessidades e descanso.

- Facilidade em estar acompanhado, conviver e ser apoiado ao nível psicossocial, possibilitando a partilha da situação em que se encontra, dos seus receios e/ou dificuldades;
- Acesso à informação sobre o modo como ajudar de forma mais eficaz o idoso dependente, com o conhecimento dos serviços disponíveis na comunidade;
- Acesso a formação, de modo a permitir a ajuda mais adequada ao idoso dependente cuidado, através de práticas que também oferecem uma maior segurança sobre os cuidados prestados ao cuidador.

Será ainda de referir que o *stress* provocado pela recusa ao nível da aceitação do estado de dependência, por parte do cuidador e/ ou do próprio idoso, pode aparecer ou aumentar, provocando alterações na vida do cuidador.

Como refere Santos (2005), ao nível físico, os cuidadores têm a sensação da degradação gradual do seu estado de saúde, mostrando-se a sua saúde global mais frágil, com maior prevalência de doenças crónicas, que se vai agravando conforme o aumento da idade. Este autor destaca os seguintes fatores stressantes, identificados pelos cuidadores informais:

- Cuidadores diretos, contínuos, intensos e a necessidade de vigilância constante;
- Desconhecimento ou falta de informação para o desempenho do cuidado;
- Sobrecarga de trabalho para um único cuidador, especialmente os problemas de saúde desencadeados pela idade avançada do cuidador;
- Conflitos familiares vinculados ao trabalho solidário do cuidador (sem ajuda) e ao não reconhecimento do seu esforço por parte dos demais familiares;
- A dificuldade em adaptar as exigências do cuidar aos recursos disponíveis, incluindo os recursos financeiros, a redução das atividades sociais e profissionais, o abandono das atividades de lazer, entre outras.

A APFADA (2004) considera que a responsabilidade de cuidar de uma pessoa com demência representa uma sobrecarga importante para o cuidador informal, com consequências psicológicas, físicas, sociais e financeiras. São óbvios os benefícios da existência de um cuidador informal para o doente, mas cada vez mais surge a preocupação com o desgaste que o cuidador sofre, sendo estes frequentemente apontados como as segundas vítimas da doença.

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

A sobrecarga do cuidador informal corresponde a uma perturbação que resulta do facto de se lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo a quem se presta cuidados, correspondendo desta forma à perceção subjetiva que o cuidador tem das ameaças às suas necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas. Assim, cuidar de um familiar idoso e/ou dependente é um processo contínuo, raramente reversível que encerra cinco situações de crise: consciência da degeneração, imprevisibilidade, limitações de tempo, relação afetiva entre cuidador e sujeito alvo dos cuidados e a falta de alternativas de escolha. O conceito de sobrecarga explica-se pela representação cognitiva, uma vez que esta tem um papel crucial na avaliação que o cuidador faz da situação, mais do que em características objetivas como a idade, o sexo, a dependência do doente ou a patologia. A representação de um determinado evento pode conduzir a interpretações e comportamentos diferentes duma mesma realidade. A perceção desempenha o papel de mediador cognitivo das respostas do cuidador a cada situação em determinado momento (Brito, 2002).

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

A sobrecarga objetiva está diretamente relacionada com a situação de doença e dependência, com o tipo de cuidados necessários e com as repercussões da situação na vida do cuidador informal relativamente à saúde, emprego, vida social, aspetos económicos, etc. (Roig, Abengózar & Serra, 1998; Brito, 2002). Por outro lado, a sobrecarga subjetiva relaciona-se com os sentimentos e emoções inerentes à situação de cuidar, incluindo a forma como o cuidador sente a situação de sobrecarga e o seu grau de desânimo, ansiedade ou depressão (Morris, Morris & Britton, 1989; Roig, Abengózar & Serra, 1998). Poderá então afirmar-se que a sobrecarga objetiva está mais relacionada com as tarefas de cuidar, ao passo que a sobrecarga subjetiva está mais associada às características pessoais do cuidador. Deste modo, e como refere Cuesta (2004), qualquer medida de avaliação da sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais deve integrar estas duas perspetivas.

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

os aspetos objetivos da prestação de cuidados e, como tal, o desenvolvimento de sistemas sociais de apoio adaptados às necessidades dos cuidadores informais.

