



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
Instituto de Ciências da Saúde

PROMOVER O BEM-ESTAR DO FAMILIAR CUIDADOR
PROGRAMA DE INTERVENÇÃO ESTRUTURADO

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de doutor em Enfermagem

Maria José da Silva Peixoto de Oliveira Cardoso

Outubro 2011



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
Instituto de Ciências da Saúde

PROMOVER O BEM-ESTAR DO FAMILIAR CUIDADOR
PROGRAMA DE INTERVENÇÃO ESTRUTURADO

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de doutor em Enfermagem

Maria José da Silva Peixoto de Oliveira Cardoso

Orientadora
Professora Doutora
Alzira Teresa Vieira Martins Ferreira dos Santos
Professora Coordenadora na
Escola Superior de Enfermagem do Porto

Outubro de 2011

Resumo

Desenhou-se e implementou-se um programa de intervenção estruturado para familiares cuidadores de pessoas funcionalmente dependentes, com o objectivo de os capacitar a preservar o seu bem-estar. Através de um estudo quasi-experimental avaliou-se o impacto do programa na qualidade de vida e na sobrecarga física, emocional, social e financeira do cuidador. O programa de intervenção incluiu seis contactos desenvolvidos durante seis meses. O primeiro contacto efectuou-se no hospital, durante a fase de internamento do familiar doente; o segundo ocorreu no domicílio nas primeiras 48 horas após a alta; o terceiro foi efectuado via telefone; o quarto realizou-se no centro de saúde e teve uma abordagem individual; o quinto ocorreu também no centro de saúde mas com uma abordagem em grupo e o último ocorreu no domicílio. Com o programa procurou-se desenvolver no cuidador comportamentos assertivos face ao doente, restante família e sociedade, promover a auto-estima, auto-confiança e a manutenção do seu potencial de saúde.

Os instrumentos de avaliação foram aplicados antes e após o programa de intervenção e incluíam dados sobre a pessoa dependente e cuidador. Completaram o programa 69 pessoas no grupo experimental, tendo o grupo de controlo 55. Como instrumentos de avaliação utilizámos a Escala de Rankin, o Índice de Barthel e o Índice de Lawton e Brody para avaliar a capacidade funcional da pessoa dependente. Aos cuidadores aplicou-se o SF-36 para avaliar a qualidade de vida, o QASCI para avaliar a sobrecarga e o Perfil de Resiliência Familiar para perceber a forma como a família desenvolve habilidades, para responder e se adaptar a situações de stresse.

Após o programa de intervenção, relativamente à qualidade de vida, os familiares cuidadores do grupo experimental, apresentavam melhor desempenho emocional e função social, contudo, estas diferenças não são estatisticamente significativas. Quanto à sobrecarga física, emocional, social e financeira verificámos uma descida da sobrecarga emocional, implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira e reacções a exigências, porém, também aqui sem diferenças significativas entre os grupos. Os dois grupos apresentavam um baixo perfil de resiliência familiar, com poucas mudanças familiares, pouco envolvimento, baixa flexibilidade e pouco suporte social.

Na base destes resultados pode ter havido influência de um conjunto de variáveis que justificam um estudo mais aprofundado, nomeadamente: tipo de programa seguido (em particular a inclusão de intervenções dirigidas à prestação directa de cuidados), tempo de implementação do programa, número insuficiente de participantes e indicadores utilizados.

Abstract

It was designed an intervention programme structured for family caregivers of functionally dependent people, aiming to enable them to preserve their well-being. The programme's impact in the life quality and in physical, emotional, social and financial burden of the family caregiver was evaluated through a quasi-experimental study. The intervention programme included six contacts along six months. The first contact occurred, during the hospital setting; the second was at home in the first 48 hours after the hospital discharge; the third one was made by telephone; the fourth one happened in the primary care institution with an individual approach; the fifth contact also occurred in the primary care institution but with a group approach; and the last one was made at home. The programmed aimed to develop assertive behaviours with ill person, his family and general society, promoting self-esteem, self-confidence and health potential maintenance.

The instruments were applied before and after the programme and included data about the cared and the caregiver person. In the experimental group, 69 persons completed the programme and 55 persons in the control group. As material we used Rankin's Scale, Barthel Index and Lawton e Brody scale to assess the functional capacity of the dependent person. SF-36 was applied to evaluate the quality of life of the caregivers, QASCI measured caregivers' burden and PRF, Family assess resilience, in order to understand how the family develops abilities and skills to respond and adapt to stress situations.

Regarding quality of life, after the intervention programme, family caregivers from experimental group showed a better emotional and social performance. However, these differences were not statistically significant. It was noted a decrease in the physical, personal life implications, financial overload and reactions to demands along the time but also without significant differences between the two groups. Both groups reveal a low family resilience profile, with few familiar changes, low involvement, flexibility and social support.

These results might have been influenced by some variables that would deserve a deeper analysis: type of programme used (mainly the inclusion of direct care interventions), programme's implementation timeline and insufficient number of participants and indicators used.

Resumen

Se ha diseñado y implementado un programa de intervención estructurado para familiares cuidadores de personas dependientes funcionalmente, con el objetivo de capacitarlos a preservar su bien estar. Con base en un estudio quasi-experimental se ha evaluado el impacto del programa en la calidad de vida y en la sobrecarga física, emocional, social y financiera del cuidador. El programa de intervención incluyó seis contactos durante seis meses. El primer hecho en el hospital, durante el internamiento del familiar enfermo, el segundo en el domicilio en las primeras 48 horas después del alta, el tercero por teléfono, el cuarto en el centro de salud con un abordaje individual, el quinto en el centro de salud pero con un abordaje en grupo y el último en el domicilio. Con este programa se procuró desarrollar comportamientos asertivos hacia la persona enferma, su familia y sociedad y promover la autoestima, la autoconfianza y la manutención del potencial de salud.

Las herramientas de evaluación han sido aplicadas antes y después del programa de intervención y incluyeron datos sobre la persona dependiente y su cuidador. Han completado el programa 69 personas en el grupo experimental y 55 en el grupo de control. Hemos usado la escala de Rankin, el índice de Barthel, el índice de Lawton y Brody para evaluar la capacidad funcional de la persona dependiente. A los cuidadores se ha aplicado el SF-36, para evaluar su calidad de vida, el QASCI para evaluar la sobrecarga y el perfil de resiliencia familiar, para percibir como la familia desarrolla sus respuestas y se adapta a situaciones de estrés.

Al final del programa de intervención, con respecto a la calidad de vida, los familiares cuidadores del grupo experimental, han tenido un mejor desarrollo emocional y social, aún que esta diferencia no haya sido estadísticamente significativa. Se ha verificado una disminución en la sobrecarga emocional, implicaciones en la vida personal, sobrecarga financiera, reacciones y exigencias, aún que las diferencias entre los dos grupos no hayan sido estadísticamente significativas. Los dos grupos presentan un bajo perfil de resiliencia familiar, con pocos cambios familiares, poco involucramiento, baja flexibilidad y poco soporte social.

Estos resultados pueden haber sido influenciados por un conjunto de variables que merecen un estudio más profundo: tipo de programa seguido (en particular la inclusión de intervenciones dirigidas a la prestación directa de cuidados), tiempo de implantación del programa, número insuficiente de participantes y indicadores usados.

Agradecimentos

À Professora Doutora Teresa Martins, no papel de orientadora, agradeço a disponibilidade, ensinamentos, estímulo, apoio e essencialmente a amizade sempre presentes, contributos imprescindíveis para a realização do estudo.

Às instituições envolvidas, aos profissionais de enfermagem e particularmente aos enfermeiros de referência dos serviços implicados no estudo, pela afabilidade com que sempre nos receberam.

Às famílias seleccionadas, pelo contributo sem o qual o trabalho seria inviável.

Aos colegas Alice Brito, Fernanda Bastos, Maria José Lumini, Maria Rui Grilo, Paulo Puga e Teresa Rodrigues, pelos momentos de análise e discussão essenciais à concretização deste estudo.

Aos colegas e amigos da ESEP, pela amizade, estímulo e ânimo fundamentais para manter o entusiasmo, principalmente à Elizabete Borges, Célia Santos, Maria Rui Grilo, Fátima Araújo, Teresa Tomé e Margarida Abreu, a todas o meu mais sincero reconhecimento.

Aos colegas do Núcleo Museológico da ESEP, que nunca deixaram de dar o incentivo à concretização do trabalho.

À Conceição Abrunhosa, Isabel Guimarães Martins e Lourdes Santos, pela força dada, pela colaboração incondicional e pelos bons momentos.

Ao Professor Abel Paiva, ao Dr. Francisco Vieira e à Professora Manuela Martins, pelo contributo dado.

À Colega Teresa Nazaré, pela força nos momentos difíceis.

Ao colega Rui Pereira, pela boa disposição e ânimo.

Aos meus familiares, pela amizade e compreensão sempre demonstradas. Para eles encaminho o meu afectuoso reconhecimento.

A todos, os que de alguma forma contribuíram para a sua realização, o meu muito obrigado.