Alguns autores como Brito (2002) salientam a importância das “pausas nos cuidados” que poderão inclusive passar por internamentos temporários, como estratégias que irão influenciar de forma significativa as condições objetivas da situação dos cuidadores informais, assim como a perceção de todos os aspetos inerentes à situação.

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

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

4.2. Fatores que influenciam a Sobrecarga

Um estudo desenvolvido por Garre-Olmo et al. (2000) mostrou que a deterioração cognitiva não constitui um fator significativo de sobrecarga, no entanto, os sintomas não cognitivos e a progressiva incapacidade para as atividades de vida diária relacionam-se de forma significativa com a perceção de sobrecarga. Resultados similares foram encontrados num estudo realizado com cuidadores de doentes com demência, verificando-se que a

sobrecarga apresentava uma correlação mais forte com a gravidade dos transtornos comportamentais do que com a deterioração cognitiva e que a intenção de institucionalizar os doentes se correlaciona com a intensidade da sobrecarga. A presença de transtornos do comportamento encontra-se associada de forma significativa e negativa com a saúde e o bem-estar do cuidador, sendo que esta associação é ainda mais forte quando a utilização de serviços de apoio é escassa (Sequeira, 2007).

Donaldson, Terrier & Burns (1998) verificaram que a presença de distúrbios comportamentais é o fator que melhor prediz a sobrecarga. No entanto, os efeitos decorrentes de cuidar de uma pessoa idosa variam em função do tipo de assistência prestada, a sua intensidade e duração, verificando-se um elevado número de sintomas de *stress* e sentimentos negativos que aumentam proporcionalmente ao curso da demência (Sequeira, 2007).

Relativamente à relação doente/cuidador, alguns estudos mostraram que a proximidade aumenta o grau de *stress*, o que pode querer dizer que a tensão emocional é menor em cuidadores não familiares do que em cuidadores familiares. Deste modo, a relação previamente existente entre doente e cuidador deve ser considerada, uma vez que uma percepção negativa da mesma, poderá constituir-se como um fator importante na explicação da saúde mental dos cuidadores informais, embora Donaldson, Terrier & Burns (1998), num estudo com cuidadores de doentes de Alzheimer tenham verificado que a relação entre doente e cuidador não influencia a sobrecarga.

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

Admite-se de uma forma geral que a implicação emocional das mulheres é maior, o que pode levar a níveis superiores de sobrecarga comparativamente com os cuidadores do sexo masculino (Donaldson, Terrier & Burns, 1998; Garre-Olmo et al., 2000). No entanto, também se verifica que estes últimos recebem mais ajudas quer técnicas quer na gestão dos tempos livres (Santos, 2005).

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

Cuidadores com níveis de escolaridade superior evidenciam menor sobrecarga, apresentando maior facilidade em lidar com os problemas, valorizando mais os aspetos positivos relacionados com o trabalho que desenvolvem (Riedel, Fredman & Langerberg, 1998; Santos, 2005). Cuidadores com mais formação possuem mais conhecimentos sobre os recursos sociais e mostram-se mais aptos para recorrer às redes de apoio, por outro lado, de uma forma geral, pessoas com mais formação possuem, também, rendimentos superiores o que se revela decisivo para atenuar a sobrecarga financeira (Santos, 2005). Cuidadores com menor nível sócio-económico evidenciam maior sobrecarga financeira, menores mecanismos de eficácia e controlo e maior sobrecarga global. Porém, Santos (2005) não encontrou qualquer relação entre a escolaridade e a sobrecarga.

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

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

Os cônjuges parecem estar mais sujeitos a sobrecarga comparativamente a outros graus de parentesco (Santos, 2004; 2005), apresentam níveis superiores de ansiedade e depressão quando comparados com as filhas/noras. A justificação encontrada reside no facto dos cônjuges valorizarem mais as situações de dependência, assim como as suas repercussões ao nível da dinâmica e da qualidade de vida de ambos, enquanto que as filhas/noras valorizam a família nuclear e o trabalho (Santos, 2004). Num sobre bem-estar psicológico subjetivo de mulheres adultas, filhas e cuidadoras de idosos com doença crónica, concluiu-se que cuidar de

mães idosas portadoras de uma doença crónica se reflete na experiência subjetiva de bem-estar psicológico. No entanto quando se comparam as filhas com as esposas verifica-se que as primeiras referem maiores dificuldades na função social (Riedel, Fredman e Langerberg, 1998). Em oposição, estudos desenvolvidos por Donaldson, Tarrier e Burns (1998) demonstram que os cônjuges apresentam níveis inferiores de sobrecarga, comparativamente com outros familiares.