Siglas

ABVD – Actividades básicas de vida diária

AIVD – Actividades instrumentais de vida diária

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CIPE/ICNP – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem/*International Classifications Nursing Practice*

CNP – Classificação Nacional das Profissões

DM – Diabetes Mellitus

EPE – Entidade Pública Empresarial

HTA – Hipertensão arterial

ICN – *International Classification of Nursing*

NIC – *Nursing intervention classification*

NOC – *Nursing outcomes classification*

PC – Prestador de cuidados

PRF – Perfil de Resiliência Familiar

QASCI – Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

SAPE – Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

ULS – Unidade Local de Saúde

Índice de figuras

	Página
Figura 1 – Motivos para cuidar	37
Figura 2 – Cuidados prestados pelos familiares	39
Figura 3 – Atributos da tensão do familiar cuidador	46
Figura 4 – Esquema conceptual da Teoria de Meleis	53
Figura 5 – Aquisição do papel do familiar cuidador	59
Figura 6 – Fase de ajustamento do Modelo de Resiliência, Stresse, Ajustamento e Adaptação Familiar	67
Figura 7 – Fase de adaptação do Modelo de Resiliência, Stresse, Ajustamento e Adaptação Familiar	71
Figura 8 – Desenho da investigação	93
Figura 9 – Constituição dos grupos de estudo e perdas de participantes ao longo do seguimento	97

Índice de quadros

	Página
Quadro 1 – Intervenções a implementar com os cuidadores	79
Quadro 2 – Estudos sobre programas de intervenção a familiares cuidadores	81
Quadro 3 – Frequências absolutas e relativas dos participantes elegíveis que aceitaram integrar o estudo e sua distribuição pelo grupo experimental e de controlo com valores do Qui-quadrado	100
Quadro 4 – Análise dos componentes principais do Índice de Barthel (rotação varimax)	102
Quadro 5 – Análise dos componentes principais do Índice de Lawton e Brody (rotação varimax)	103
Quadro 6 – Dimensões e questões respectivas, limites e número de itens por dimensão do SF-36	104
Quadro 7 – Valores de consistência interna na primeira e segunda avaliação do SF-36	104
Quadro 8 - Dimensões e questões respectivas, limites e número de itens por dimensão do QASCI	105
Quadro 9 – Valores da consistência interna na primeira e segunda avaliação do QASCI	106
Quadro 10 – Distribuição da pontuação das escalas pelos diferentes níveis ...	108
Quadro 11 – Suporte social: análise dos componentes principais	110
Quadro 12 – Desenho do programa de intervenção a aplicar ao familiar cuidador no grupo experimental relativamente ao foco Papel de Prestador de Cuidados	113
Quadro 13 – Desenho do programa de intervenção a aplicar ao familiar cuidador no grupo experimental relativamente ao foco Stresse do Prestador de Cuidados	114
Quadro 14 – Distribuição das primeiras entrevistas, em ambos os grupos, em função do local da sua realização	119
Quadro 15 – Frequências absolutas e relativas, valores do Qui-quadrado das variáveis sociodemográficas das pessoas com dependência, primeira avaliação	126
Quadro 16 – Médias, desvio padrão e valores do teste t da dependência funcional segundo a Escala de Rankin, idade, escolaridade, dias internamento e duração da dependência entre os grupos, primeira avaliação .	128
Quadro 17 – Frequências absolutas e relativas, valores do Qui-quadrado em relação às variáveis clínicas das pessoas com dependência, primeira	

avaliação	128
Quadro 18 – Frequências absolutas e relativas, das dimensões avaliadas pelo Índice de Barthel, primeira avaliação	130
Quadro 19 – Frequências absolutas e relativas, das actividades avaliadas pelo Índice de Lawton e Brody, primeira avaliação	131
Quadro 20 – Correlação entre o Índice de Lawton e Brody, Barthel e a Escala de Rankin e a idade, primeira avaliação	131
Quadro 21 – Frequências absolutas e relativas, valores do Qui-quadrado de variáveis sociodemográficas das pessoas com dependência, segunda avaliação	132
Quadro 22 – Médias, desvio padrão e valores do teste <i>t</i> da idade, escolaridade, dias internamento, duração da dependência, segunda avaliação	132
Quadro 23 – Frequências absolutas e relativas, das actividades avaliadas pelos Índice de Barthel e Lawton e Brody, segunda avaliação	133
Quadro 24 – Correlação entre o Índice de Lawton e Brody, Barthel e a Escala de Rankin e a idade, segunda avaliação	134
Quadro 25 – Avaliação intra-sujeitos - médias, desvio padrão e valores do teste <i>t</i> para amostras emparelhadas da Escala de Rankin, Índice Barthel e Índice de Lawton e Brody nas pessoas dependentes na primeira e segunda avaliação	135
Quadro 26 – Médias, desvio padrão e valores do teste <i>t</i> referentes à idade e escolaridade, primeira avaliação	136
Quadro 27 – Frequências absolutas e relativas e valores do Qui-quadrado relativamente às variáveis sociodemográficas dos familiares cuidadores no grupo experimental e de controlo, primeira avaliação	137
Quadro 28 – Frequências absolutas e relativas, valores do Qui-quadrado das variáveis clínicas dos familiares cuidadores no grupo experimental e de controlo, primeira avaliação	138
Quadro 29 – Frequências absolutas e relativas e valores do Qui-quadrado da situação do familiar cuidador no grupo experimental e de controlo, primeira avaliação	139
Quadro 30 – Frequências absolutas e relativas e valores do Qui-quadrado relativamente aos cuidados prestados pelos familiares cuidadores no grupo experimental e de controlo, primeira avaliação	140
Quadro 31 – Médias, desvio padrão e valores do teste <i>t</i> referentes às horas a cuidar, tempo que o doente pode ficar só, relação afectiva com o familiar, dias a cuidar antes deste internamento e estado geral de saúde do familiar nos dois grupos, primeira avaliação	141

Quadro 32 – SF-36: Médias, desvio padrão e valores do teste <i>t</i> no grupo experimental e de controlo, primeira avaliação	142
Quadro 33 – QASCI: Médias, desvio padrão e valores do teste <i>t</i> no grupo experimental e de controlo, primeira avaliação	142
Quadro 34 – Correlações entre o SF-36 e o QASCI, primeira avaliação	143
Quadro 35 – Correlação entre o SF-36 com a idade, escolaridade, problemas de saúde, saúde do familiar e relação afectiva com a pessoa dependente, primeira avaliação	144
Quadro 36 - Correlação entre o QASCI com a idade, escolaridade, problemas de saúde, saúde do familiar, relação afectiva com a pessoa dependente, Rankin, Índice de Barthel e Índice de Lawton e Brody, primeira avaliação	145
Quadro 37 – Médias, desvio padrão e valores do teste <i>t</i> referentes à idade e escolaridade no grupo experimental e de controlo dos familiares cuidadores, segunda avaliação	146
Quadro 38 – Frequências absolutas e relativas, valores do Qui-quadrado das variáveis sociodemográficas dos familiares cuidadores no grupo experimental e de controlo, segunda avaliação	146
Quadro 39 – Frequências absolutas e relativas, valores do Qui-quadrado das variáveis clínicas dos familiares cuidadores no grupo experimental e de controlo, segunda avaliação	147
Quadro 40 – Frequências absolutas e relativas, valores do Qui-quadrado das variáveis quanto à situação do familiar cuidador no grupo experimental e de controlo, segunda avaliação	147
Quadro 41 – Frequências absolutas e relativas, valores do Qui-quadrado relativos aos cuidados prestados pelos familiares cuidadores no grupo experimental e de controlo, segunda avaliação	148
Quadro 42 – Médias, desvio padrão e valores do teste <i>t</i> referentes às horas diárias a cuidar, quanto tempo a pessoa dependente pode ficar só, relação afectiva com o familiar, dias a cuidar do familiar antes deste internamento e estado geral de saúde do familiar nos dois grupos, segunda avaliação	149
Quadro 43 – Médias, desvio padrão e valores do teste <i>t</i> do SF-36 no grupo experimental e de controlo, segunda avaliação	149
Quadro 44 – Médias, desvio padrão e valores do teste <i>t</i> do QASCI no grupo experimental e de controlo, segunda avaliação	150
Quadro 45 – Correlação entre o SF-36 com a idade, escolaridade, problemas de saúde, saúde do familiar, Rankin, Índice de Barthel e Índice de Lawton e Brody, segunda avaliação	151
Quadro 46 – Correlação entre o QASCI e a idade, escolaridade, problemas	

de saúde, saúde do familiar, Rankin, Índice de Barthel e Índice de Lawton e Brody, segunda avaliação	153
Quadro 47 – Classificação do Perfil de Resiliência Familiar nos grupos experimental e controlo.....	154
Quadro 48 – Correlação entre o SF-36 e o QASCI com o Perfil de Resiliência Familiar	155
Quadro 49 – Média, desvio padrão e teste <i>t</i> emparelhado em relação ao SF-36 nos dois grupos, entre a primeira e a segunda avaliação	157
Quadro 50 – Média, desvio padrão e valores do teste <i>t</i> , para amostras emparelhadas, do QASCI nos dois grupos, entre a primeira e a segunda avaliação	157
Quadro 51 – Diagnósticos de enfermagem no domínio do Prestador de Cuidados	158
Quadro 52 – Intervenções de enfermagem no domínio do Bem-estar do cuidador	159
Quadro 53 – Intervenções de enfermagem no domínio do Autocuidado	159
Quadro 54 – Intervenções de enfermagem no domínio do Comportamento de Procura de Saúde: Prevenção de Segurança	160
Quadro 55 - Intervenções de enfermagem no domínio dos Tegumentos e Respiração	161
Quadro 56 – Acções de Enfermagem do eixo dos Recursos	161

Índice geral

	Página
INTRODUÇÃO	17
ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL	25
CAPÍTULO I - CUIDAR NO DOMICÍLIO	29
1. A família que cuida	31
1.1 Repercussões da doença na família	33
1.2 O papel do familiar cuidador	36
1.3 O impacto do cuidar	41
2. Contributos conceptuais para o estudo do papel do familiar cuidador	51
2.1 Teoria das transições	51
2.2 A Resiliência	61
2.2.1 Modelo de Resiliência, Stresse, Ajustamento e Adaptação Familiar	66
CAPÍTULO II - PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO PARA FAMILIARES CUIDADORES	75
ESTUDO PRINCIPAL	91
CAPÍTULO III – MÉTODO	95
1. Desenho do estudo	97
2. Participantes	98
3. Material	100
3.1 Escala de Rankin	101
3.2 Índice Barthel	101
3.3 Índice de Lawton e Brody	102
3.4 Questionário sóciodemográfico e clínico aplicado às pessoas com dependência	103
3.5 <i>Medical Outcome Study Short Forme</i> – 36 (SF-36)	104
3.6 Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)	105
3.7 Questionário de Resiliência, Stresse, Ajustamento e Adaptação	

Familiar	106
3.8 Questionário sóciodemográfico e clínico aplicado aos familiares cuidadores	110
4. Procedimentos	111
5. Considerações éticas	111
6. Programa de intervenção	111
6.1 Dados da operacionalização do programa de intervenção	119
7. Tratamento dos dados	120
CAPÍTULO IV – RESULTADOS	123
1. Primeira avaliação: pessoas dependentes (grupo experimental/grupo controlo)	126
2. Segunda avaliação (após programa de intervenção): pessoas dependentes (grupo experimental/grupo controlo)	132
3. Pessoas com dependência funcional – avaliação intra-sujeitos	135
4. Primeira avaliação: familiares cuidadores (grupo experimental/grupo controlo)	135
5. Segunda avaliação (após programa de intervenção): familiares cuidadores (grupo experimental/grupo controlo)	146
6. Familiares cuidadores – avaliação intra-sujeitos	156
7. Diagnósticos de enfermagem e respectivas intervenções, documentados no Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem ...	158
CAPÍTULO V – DISCUSSÃO	163
CAPÍTULO VI – CONCLUSÃO	181
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	187
ANEXOS	215
Anexo I – Escala de Rankin	
Anexo II – Índice de Barthel	

Anexo III – Índice de Lawton e Brody

Anexo IV - Questionário sóciodemográfico e clínico utilizado na primeira avaliação às pessoas dependentes

Anexo V – *Medical Outcome Study Short Form* – 36 (SF-36)

Anexo VI – Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

Anexo VII – Questionário de Resiliência, Stresse, Ajustamento e Adaptação Familiar, aplicado aos familiares cuidadores na segunda avaliação

Anexo VIII – Questionário sóciodemográfico e clínico, utilizado na primeira avaliação aos familiares cuidadores

Anexo IX – Autorização do Conselho de Administração das instituições onde o estudo foi desenvolvido

Anexo X – Declaração assinada pelos participantes

Anexo XI – Autorização dos autores das escalas

Anexo XII – *Flyer* entregue aos familiares cuidadores do grupo experimental



INTRODUÇÃO

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas a diminuição da taxa de natalidade e mortalidade, o aumento da esperança de vida e o incremento das doenças crónicas, têm despoletado alterações substanciais na estrutura populacional. Estas alterações acarretam incapacidade e consequente dependência que poderá prolongar-se por períodos longos de tempo. Maior número de doentes implica aumento de utilização dos cuidados de saúde, nomeadamente internamentos hospitalares. Esta circunstância aliada à gestão de recursos tem conduzido a uma redução do tempo de internamento e a um maior envolvimento e sobrecarga da família na prestação de cuidados de saúde. Por outro lado, as alterações familiares, nomeadamente a redução do agregado familiar e a sua dispersão geográfica, associadas à inclusão da mulher no mundo do trabalho, são fenómenos sentidos na sociedade ocidental, com repercussões negativas para o suporte familiar (Martins, 2006; Méndez, Furlong, Baltar & González, 2006).

O aparecimento no seio familiar de alguém que vai precisar de ajuda para a realização das actividades diárias, que normalmente conseguia resolver sozinho, vai acarretar alterações substanciais não só para si, mas também para a própria família (Roca, Úbeda, Garcia, Fuentelsaz & Verdura, 1999). Na presença de uma doença a família vai ser sujeita a uma série de modificações no seu dia-a-dia, que implicam a realização de um amplo conjunto de actividades que requerem conhecimentos, um plano de desenvolvimento, como lidar com uma série de situações, disponibilidade de recursos financeiros entre outras responsabilidades (Kern, 1995). Visto as repercussões se fazerem sentir a nível de toda a família é necessária uma abordagem global centrada nas suas necessidades biológicas, psicológicas e sociais (Ducharme & Trudeau, 2002).

O dia-a-dia de uma família está directamente relacionado com a sua saúde física e psicológica. Se um dos membros está a passar por alguma adversidade, principalmente no âmbito da saúde, esta far-se-á sentir a nível de todo o sistema familiar (McCubbin & McCubbin, 1988); ou seja, a alteração do bem-estar num dos membros vai reflectir-se nos restantes e consequentemente na família em geral, originando por vezes situações de stresse (Ptacek, Ptacek & Dodge, 1994; Sarafino, 2001). Contudo, a resposta das famílias perante um mesmo factor de stresse é diferente; umas irão movimentar-se no sentido de superar as dificuldades, mas outras mostram-se incapacitadas na acção. Assim, a família, ou sofre um processo de ajustamento ou, se não consegue ultrapassar as adversidades, depara-se com uma situação de crise (McCubbin & McCubbin, 1988). Para estudar esta problemática McCubbin e McCubbin (1993) desenvolveram o modelo de resiliência, stresse, ajustamento e adaptação familiar, com o intuito de perceber as respostas da família face a situações adversas, explicitar o seu processo de ajustamento e adaptação e conhecer quais

os factores que se relacionam com esse processo. O sistema familiar, as interacções familiares e as características pessoais e familiares são factores complexos que influenciam o curso de mudança da família e vão desencadear a boa ou má adaptação (Hawley & DeHann, 1996).

Quando a família se compromete a cuidar de um familiar, emerge no seu seio um elemento que vai assumir a responsabilidade inerente ao acto de cuidar (Anderson, Linto & Stewart-Wynne, 1995; Elmtåhl, Malmberg & Annerstedt, 1996; Martins, 2006). O familiar cuidador é a pessoa que se assume como responsável pela organização e prestação de cuidados à pessoa dependente, podendo ter ou não vínculo afectivo e não é remunerada para o efeito (Martins, 2006; Braithwaite, 2000). Apesar de não existirem critérios delineados para a escolha do familiar cuidador, há algumas situações transversais, tais como proximidade parental, afectiva, sentimentos de obrigação, proximidade física, vontade expressa do dependente e o facto de ser mulher (Brewer, 2001; Cattani & Girardon-Perlini, 2004; Ducharme & Trudeau, 2002; Imaginário, 2004; Martins, 2006; Martins, Ribeiro & Garrett, 2003; Mok, Chan, Chan & Yeung, 2002; Rebelo, 1996; Veríssimo & Moreira, 2004).

O elemento da família que assume o papel de cuidador vai desenvolver várias tarefas que vão estar directamente relacionadas com as necessidades do receptor (Martins, 2006; Imaginário, 2004). Tarefas novas, desconhecidas e imprevisíveis, para além das que já vinham a acontecer no seu quotidiano e que vão desencadear naquele uma série de sentimentos como medo, culpa, incerteza no futuro, responsabilidade pelo que está a acontecer ao doente, sensação de descontrolo emocional, angústia e tristeza que comprometem o seu bem-estar (Fernandes & Garcia, 2009a; Fernandes, Pereira, Ferreira, Machado, & Martins, 2002; Gonçalves, 2002; Pinguart & Sorensen, 2006; Silveira, Caldas & Carneiro, 2006; Sousa, 2007)

Este novo papel traz ao familiar cuidador, mudanças substanciais na sua vida individual e familiar. Cuidar de uma pessoa com dependência, obriga a grande dispêndio de tempo, energia, novas tarefas, por vezes desagradáveis e desconfortáveis, por períodos de tempo imprevisíveis (Fernandes *et al.*, 2002; Pinguart & Sorensen, 2006). Deste modo, as consequências do cuidar fazem-se sentir a nível físico, emocional e social e manifestam-se por alterações sentidas pelos cuidadores, nomeadamente complexidade das tarefas, desleixo com o seu autocuidado, diminuição das horas de sono, insónia e consequente cansaço, dores de cabeça, dificuldade de concentração, irritabilidade, depressão, stresse emocional, redução do convívio social, frustração, consumo de álcool ou outras drogas, problemas gástricos, alterações de peso, maior mortalidade, comprometimento nos comportamentos de promoção da saúde, medo, desinteresse pela vida, desânimo e baixa qualidade de vida (Cruz, Pimenta, Kurita & Oliveira, 2004; Doornbos, 2002; Fernandes *et al.*, 2002; Fernandes & Garcia, 2009a; Gaston-Johanson, Lachica, Fall-Dickson & Kennedy,

2004; Given *et al.*, 2004; Mehta, 2005; Pinquart & Sorensen, 2006; Richard, Kasuya, Polgar-Bailey & Takeuchi, 2000; Sena & Gonçalves, 2008; Silver & Wellman, 2002; Verissimo & Moreira, 2004).

A literatura descreve sobretudo repercussões negativas do cuidar (Fernandes *et al.*, 2002; Pinquart & Sorensen, 2006), mas existem também relatos de aspectos positivos (Laham, 2003; Nijboer, Triemstra, Tempelar, Sanderman & van den Bos, 1999). Relativamente a estes, os cuidadores referem a descoberta de novas potencialidades, tais como sentirem-se úteis, adquirirem novo sentido na vida, reconhecimento social, recompensa espiritual, amor e afeição pela pessoa cuidada (Laham, 2003; Pimentel, 2001). De igual modo, manter a sua dignidade, maximizar o seu potencial, experienciar outro tipo de relações, consenso de responsabilidades, partilha de amor e suporte, desenvolvimento pessoal, sensação de proximidade do receptor de cuidados, auto-estima reforçada, satisfação e orgulho são factores que fazem com que os cuidadores se sintam gratificados pelo papel que desempenham (Ashworth & Baker, 2000; Lundh, 1999; Martins, 2006).

Assumir este novo papel pressupõe uma transição a vários níveis (Meleis & Trangenstein, 1994). Mas, nem sempre a pessoa por si só consegue desenvolver estratégias que a ajudem a ultrapassar os obstáculos, ou por incapacidade sua ou pelo contexto, levando-a a um estado de stresse (Bastos, Quesado, Padilha, Ferreira & Kraus, 2005). Neste sentido, Schumacher e Meleis (1994) consideram que as transições no ciclo de vida das pessoas, apresentam um cariz fulcral para a enfermagem, visto que o ser humano ao confrontar-se com mudanças no seu dia-a-dia, pode necessitar que o enfermeiro o ajude a manter ou a adquirir novamente o seu equilíbrio e conseqüentemente o seu bem-estar. Os profissionais de enfermagem precisam de olhar a transição tendo em conta diferentes aspectos, relativos à situação particular da transição, seu contexto e processo (Meleis, Sawyer, Eun-Ok, Messias & Shumacher, 2000; Meleis, Sawyer, Eun-Ok, Messias & Shumacher, 2010).