O facto de co-habitar com o doente pode determinar níveis diferentes de sobrecarga, sendo os resultados de vários estudos bastante controversos. Se por um lado os cuidadores que vivem no mesmo domicílio do doente com síndrome demencial referem mais *stress* do que aqueles que vivem separadamente, por outro, num estudo realizado com cuidadores de doentes de AVC verificou-se que os cuidadores que co-habitam com o doente apresentam menor sobrecarga. Garre-Olmo et al. (2000) verificaram que o facto de viver com o doente não representava diferenças na sobrecarga percebida, resultados idênticos aos encontrados por Donaldson, Tarrier e Burns (1998) num estudo com cuidadores de doentes de Alzheimer.

Os aspetos relacionados com o cuidador, tais como perceção e avaliação do seu bem-estar, parecem estar fortemente associados com a sobrecarga, o mesmo não se verificando com as características do doente. Constituindo preditores importantes a perceção da saúde física e psicossocial (Santos, 2004).

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

Pode-se, pois, concluir que a prestação informal de cuidados pode constituir um fator desencadeador de doença e aumentar os riscos dos cuidadores apresentarem problemas de ordem física ou mental, com repercussões na sua qualidade de vida. Estas consequências devem ser alvo de preocupação por parte dos profissionais de saúde, não só pelos efeitos da doença em si, mas também porque podem impossibilitar o cuidador de prosseguir os cuidados à pessoa que tem a seu cargo.

Referências

- Adams, T. (1996). Informal caregiving to older people with dementia: research priorities for community psychiatric nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 24, (4), 703-710.
- Associação Portuguesa de Familiares e Amigos do Doente de Alzheimer (2004). *O silêncio da memória: o desconhecimento da doença de Alzheimer em Portugal*. Lisboa: Permanyer.
- Almeida, T. (2005). *Características dos cuidadores de idosos dependentes no contexto da saúde e da família*. Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, Brasil.
- Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e a sua evolução. In Castro Caldas & Mendonça. *A Doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Coimbra: Lidel.
- Braithwaite, V. (2000). Contextual or general stress outcomes: making choices through caregiving appraisals. *The Gerontologist*, 40, (6), 706-717.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Caldeira, S., Ribeiro, H. (2004). O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. *Arquivo Ciência Saúde*.
- Carvalho, M. (2008). *A família Que Cuida do Idoso*. Lisboa: Edição Especial
- Cuesta, C. (2004). *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia: Facultad de Enfermería
- Collière, M. F. (2003). *Cuidar... a primeira arte da vida*. Loures: Lusociência.
- De La Rica M. & Hernando I. (1994). Cuidadores del anciano demente. *Revista Rol de Enfermería*. 187, 35-40.
- Diwan, S., Gravin, W. & Grez, S. (2004). Strain experienced by caregivers of dementia patients receiving palliative care findings from palliative excellence in Alzheimer care efforts. *Palliative Medicine*. 17, (6), 797-807.
- Donaldson, C., Terrier, N., & Burns, A. (1998). The impact of symptoms of dementia on caregivers. *The British Journal of Psychiatry*. 170, 62-68.

Fernández-Ballesteros, R., Caprara, M. (2003). Psychology of ageing in Europe. *European Psychologist*, 8, (3), 129-130.

Figueiredo, D., Sousa, L. (2002). Cuide (cuidadores de idosos na Europa): avaliar as necessidades dos prestadores informais de cuidados. *Geriatrics*. 15, (144), 15-19

Fonseca, A. (2004). *O envelhecimento: uma abordagem psicológica*. Lisboa: Universidade Católica.

Fonseca, A. (2005). O Envelhecimento bem-sucedido. In Paúl, c. & Fonseca, A. (orgs.), *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi.

Fontaine, R. (2000). *Psicologia do envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.