Os familiares cuidadores devem ser vistos como figuras essenciais no processo de cuidar, uma vez que grande parte dos adultos dependentes recebem cuidados no domicílio (Duran, 1991; Schultz, Martire & Klinger, 2005). Por este motivo é indispensável identificar estratégias que possam responder às necessidades dos familiares cuidadores e suas famílias e conseqüentemente melhorar a qualidade de vida de todos os intervenientes. A transição para o papel de cuidador é uma situação complexa que exige não só aprendizagem de conhecimentos, mas também aquisição de novas competências. Urge a necessidade não só de munir o cuidador de conhecimentos suficientes para lidar com a situação do doente, mas também ajudá-lo a preservar o seu bem-estar (Martins, 2006). Para isso é imprescindível que o cuidador se encontre bem com ele próprio, pois, o seu bem-

estar e satisfação repercutem-se na pessoa que depende de si (Martins, 2006; Navaie-Waliser, Feldman, Gould, Levine, Kuerbis & Donelan, 2002).

Neste contexto, os familiares cuidadores detêm um papel central no processo de dependência e na resposta às necessidades do familiar dependente. Contudo, o papel por eles desenvolvido tem sido preterido pelos enfermeiros, em relação à pessoa doente. A criação em Portugal da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Decreto-Lei nº 101/2006), numa parceria entre os Ministérios da Saúde, do Trabalho e da Solidariedade Social mostra ser uma iniciativa que irá apoiar não só a pessoa doente/dependente, mas também o familiar cuidador. Esta legislação destaca o seu importante papel no processo da dependência e representa um passo essencial para o desenvolvimento de um diferente olhar para os cuidadores, tirando-os do esquecimento.

Porém, os recursos continuam a ser escassos, tendo a família um papel fundamental na protecção dos seus membros dependentes. Assim, entende-se que os familiares cuidadores devem continuar a ser encarados não só como recursos básicos, quando olhamos as pessoas dependentes, mas como foco de atenção para os enfermeiros. Face ao exposto é pertinente o desenvolvimento de intervenções que dotem o familiar cuidador de conhecimentos e capacidades para o exercício do seu papel, no sentido de manter a integridade física e emocional, para o seu bem-estar e manter a qualidade de cuidados que presta.

Nos últimos anos produziram-se avanços significativos nos programas de intervenção, que têm por base prevenir as consequências negativas associadas ao cuidar. Estudos com resultados positivos apontam para um decréscimo do stresse do cuidador, diminuição da ansiedade e depressão, melhor estado psicológico dos doentes e redução das despesas, quando os cuidadores são submetidos a programas de treino de habilidades, nomeadamente técnicas de mobilização como transferências e levantes (Acton & Kang, 2001; Brodaty, Gresham & Luscombe, 1997; Brodaty, Green & Koschera, 2003; Gitlin *et al.*, 2003; Kalra *et al.*, 2004; Pinguart & Sorensen, 2006; Patel, Knapp, Evans, Perez & Kalra, 2004). Também encontramos na literatura programas cujos resultados não vão totalmente de encontro ao pretendido (Losada-Baltar & Montorio-Cerrato, 2005; Mittelman, Roth, Haley & Zarit, 2004). As razões que justificam este insucesso passam não só pelos programas de intervenção, concepções teóricas de base e contextos a que se aplicam, mas também, pelos cuidadores que referem, por vezes, indisponibilidade para participar nos programas (Gallagher-Thompson *et al.*, 2000; Losada-Baltar & Montorio-Cerrato, 2005).

Apesar da preocupação acerca desta temática, continuam por explicar questões essenciais ao bom êxito das intervenções. Assim, é imprescindível aprofundar o conhecimento de forma a perceber os mecanismos que facultem a progressão no sentido da eficácia das intervenções dos profissionais de saúde, pois no decurso destes últimos anos

parece não se ter avançado o indispensável, no sentido da sua optimização. Contudo, percorremos um caminho necessário, visto que para podermos ultrapassar os obstáculos é necessário conhecê-los previamente. A qualidade de vida do familiar cuidador passará não só pela orientação, mas também pela detecção precoce de factores que estão na base de uma provável sobrecarga.

O suporte a proporcionar aos familiares cuidadores pode abranger diferentes perspectivas, nomeadamente assistência, educação, informação, atitude e esclarecimento dos benefícios que podem usufruir (Stoltz, Udén & Willman, 2004). A população em geral é cada vez mais exigente nos cuidados de saúde. O desenvolvimento de novas tecnologias impõe também aos serviços de saúde uma mudança no sistema de cuidados, sendo possível dar resposta, no domicílio, a muitos dos problemas das pessoas com dependência (Temminck, Francke, Hutten, van der Zee & Abu-Saad, 2000).

Neste contexto, e percebendo que os enfermeiros nas suas práticas estavam pouco sensibilizados para a problemática, não o considerando como um foco da sua atenção e porque também, em Portugal, os estudos sobre programas de intervenção dirigidos a familiares cuidadores são raros, propusemo-nos estudar esta temática num grupo de cuidadores portugueses. Para isso, desenhamos um estudo de forma a delinear e implementar um programa de intervenção estruturado, que teve como foco de atenção a prevenção da sobrecarga do familiar cuidador, no sentido de lhe facilitar a transição do papel, de modo a que este o possa gerir mais eficazmente. Neste sentido, tentamos perceber se intervenções de enfermagem estruturadas e dirigidas à diminuição da sobrecarga física, emocional e social do familiar cuidador tinham um impacto positivo no seu bem-estar, bem como perceber se o perfil de resiliência familiar funciona como factor predisponente à sobrecarga do cuidador. Para a consecução do estudo, traçamos como objectivos:

- Delinear um programa de intervenção estruturado que tivesse como foco de atenção o cuidador;
- Implementar o programa de intervenção estruturado;
- Avaliar o impacte do programa no bem-estar do familiar cuidador, nomeadamente na qualidade de vida e na sobrecarga física, emocional, social e financeira;
- Estudar a relação entre o perfil de resiliência da família, qualidade de vida e sobrecarga física, emocional, social e financeira.

Para o efeito, foi desenhado um estudo quasi-experimental com grupo de controlo, recorrendo a uma amostra sequencial e temporal de familiares cuidadores de pessoas com dependência, internados num hospital do grande Porto. Durante seis meses foi desenvolvida a intervenção planeada para o grupo experimental, tendo o grupo de controlo seguido os trâmites normais dos serviços de saúde. Para avaliar o efeito do programa implementado

realizaram-se duas avaliações uma antes do programa e outra após. Recorreu-se a um conjunto de instrumentos para avaliar a capacidade funcional das pessoas com dependência, a qualidade de vida e a sobrecarga do familiar cuidador e o perfil de resiliência da família cuidadora.

Optámos por denominar o elemento da família que presta cuidados ou se responsabiliza por tal, por familiar cuidador. Este termo tem correspondência com outros vulgarmente utilizados como cuidador informal ou prestador de cuidados.

Este trabalho está estruturado em capítulos. Nos dois primeiros capítulos, faz-se o enquadramento conceptual no sentido de contextualizar o tema a estudar. O primeiro capítulo desenvolve uma abordagem à família que cuida, mais especificamente ao familiar cuidador, o impacto causado pelo cuidar e as necessidades dos familiares cuidadores. Analisa os contributos conceptuais de base ao estudo do papel do familiar cuidador, nomeadamente a teoria de médio alcance de Meleis e o modelo de resiliência de stresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin. O segundo capítulo descreve uma revisão teórica acerca de programas de intervenção desenvolvidos a familiares cuidadores, objectivos, tipo de estudo, amostra, programa desenvolvido, instrumentos de avaliação utilizados e resultados obtidos.

O estudo principal, desenvolve-se nos quatro capítulos seguintes. O terceiro capítulo descreve como foram seleccionados os participantes, os materiais e os procedimentos utilizados. Também neste capítulo se inclui a validação do Perfil de Resiliência, Stresse e Ajustamento Familiar e o programa de intervenção concebido e aplicado aos familiares cuidadores. O quarto capítulo apresenta a caracterização do grupo das pessoas dependentes e de familiares cuidadores da coorte experimental e de controlo e os resultados do programa de intervenção, bem como os dois momentos de avaliação. O quinto capítulo explana a discussão e considerações finais, enquanto o sexto se refere às conclusões decorrentes do estudo.

São apresentadas ainda as referências bibliográficas utilizadas no decorrer do estudo e os documentos utilizados no percurso decorrido (anexos).



ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL

Nota introdutória

“...the caregivers can be seen as hidden patients.”

(Brooks, 1998, p. 243)

A estrutura populacional das últimas décadas sofreu grandes alterações. Assiste-se hoje a uma diminuição da taxa de natalidade e mortalidade, a um aumento da esperança média de vida, das doenças crónicas incapacitantes e a uma média de dias de internamento hospitalar cada vez mais reduzida, conduzindo para o domicílio pessoas com necessidades de cuidados cada vez mais complexos. No passado, as pessoas doentes mantinham-se no seio familiar, sendo as mulheres envolvidas nas tarefas domésticas, as que cuidavam dos familiares doentes e das crianças. Com o decorrer dos tempos e com as mudanças do padrão normativo-social, nomeadamente as alterações da estrutura familiar associadas à diminuição do número de filhos, da mortalidade, aumento de casos de separação/divórcio e a inclusão da mulher no mundo do trabalho, surgem dificuldades em assegurar os cuidados aos familiares dependentes (Imaginário, 2004). Esta problemática exigiu aos serviços de saúde novos desafios, os quais, por vezes, nem sempre têm capacidade de resposta, obrigando as famílias a responder de forma integral ou parcial a esta difícil situação (Veríssimo & Moreira, 2004).

O papel da família, mais especificamente o cuidado a familiares dependentes, tem vindo a despoletar um crescente interesse da investigação científica. A partir da década de 80 assistimos a um incremento de estudos acerca dos efeitos de cuidar de pessoas com dependência funcional (Anderson *et al.*, 1995; Braithwaite, 1992; Carnwath & Johnson, 1987; Imaginário, 2004; Losada-Baltar & Montorio-Cerrato, 2005; Martins, 2006). Estes estudos têm-se debruçado essencialmente sobre os efeitos do cuidar em pessoas idosas dependentes (Hills, 1998; Brito, 2002; Greenberger & Litwin, 2003; Imaginário, 2004; Mehta, 2005; Fernandes & Garcia, 2009a; Fernandes & Garcia, 2009b) e do cuidar de pessoas com demências (Beeson, 2003; Sena & Gonçalves, 2008; Vugt *et al.*, 2004). A literatura tem sido clara e objectiva ao descrever o impacto negativo que o papel de cuidar tem na pessoa que cuida, que se traduz por alterações na sua saúde física, mental e social (Kerr & Smith, 2001).

“Pois geralmente o cuidado é contínuo, envolve várias acções, surge como algo inesperado, exige conhecimento específico e diversas habilidades. Somando-se às outras actividades quotidianas do cuidador, vai sobrecarregar a jornada de trabalho, sendo influenciada pela relação prévia cuidador/receptor, situação que também se apresenta emocionalmente penosa visto que o cuidador está a vivenciar a progressiva

degeneração funcional de um ente querido. Enfim, o cuidado resulta numa situação dolorosa e de sofrimento.” (Sena & Gonçalves, 2008, p. 234).

Em paralelo com o cuidar, a maioria dos familiares cuidadores executam actividades domésticas, deixando as actividades que promovem o seu bem-estar para último plano (Gonçalves, 2002). Inicialmente o cuidador preocupa-se com o doente, só mais tarde é que se consciencializa das mudanças na sua vida (Kerr & Smith, 2001). Gonçalves (2002) identificou que 89,6% dos cuidadores mencionaram significativas mudanças na sua vida, sendo que 63,2% referiram ter perdido a sua independência e 79,1% surpreenderam-se pela dificuldade que sentiam em executar as suas funções como cuidador.

O reconhecimento desta árdua função que é ser familiar cuidador, fez emergir estudos sobre programas de intervenção, com a finalidade de ajudar a pessoa na transição para o papel de cuidador. Os cuidadores sentem-se “completamente destruídos física e psicologicamente” e apontam a visita domiciliária como uma estratégia de relevo (Verissimo & Moreira, 2004, p. 63). Também Mok *et al.* (2002) referem que os cuidadores carecem de informação, educação, estímulo e apoio, tendo os profissionais de enfermagem um lugar chave nos serviços de saúde, para responderem a essas necessidades. A relação de confiança que se estabelece entre enfermeiro e cuidador e as estratégias a implementar apresentam-se de extrema relevância para o bom êxito dos cuidados. Deste modo é imprescindível incrementar o bem-estar dos cuidadores não só por eles, mas também pela pessoa que cuidam e pela sua família (Martins, 2006).

Nos capítulos seguintes, propomo-nos fazer algumas considerações acerca da transição da família cuidadora, à luz da teoria de médio alcance de Meleis, do modelo de ajustamento, adaptação e resiliência familiar (McCubbin & McCubbin, 1993; Meleis & Trangenstein, 1994) e de programas de intervenção implementados, para melhor promover esta transição.

Capítulo I

CUIDAR NO DOMICILIO

- **A família que cuida**
- **Contributos conceptuais para o estudo do papel do familiar cuidador**

1. A família que cuida

“A família é o ambiente com condições naturais onde espontaneamente surge uma troca mútua de sentimentos. Desta forma tem potencialidades para dar apoio emocional para a resolução de problemas e conflitos. Como sistema em que diversas personalidades interactivam, é susceptível de formar uma barreira defensiva contra as agressões do exterior. Pode igualmente facilitar a mobilização e a maturação dos seus membros.” (Serra, 2002, p. 534).

À luz das modificações que têm ocorrido na sociedade, a família¹ também tem sofrido alterações de estrutura e de organização. Apesar disso, esta permanece como um espaço emocional e afectivo único (Figueiredo, 2007). É na família que nascemos, crescemos, nos socializamos e onde normalmente procuramos ajuda para as situações mais intrincadas, que nos acontecem no quotidiano, durante o ciclo de vida (Marques, 2007).

”Assegurar abrigo, comida e roupa; desenvolver indivíduos emocionalmente saudáveis capazes de lidar com crises e de passar pelo fracasso financeiro; assegurar a socialização de cada indivíduo na escola, no trabalho, na vida espiritual e comunitária; contribuir para a próxima geração, através do nascimento, adopção de um filho ou do acolhimento de uma criança; promover a saúde dos seus membros e cuidar deles durante a doença, são funções inerentes à família e fundamentais à sua continuidade.” (Duvall & Miller citado por Gedaly-Duff & Heims, 2005, p. 264).

Durante o ciclo de vida de uma família estão inerentes mudanças e transições, que mesmo consensualmente reconhecidas como fazendo parte do seu ciclo de vida, tais como casamento, nascimento de um filho, entre outras, são geradoras de algum stresse e fazem-se acompanhar, por vezes, de alguma desordem e risco para a família (Martins, 2002). Quanto mais céleres e mais mudanças ocorrerem, maior será o impacto na família (McCubbin & McCubbin, 1988). Contudo, por norma, esta consegue organizar-se no sentido de ultrapassar tais situações reconhecidas e com alguma previsibilidade (Martins, 2002). Considerando a família à luz de um sistema, a personalidade e o comportamento de cada

¹ Segundo a classificação internacional para a prática de enfermagem a “Família (colectivamente) é um tipo de Fenómeno de Enfermagem do Ser Humano com as características específicas: conjunto de seres humanos considerados como unidade social ou todo colectivo composto de membros unidos por consanguinidade, afinidades emocionais ou relações legais, incluindo as pessoas significativas. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo mais que os indivíduos e as suas relações pelo sangue, afinidades emocionais ou relações legais, incluindo as pessoas significativas, que constituem as partes do grupo” (ICN, 2003, p. 65). Na versão 1.0 (ICN, 2005, p. 171) “Família é um grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo colectivo, composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo para além dos indivíduos e da sua relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, que constituem as partes do grupo.”

familiar vai ter repercussões no todo, mas também o bem-estar da própria família vai provocar impacto a nível de cada um dos seus membros. Deste modo, a alteração do bem-estar num dos seus elementos, vai reflectir-se nos restantes e conseqüentemente na família em geral, levando por vezes a situações de stresse, ou seja, o dia-a-dia de uma família está directamente relacionada com a sua saúde física e psicológica (Ptacek *et al.*, 1994; Sarafino, 2001). De igual modo, se um dos membros está a passar por alguma adversidade, principalmente no âmbito da saúde, esta far-se-á sentir a nível de todo o sistema familiar (McCubbin & McCubbin, 1988). Assim, quando um familiar adoece toda a família fica ansiosa, em stresse, mais vulnerável, insegura e deprimida, preocupando-se com a gravidade da doença e a possível perda de um dos seus elementos (Sorensen & Luckmann, 1998).

Constata-se que, perante um mesmo factor de stresse, as famílias apresentam reacções diferentes; umas mobilizam-se no sentido de ultrapassarem as dificuldades enquanto outras ficam inertes. Há famílias, detentoras de determinadas particularidades, que se podem tornar resistentes às alterações a que são sujeitas e à adaptação face a essas mudanças. Quando, por diferentes razões a família não consegue superar o problema, assiste-se a uma crise familiar (McCubbin & McCubbin, 1988). “Um factor de stresse é uma exigência colocada à família, que produz, ou tem o potencial de produzir, mudanças no sistema familiar.” (McCubbin & McCubbin, 1993, p. 28). Minuchin (citado por Martins, 2002) refere haver quatro fontes de stresse para a família: (1) a que afecta um elemento da família com origem externa à mesma, como por exemplo um problema a nível de emprego; (2) com origem fora da família mas que a afecta em geral, como seja uma guerra, um problema económico entre outros; (3) com proveniência nos momentos de transição com que a família se vai deparando e (4) despoletada por problemas que estão na base de uma maior susceptibilidade, como seja uma doença. Neste último caso, a família passa por duas fases: uma inicial em que tem que arranjar uma solução para responder à situação de stresse que resultou da doença, uma posterior, quando o doente melhora e há que fazer novo reajuste familiar (Martins, 2002).

Paralelamente à doença e de forma natural surge o cuidar, o qual foi sempre um dever e uma necessidade da família, fazendo parte das suas obrigações (Greenberger & Litwin, 2003). Contudo, esta tem sofrido alterações estruturais com novos encargos a nível social, económico, físico e/ou psicológico, que podem colocar em risco o seu equilíbrio (Radovanovic, Waidman, Felipes, Ferrari & Marcon, 2004; Roca *et al.*, 1999). O aparecimento no seio familiar de alguém que precisa de ajuda para a realização das actividades de vida diária, vai acarretar alterações substanciais na própria família (Roca *et al.*, 1999). Percebe-se a relevância dos cuidados prestados quando dizemos que estes podem representar 80 a 85% (Duran, 1991) ou mesmo até 96,4% (Rebelo, 1996) do total

dos cuidados exigidos. Assiste-se cada vez mais a um aumento de famílias com elementos dependentes e urge a necessidade dos profissionais de saúde não só se focarem no doente, mas também na família (Silveira *et al.*, 2006).

Como “a família [...] não é a mesma antes, durante e depois da doença” (Marques, 2007, p. 58), há necessidade dos profissionais de saúde darem atenção a todos os intervenientes (Sousa, Relvas & Mendes, 2007). A repercussão que se faz sentir na família está inerente a vários factores: tipo de doença crónica, estágio da doença, ciclo de vida do doente, da família e da estrutura familiar, factores individuais, significados culturais, sistema de cognições familiares, história familiar da doença, apoio social e necessidade de internamento, entre outros (Albernaz citado por Marques, 2007; Li, 2005; Shyu, 2000).

1.1 Repercussões da doença na família

A doença crónica, mais do que a aguda, significa uma ameaça não só para a pessoa individualmente, mas para a unidade familiar, pois prolonga-se no tempo e requer recursos humanos, financeiros e sociais, entre outros (Laham, 2003). Assim, a família vai ressentir-se tanto a nível estrutural, processual, cognitivo e emocional (Góngora citado por Sousa *et al.*, 2007).