Garre-Olmo J., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Cruz-Reina, M., Camps-Rovira, G., López-Pousa, S. (2000). *Revista de Neurologia*. 31, (6), 522-527.

Garrido, R., Menezes, P. (2004). Impacto em cuidadores idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista Saúde Pública*. 38, 835-841.

INSERSO (1995). *Cuidados en la vejez: el apoyo informal*. Madrid. Ministerio de Asuntos Sociales.

Jacob, L. (2001). *A Velhice*. Dissertação de Mestrado. Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa. Lisboa, Portugal.

Karsch, M. (2003). Idosos Dependentes: famílias e cuidadores. *Cad. Saúde Pública*. 19, (3), 861-866.

Luzardo, A., Waldman, B. (2004). Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Ata Scientiarum Health Sciences*. 26, (1), 135-145.

Ory, M., Hoffman, R. Yee, J., Tennsted, S. & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*. 39, 177-185.

Parsons, K. (1997). The male experience of caregiving for a family member with Alzheimer's disease. *Qualitative Health Research*. 7, (3), 391-407.

Paúl, C., Fonseca, M. (1999). *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores.

Paúl, C., Fonseca, A., Martín, I., Amado, J. (2005). Satisfação e qualidade de vida em idosos portugueses. In Paúl, C. & Fonseca, A. (orgs.). *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores.

Pereira, H. (2002). Género e trabalho não pago: o tempo das mulheres e o tempo dos homens. *Análise Socia.*, XXXVII, (163), 447-474.

Pinho, L. (2008). *A marcha diagnóstica no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários*. Tese de Mestrado. Universidade da Beira Interior, Covilhã, Portugal.

Martín, I. Paúl, C. & Roncon, J. (2000). Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 1, (1), 3-9.

Martín, I. (2005). O cuidado informal no âmbito social. In Paúl, C. & Fonseca, A. (orgs.). *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores.

Neno, R. (2004). Male carers: myth or reality?. *Nursing Older People*. 16, 14-16.

Néri, A. (2000). Qualidade de vida na velhice e atendimento domiciliário. In Duarte, Y. & Diogo, M. *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. São Paulo: Atheneu.

Neto, I. (2008). Cuidados paliativos em pessoas com demência avançada. *Geriatrics*. 19, (4), 47-56.

Nunes, B. (2005). A demência em números. In Castro Caldas & Mendonça (Orgs.). *Doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Coimbra: Lidel.

Ribeiro, O. (2005). *Quando o cuidador é um homem: envelhecimento e orientação para o cuidado*. In Paúl, C. & Fonseca, A. (orgs.). *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores.

Riedel, S., Fredman, L., Langenberg, P. (1998). Associations among caregiving difficulties, burden, and rewards in caregivers to older post-rehabilitation patients. *Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*. 53,(3), 165-174.

Rocha, M., Vieira, M., & Sena, R. (2008). Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 61, (6), 801-808.

Santos, P. (2005). *O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social*. Tese de Mestrado. Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, Portugal.

Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.

Schulz, R. & Beach, S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *The Journal of the American Medical Association*. 282, (23), 2215- 2219.

Schumcher, K., Stewart, B., Archbold, P., Dodd, M. & Dibble, S. (2000). Family caregiving skill: development of the concept. *Research in Nursing and Health*. 23, 191-203.

Silva, J. (2006). *Quando a vida chegar ao fim: expectativas do idoso hospitalizado e da família*. Loures: Lusociência.

Silvestre, J., Costa Neto, M. (2003). Abordagem ao idoso em programas de saúde da família. *Cad. Saúde Pública*. 19, 839-847.

Veríssimo, C., Moreira, I. (2004). Os cuidadores familiares/informais: cuidar do doente idoso dependente em domicílio. *Pensar Enfermagem*. 8, (1), 60-65.

Taraborrelli, P. (1993). *Becoming a carer. Researching social life*. Newbury Park: SAGE.

Wackerbarth, S. (1999). Modeling a dynamic decision process: supporting the decisions of caregivers of family members with dementia. *Qualitative Health Research*. 9, (3), 294-314.

Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.

World Health Organization (1992). *ICD-10 – International Statistical Classification of Diseases and Related Problems*. Geneva: World Health Organization.