Os **impactos estruturais** estão relacionados com os padrões familiares, nomeadamente: flexibilidade que a família detém entre si; atitude que assume em relação ao doente; postura em relação aos serviços de saúde; forma como decorreu a selecção do cuidador principal e o isolamento social associada ao processo. Para Velasquez *et al.* (citado por Sousa *et al.*, 2007) inicialmente, quando há que definir o cuidador na família, pode ocorrer uma atitude de vinculação, ou não, para cuidar. Os elementos da família que não se envolvem, afastam-se por preverem que vai ser uma função pouco agradável, ou porque sentem que os cuidados estão assegurados e a sua presença em nada contribui na ajuda. Também Cosme, Severino, Correia e Paniagua (2006) referem que quando a família não tem uma postura de aproximação, recorre a justificações, tais como não ter condições para manter o doente em casa, não ter capacidade de resposta (física, de horários) ou recear o futuro e não ter apoios suficientes. Todavia, os mesmos autores constataram que quando a família assume o cuidar, esta deseja que haja “uma parceria na prestação de cuidados, capacidade de escuta, capacidade de compreensão e relação de confiança” (p. 69). Velasquez *et al.* (citado por Sousa *et al.*, 2007) refere que quando há uma sinergia entre o cuidador e o doente a família tende a ter uma postura de maior envolvimento. O isolamento social pelo qual a família vai passar dá-se não só porque cuidar exige muito tempo, mas também porque a doença pode ser estigmatizante. Daí a família não partilhar sentimentos nem necessidades, passar a focar o olhar unicamente em si em detrimento das

relações sociais, alegando falta de tempo (Sousa *et al.*, 2007; Veríssimo & Moreira, 2004). Gonçalves (2002) constatou que 18,7% dos cuidadores referem alterações na vida familiar, por falta de tempo. A estrutura familiar, o relacionamento existente e a individualidade de cada elemento vai estar na base das distintas formas de reagir aos factores stressantes. Por isso é imprescindível que a família encontre suporte efectivo no seu grupo como família e na comunidade, de forma a poder ultrapassar as adversidades com que se cruza, com o menor efeito nocivo (Martins, 2002).

O **impacto processual** faz-se sentir na tríade: doença, desenvolvimento dos indivíduos e ciclo evolutivo da família. Esta deve continuar a responder a todas as necessidades que tinha até agora, evitando ser absorvida pela doença pondo em risco a identidade familiar (Sousa *et al.*, 2007). Urge a necessidade de adaptação da família para dar resposta a esta nova situação, para além de todas as outras funções que já eram realizadas até ao momento (Riper, 2005). Para além disso, a doença acontece em paralelo com um determinado momento do ciclo evolutivo da família e a sua gravidade vai estar inerente a essa circunstância. A adicionar a este processo temos ainda as incompatibilidades nas relações interpessoais, perda ou diminuição de horas de trabalho, agravamento da situação económica devido a uma maior necessidade de dispêndio de dinheiro e menos entradas, alterações da auto-estima do doente pelas modificações funcionais, no desempenho de papéis e consequentemente no “poder” e transformações no relacionamento sexual e íntimo (Bull, Jervis & Lori, 1997; Imaginário, 2004; Sousa *et al.*, 2007).

Os **impactos emocionais e cognitivos** que se vão despoletar principalmente no cuidador principal, com o aparecimento de sentimentos contraditórios, os quais, por vezes não são entendidos pelos outros membros da família. As emoções negativas surgem pelo medo relacionado com a doença, possíveis internamentos, inquietação pelo que pode acontecer, dependência, morte, culpa e decepção quando a família apresenta opiniões divergentes em relação ao cuidar (Sousa *et al.*, 2007). Quando um dos elementos da família é hospitalizado, esta passa por diversos sentimentos relacionados com a condição do doente, cuidados que recebem da equipa de saúde, necessidades de cuidados a providenciar ao doente em casa e ainda questões financeiras (Li, 2005). O momento pós alta imediata é dos mais difíceis de superar. Nesta fase, são frequentemente referenciadas dificuldades em gerir os cuidados pela pouca informação acerca da doença e pelas informações discrepantes provenientes dos profissionais de saúde, dificultando a tomada de decisão na família (Bull, Maruyama & Luo, 1995). As necessidades desta estão em constante mudança. Aquando da transição do hospital para casa, estas são moldadas pelo momento da alta, nível de dependência do doente, experiência de cuidar e diferentes expectativas dos elementos da família face ao cuidar. Verifica-se que, enquanto no

momento da alta a família precisa essencialmente de informação sobre como prestar cuidados, com o decorrer do tempo as necessidades mais expressas passam pelo suporte emocional (Shyu, 2000). Os cuidadores consideram que a informação facultada no hospital raramente é suficiente no que diz respeito aos problemas de saúde, ao tipo de cuidados a prestar e sobre os serviços de apoio a que poderão recorrer (Driscoll, 2000; Kerr & Smith, 2001). Os planos de alta, para além de apresentarem um défice de informação, não contemplam o estado de saúde dos cuidadores (Driscoll, 2000). Os primeiros dias em casa são muito difíceis, pois no domicílio tudo se torna mais complicado, como deslocar-se, transferir-se e cumprir prescrições, dado o contexto ser diferente do hospital, onde foram veiculados as orientações (Kerr & Smith, 2001).

A adicionar aos factores atrás descritos, o **impacto da própria doença** no modo como esta é entendida pela família, vai também ser um factor de impacto (Sousa *et al.*, 2007). Apesar do conhecimento acerca das repercussões familiares associadas a cuidar de um elemento afectado por uma doença crónica ser ainda limitado, nomeadamente sobre os comportamentos de procura de saúde e a influência na qualidade de vida, tem sido descrito quer um impacto negativo, a nível físico, psicológico e social, quer positivo, que se faz sentir em todos os elementos da família (Bluvol & Ford-Gilboe, 2004; Hackett, Duncan, Anderson, Broad & Bonita, 2000; Martins, 2006). Uma família que cuida de um doente em fase terminal pode sentir uma maior tensão física e mental, que a torna mais vulnerável. A esperança, controle da situação, satisfação e suporte adequado são factores que podem tornar a família menos vulnerável (Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker & Widdershoven, 2003). A doença mental e psicossomática é a que mais predispõe a uma baixa coesão, organização familiar e apoio parental, elevado conflito e intransigência nos limites (Sousa *et al.*, 2007). O impacto da doença é também influenciado por factores socioculturais. Por exemplo, deparamo-nos com famílias que consideram ser sua a responsabilidade de cuidar dos familiares doentes, enquanto outras não assumem esta obrigação moral (Silveira *et al.*, 2006).

1.2 O papel do familiar cuidador

Quando a família assume o encargo de cuidar do seu familiar, normalmente emerge do seu seio um elemento que se destaca na prestação desses cuidados, designando-se por familiar cuidador (Anderson *et al.*, 1995; Elmtáhl *et al.*, 1996). A este conceito associam-se outras designações como cuidador informal, prestador de cuidados e membro da família prestador de cuidados, relativas às pessoas que se responsabilizam pelos cuidados e consequentemente asseguram a resposta às necessidades humanas básicas dos familiares/amigos com limitações. Para Leitão e Almeida (2000) cuidador “é quem assume a responsabilidade do cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando a melhoria de saúde.” (p. 80), enquanto o receptor dos cuidados “é a pessoa que vive com alguma condição crónica que lhe causa dificuldades em executar as tarefas da vida diárias.” (Savage & Bailey, 2004, p. 103).

O familiar ou amigo que assume a maior parte dos cuidados e que “se ocupa da responsabilidade integral pela supervisão, orientação e acompanhamento de outros que o auxiliam na função” é normalmente designado como cuidador principal (Sena & Gonçalves, 2008, p. 233). Outros familiares colaboram, pontualmente, na prestação de cuidados com maior ou menor regularidade, designando-se cuidadores secundários. O cuidador principal é maioritariamente familiar da pessoa dependente, daí a nossa opção por esta designação (Driscoll, 2000; Mistiaen, Duijnhouwer, Wijkkel, Bont & Veeger, 1997; Karsch, 2003).

Segundo a CIPE, versão Beta 2 (ICN, 2003, p. 63), o papel de prestador de cuidados é

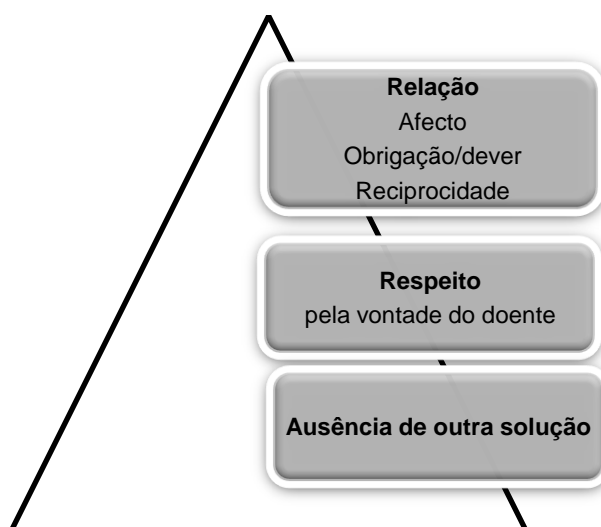
“ ... um tipo de interacção de papéis com as características específicas: interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém, interiorizando as expectativas das instituições de saúde e profissionais de saúde, membros da família e sociedade quanto aos comportamentos de papel adequados ou inadequados de um prestador de cuidados; expressão destas expectativas como comportamentos e valores; fundamental em relação aos cuidados aos membros dependentes da família.”

Segundo a versão 1.0 (ICN, 2005, p. 172) prestador de cuidados refere-se ao eixo do cliente e é definido como “aquele que assiste na identificação, prevenção, ou tratamento da doença ou incapacidade, aquele que atende às necessidades de um dependente”.

A maior parte das pessoas não tem como plano para o futuro “ser cuidador de um familiar doente” (Kerr & Smith, 2001). Laham (2003) refere que 80% dos cuidadores não planearam o seu novo papel. No entanto, está descrito um perfil destas pessoas. O familiar cuidador tem, normalmente, uma relação matrimonial ou filial com a pessoa alvo dos cuidados (Brewer, 2001; Ducharme & Trudeau, 2002; Rebelo, 1996; Veríssimo & Moreira,

2004). Os conjugues assumem-no naturalmente, pois, subjacente à relação há um compromisso de inter-ajuda. Quando o vínculo é filial o compromisso de inter-ajuda é mais vulnerável. A eleição da(o) filha(o) cuidador mostra não ser aleatório. Por norma recai na filha mais velha ou no elemento solteiro (Silveira *et al.*, 2006). Mas existem outros factores decisivos na hora de eleger o cuidador tais como: componente afectiva que une os membros da família, possibilidade de expressarem reconhecimento à pessoa doente, sentimentos de obrigação, resignação, impossibilidade de escolha, inexperiência e relacionamento pré-existente (Cattani & Girardon-Perlini, 2004). Imaginário (2004) agrupa os factores que determinam a escolha do cuidador em três categorias: relação de afecto, obrigação ou reciprocidade, respeito pela vontade do receptor e ausência de outra solução (figura 1).

Figura 1 – Motivos para cuidar



Fonte: Adaptado de Imaginário (2004)

Os cuidadores são predominantemente do sexo feminino o que reflecte culturalmente a posição que a mulher assume na família (Brewer, 2001; Ducharme & Trudeau, 2002; Martins *et al.*, 2003; Rebelo, 1996; Veríssimo & Moreira, 2004). O cuidar é entendido como um prolongamento do papel que a mulher já tinha como mulher, mãe e dona de casa.

Também, o cuidador é, por norma, a pessoa que está mais próxima fisicamente, geralmente a que coabita com a pessoa dependente (Gonçalves, 2002; Martins, 2006; Mok *et al.*, 2002; Veríssimo & Moreira, 2004). Estudos referem ainda situações em que a pessoa dependente se desloca para casa do cuidador para que a assistência seja mais efectiva (Silveira *et al.*, 2006). Porém esta transição tende a potenciar os conflitos familiares. Esta proximidade física entre cuidador e pessoa dependente não é contudo, uma observação constante em todos os estudos. Armstrong-Esther, Hagen, Sandilands, Williams e Smith (2005) verificaram que 68% das pessoas doentes não vivia com o familiar cuidador.

Há alguma variabilidade quanto ao tempo despendido a prestar cuidados. Armstrong-Esther *et al.* (2005) descreveram que 70% dos cuidadores despendiam entre 1 a 4 horas por dia, enquanto 20% diziam cuidar durante 24 horas. Cruz *et al.* (2004) encontraram uma variação entre 1 a 24 horas, sendo a média de 13 horas. Gonçalves (2002) identificou que 57,9% gastavam entre 18 a 24 horas, acarretando um leque variado de problemas para o cuidador, nomeadamente separação da família, amigos e restrição da vida social. Esta situação vai despoletando no cuidador ressentimentos em relação ao dependente, mesmo que de uma forma inconsciente (Gonçalves, 2002). Martins (2006) constatou que cuidadores que cuidavam mais horas do seu familiar apresentavam mais problemas de saúde físicos, nomeadamente mais queixas dolorosas.

Tipo de cuidados

São várias as actividades que o cuidador desenvolve ao cuidar da pessoa dependente. O conjunto dos cuidados a prestar está directamente relacionado com a incapacidade do receptor (Martins, 2006; Imaginário, 2004). Entende-se por incapacidade funcional a dificuldade que a pessoa apresenta em qualquer domínio da vida devido a um problema de saúde e que implica limitação da actividade (Araújo, Ribeiro, Oliveira, Pinto & Martins, 2008; Figueiredo, 2007; Lawton & Brody, 1996). Estas incapacidades podem relacionar-se com actividades de vida diária (tomar banho, vestir-se, controlo de esfíncteres, alimentar-se, deambular e transferir-se) e actividades instrumentais de vida diária (actividades domésticas, fazer compras, preparação da comida, uso do telefone, gerir o regime medicamentoso, actividades recreativas).

Segundo Imaginário (2004) os cuidados a prestar são agrupados em cuidados expressivos e instrumentais (Figura 2). Os expressivos reportam-se aos afectivos e sociais, enquanto os instrumentais incluem autocuidados, cuidados técnicos e de vigilância, acompanhamento nas consultas e gestão da medicação.

Figura 2 – Cuidados prestados pelos familiares



Fonte: Adaptado de Imaginário (2004)

Para Neri (2000) os cuidadores actuam em quatro domínios: suporte em actividades instrumentais; assistência na execução de actividades interdependentes; suporte emocional e o lidarem com as reacções resultantes do cuidar.

Nolan, Keady e Grant (1995) citando Bowers (1987) falam-nos de uma tipologia de cuidados assente em: cuidados antecipatórios, preventivos, de supervisão, instrumentais, protectores, de preservação, reconstrutivos e recíprocos. Os cuidados antecipatórios têm como objectivo promover o bem-estar do receptor, são pensados e delineados previamente às necessidades sentidas pelo doente e passam muitas vezes de forma despercebida (ex. providir a pessoa com demência de um telefone com função *baby call*). Os cuidados preventivos são direccionados a aspectos identificados com o intuito de evitar repercussões negativas quer a nível físico, mental, segurança, isolamento e depressão e distinguem-se dos anteriores uma vez que têm alvos específicos (ex. retirar tapetes para evitar quedas). Os cuidados de supervisão recaem num conjunto de actividades que procuram aferir se a pessoa dependente realizou uma dada tarefa como seria esperado sem pôr em risco o seu bem-estar (ex. tomou devidamente a medicação). Os cuidados instrumentais relacionam-se

com actividades directas como alimentar a pessoa, dar banho ou mobilizar. Segundo os autores são estes os cuidados com que os profissionais de saúde mais se preocupam. Os cuidados protectores visam proteger a auto-estima e a auto-imagem da pessoa dependente (ex. proporcionar ao familiar as condições para que não tenham consciência da gravidade da doença). Os cuidados de preservação e reconstrutivos dizem respeito a um conjunto de actividades destinadas a recuperar ou a retardar as consequências negativas da doença. Por último, os cuidados recíprocos baseiam-se no relacionamento e na criação de laços afectivos entre ambos.

Vivências e Sentimentos do Familiar Cuidador

A complexidade, diversidade e frequência dos problemas que acompanham as pessoas dependentes acarretam um leque variado de sentimentos ao cuidador (Fernandes *et al.*, 2002; Pinquart & Sorensen, 2006). “Amor e raiva, paciência e intolerância, carinho, tristeza, irritação, desânimo, pena, revolta insegurança, negativismo, solidão, dúvida quanto aos cuidados, medo de ficar doente, medo de o paciente estar sofrendo, medo de o paciente morrer” são alguns dos sentimentos reportados pelos cuidadores (Silveira *et al.*, 2006, p. 1632). Por norma, o ser humano tem tendência para estabelecer extremos, certo/errado. Neste sentido, os cuidadores assumem também esta linha de pensamento. Isto significa que se sentem responsáveis pelo que de negativo acontece ao doente, ficando com a sensação de serem incapazes, de culpa e de descontrolo emocional (Fernandes & Garcia, 2009a; Silveira *et al.*, 2006).

Também Sousa (2007) identificou sentimentos de medo, culpa e incerteza no futuro, os quais têm repercussões negativas no cuidador, não só pelo tipo de sentimentos, mas porque estes, normalmente, vão ser vivenciados solitariamente. Assiste-se a uma relação directa entre o tipo de doença e o à vontade para falar abertamente sobre a mesma. Cuidadores de doentes com cancro, habitualmente manifestam que não devem falar sobre a doença do familiar, vivenciando esta experiência sozinhos, social e emocionalmente, despoletando sentimentos de tristeza (Fernandes & Garcia, 2009a; Sousa, 2007).

Neste contexto as dificuldades em gerir o tempo, os processos afectivos conscientes ou inconscientes, medos, tristezas, múltiplas responsabilidades, pesar, revolta, ansiedade, diminuição da auto-estima, assim como a pressão da dependência são sentimentos favoráveis ao desenvolvimento de sobrecarga do cuidador (Fernandes & Garcia, 2009a; Fernandes & Garcia, 2009b; Martins, 2006; Silveira *et al.*, 2006). A culpa desencadeia-se quando o cuidador se confronta com pensamentos que não queria ter, tais como institucionalizar a pessoa idosa ou até pensar na sua morte (Gonçalves, 2002).

O cuidador confronta-se ainda com a sensação de pesar, causada pela vivencia das perdas funcionais do familiar, além da constante possibilidade de morte (Fernandes &

Garcia, 2009b). Estes sentimentos comprometem o seu bem-estar espiritual, a procura de cuidados de saúde, a prática de uma dieta equilibrada e a prática de exercício físico. Os cuidadores que percebem uma baixa tensão subjectiva praticam mais comportamentos de promoção da saúde do que os que têm uma grande tensão (Sisk, 2000). O cuidador pode sentir que perdeu a sua identidade, cinge-se unicamente a viver em função do seu familiar, não conseguindo assegurar as suas actividades anteriores o que lhe provoca grande sofrimento (Fernandes & Garcia, 2009a). Mesmo os cuidadores que aceitam o desafio de cuidar com vontade e coragem deparam-se com momentos de desânimo e indecisão (Laham, 2003).

No entanto, a experiência pela qual passam, faz despoletar no cuidador uma nova forma de olhar a vida (Silveira *et al.*, 2006). Cuidar dos familiares “constitui uma oportunidade de saúde, dignidade, respeito, afectividade, amor ao próximo, inserção social, exercício de cidadania, enfim, oportunidade de vida para os cuidadores” (Sena & Gonçalves, 2008, p. 239). Naturalmente que esta situação teve um ónus alto para eles, o qual não se parece relacionar com o cuidado em si, mas com a relação afectiva que tinha com o familiar e com os momentos significativos que tiveram ao longo da vida, pelo que esta experiência vai condicionar a sua vida presente e futura (Sena & Gonçalves, 2008).

Alguns cuidadores, perante os problemas que surgem com o cuidar, necessitam de encontrar uma justificação, um sentido que lhes faça perceber porque cuidam. “Crescimento, gratidão, doação, amor, dever, reparação, obrigação, elaboração de conflitos, resgate de omissões, troca, suprir necessidades de carinho ou de amor, missão, descobrir potencial, aprendizado, vontade de Deus” (Silveira *et al.*, 2006, p. 1633), solidariedade familiar, obrigação e o dever de cuidar (Veríssimo & Moreira, 2004) são algumas das razões apontadas pelos cuidadores para assumirem este papel. Nomeadamente, no caso dos homens conjugues, estes referem que se sentem bem, pois acham que as mulheres também já cuidaram dos filhos, sendo esta uma oportunidade de retribuírem (Silveira *et al.*, 2006). Também segundo Marques (2007), os cuidadores homens apresentam menor sobrecarga emocional, financeira e menores implicações na vida pessoal além dum maior controlo e eficácia da situação, expressando menos dificuldades em cuidar.

1.3 O Impacto do cuidar

O impacto negativo dos cuidados é o mais evidenciado através da investigação científica (Fernandes *et al.*, 2002; Pinquart & Sorensen, 2006). Contudo, tal como já foi referido o cuidar traz consigo também aspectos positivos (Laham, 2003; Nijboer *et al.*, 1999). O impacto sentido pelos cuidadores vai depender não só do cuidador, mas também do receptor dos cuidados e de todo o contexto.

Sobrecarga do cuidador

Recorre-se a vários termos para designar uma entidade comum: *caregiver burden* (Golstein, Regnery & Wellin, 1981; Richard *et al.*, 2000), *caregiver burnout* (Richard *et al.*, 2000), *caregiver strain* (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990), *caregiver role strain* (Vitalino, Young & Russo, 1991), *carer distress* (McClenahan & Weinman, 1998), *caregiver stress* (Gallant & Connel, 1998) e *emocional distress* (Williams, 1993). No entanto, o conceito de *caregiver burden*, o qual traduzimos por sobrecarga, tem sido o mais utilizado na área da saúde, no sentido de explicitar o conjunto de problemas suportados pela pessoa que cuida de familiares dependentes no contexto domiciliário. Abrange uma resposta multidimensional, a nível físico, psicológico, emocional, social e financeiro associado aos cuidados. A percepção que o cuidador tem da sobrecarga, funciona como um determinante importante na sua vida e normalmente não é compreendida pelos familiares nem profissionais de saúde (Richard *et al.*, 2000).

A dependência física, a incapacidade mental do receptor e a interpretação que o cuidador faz face às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas são factores que concorrem para a sobrecarga (Braithwaite, 1992). Conceptualmente fala-se em sobrecarga objectiva e subjectiva. Relativamente à sobrecarga objectiva, tal como nos sugere o termo, diz respeito a factores objectivos e mensuráveis como tempo despendido a cuidar, tarefas executadas pelo cuidador e problemas financeiros. Enquanto a experiência do cuidador e sentimentos acerca da sobrecarga física, psicológica, social e emocional se referem à sobrecarga subjectiva (Han & Haley, 1999; Richard *et al.*, 2000). Segundo Martins (2006) enquanto a sobrecarga objectiva está inerente às actividades desenvolvidas no cuidar, a sobrecarga subjectiva está intrínseca às especificidades do cuidador.

No momento de assumir o papel de cuidador, a pessoa, por norma, ainda não está consciente das exigências associadas a este papel. Cuidar de uma pessoa com dependência obriga a grande dispêndio do tempo pessoal e energia, implica desenvolver novas e muitas vezes tarefas desagradáveis e desconfortáveis, por períodos de tempo imprevisíveis. Apesar de não ser consensual, há autores que descrevem uma relação directamente proporcional entre o aumento da sobrecarga e o tempo dedicado ao cuidar (Grevenson, Gray, French & James, 1991). Gonçalves (2002) constatou que o número de horas que a pessoa dispense a cuidar, acrescido do período de tempo dedicado a essa função, está relacionado com a sobrecarga física. Contudo, van den Heuvel, White, Schure, Sanderman e Jong (2001) não identificaram nenhuma relação entre o período de tempo em que o cuidador desenvolvia esta actividade e a sobrecarga.

Assumir este papel exige flexibilidade e coesão por parte de todos os membros da família, pois as alterações não só se fazem sentir a nível individual mas também a nível

familiar. Mas, a maior responsabilidade e a maior carga de trabalho recai no cuidador, estando por isso especialmente susceptível a experimentar situações de crise. Tal como já foi referido, os cuidadores apresentam índices elevados de sobrecarga, stresse emocional, redução do convívio social, frustração, fadiga, até maior mortalidade, baixa qualidade de vida, comprometimento nos comportamentos de promoção da saúde, medo, desinteresse pela vida e desânimo (Fernandes *et al.*, 2002; Gaston-Johanson *et al.*, 2004; Given *et al.*, 2004; Pinquart & Sorensen, 2006; Sena & Gonçalves, 2008; Silver & Wellman, 2002). Fernandes e Garcia (2009b) também descreveram que o sistema imunitário dos cuidadores é mais fraco do que o dos não cuidadores. Os cuidadores ficam mais vulneráveis pela dificuldade em prestar cuidados, pela média de horas semanais que gastam a cuidar e pelas repercussões na sua saúde física. Por outro lado, a falta de confiança e de habilidade para prestar cuidados podem criar um ambiente inseguro, tanto para o cuidador como para o doente (Navaie-Waliser *et al.*, 2002). Deste modo, o comprometimento da sua saúde pode colocar os cuidadores em risco de desenvolverem algum tipo de doença crónica, bem como diminuir a capacidade de prestar cuidados, e prejudicar a sua qualidade de vida, bem como a dos doentes (Silver & Wellman, 2002). A sobrecarga pode manifestar-se por um simples ou complexo problema de saúde, que concorrem para desencadear deterioração e envelhecimento do organismo. Como consequência podem manifestar-se doenças latentes ou agravar as que já existiam (Gonçalves, 2002). Este facto foi comprovado por Rebelo (1996) que identificou que 55,4% dos cuidadores manifestavam um agravamento do seu estado de saúde devido ao cuidar. O contacto continuado com os diferentes factores de stresse presentes na situação de cuidar faz com que o familiar cuidador esteja sobre risco de apresentar problemas de saúde muitas vezes semelhantes aos das pessoas dependentes, tais como artrite, hipertensão arterial, doenças coronárias, processos dolorosos, modificações no sistema imunológico, dispepsia entre outros (Doornbos, 2002; Fernandes & Garcia, 2009b). Também Brito (2002) identificou vários problemas de saúde nos cuidadores como problemas osteoarticulares, gripe, cansaço e depressão.

Martins (2006) refere ainda, que a sobrecarga é resultante do papel de cuidador e que tem repercussões a nível físico, emocional, social e financeiro.

A sobrecarga física deve-se a um excesso de actividades a desenvolver, esforço físico pela complexidade das tarefas, abandono de tratamentos por dedicar o seu tempo ao doente e diminuição das horas de sono e o consequente cansaço (Cruz *et al.*, 2004; Mehta, 2005; Verissimo & Moreira, 2004). De acordo com o que já tem sido referido, são vários os sinais que podem indicar sobrecarga física, nomeadamente queixas somáticas, como indigestão, alterações do apetite, dores de cabeça, fadiga, perda ou ganho de peso, dificuldade de concentração, entre outros. Também os cuidadores recorrem com frequência ao uso de ansiolíticos e antidepressivos (Fernandes & Garcia, 2009a). Gonçalves (2002)

verificou esta situação ao identificar que 78,9% expressavam não conseguir descansar o suficiente. As alterações do sono são um problema habitual nos cuidadores. Estas alterações podem desencadear perturbações de memória, concentração, controlo emocional, irritabilidade, chegando a perturbar a produção de catecolaminas e hormonas, substâncias que podem aumentar a tensão dos cuidadores (Doornbos, 2002; Fernandes & Garcia, 2009a). A sobrecarga física parece ser agravada com a actividade laboral (Mehta, 2005), havendo referências sobre a percentagem de cuidadores ainda activos na ordem dos 30% (Cruz *et al.*, 2004) e 38,4% (Mendonça, Martinez & Rodrigues, 2000). Sabemos contudo que muitos cuidadores abandonaram o trabalho, diminuíram a carga horária ou usaram dias de férias para conseguirem dar resposta às exigências dos cuidados (Gonçalves, 2002; Grunfeld *et al.*, 2004, Rebelo, 1996).

A **nível emocional e psicológico a sobrecarga** pode-se manifestar por irritabilidade, insónia, alteração de humor, isolamento social e aumento da ingestão de álcool ou outras drogas. O cuidador vai assim experimentar um aumento de stresse e de ansiedade (Richard *et al.*, 2000; Cruz *et al.*, 2004, Veríssimo & Moreira, 2004). A sobrecarga psicológica está directamente relacionada com os sentimentos experimentados pelo cuidador, dos quais podem advir alterações afectivas como depressão e ansiedade (Doornbos, 2002; Fernandes & Garcia, 2009a; Imaginário, 2004). As mulheres que respondem mais intensamente à tensão e passam mais tempo envolvidas nas actividades de cuidados e da casa podem apresentar baixa auto-estima, pesar, desequilíbrio entre actividade e repouso (fadiga e défice de lazer), baixo controlo sobre a situação do cuidado e baixa adesão ao auto cuidado (Doornbos, 2002; Fernandes & Garcia, 2009a). Uma baixa auto-estima vai também afectar o bem-estar psicológico e consequentemente uma dificuldade no domínio das situações e instabilidade emocional (Fernandes & Garcia, 2009a). As resoluções que são necessárias tomar e a interacção com os familiares pode também ser motivo de conflito entre os mesmos (Imaginário, 2004). A vulnerabilidade da família criada pela situação que estão a passar é um campo propício ao desequilíbrio (Silveira *et al.*, 2006). A sobrecarga emocional pode ser agravada pelos conflitos devido à co-habitação de elementos de várias gerações, com estilos de vida diferentes (Gonçalves, 2002). Paúl (1997) constatou ainda, que é na saúde mental e emocional, especificamente nos níveis de depressão e ansiedade aumentados em relação à restante população, que as consequências do cuidar se fazem sentir. Todos os factores que causam sobrecarga desencadeiam no organismo “uma série de reacções via sistema nervoso, sistema endócrino e sistema imunológico, por meio de estimulação hipotálamo e sistema límbico, estruturas do sistema nervoso central que estão intimamente relacionadas com o funcionamento dos órgãos e a regulação de emoções” (França & Rodrigues citado por Gonçalves, 2002, p. 40).

Rebelo (1996) identificou 42,8% de cuidadores que diminuíram acentuadamente as suas relações sociais, face às exigências associadas ao cuidar. Esta diminuição das actividades culturais e recreativas pelo pouco tempo que o cuidador dispõe conduz a uma **sobrecarga social**. Ou seja, o cuidador sente dificuldade em conjugar todas as actividades que detinha, pois fica com pouco tempo para si, porque a sua prioridade é cuidar do seu familiar em detrimento do seu autocuidado e por isso vê-se obrigado a interromper ou alterar os papéis que assumia até então (Serna & Sousa, 2006; Silveira *et al.*, 2006; Veríssimo & Moreira, 2004). Segundo Bochi (2004) há um conjunto de factores que condicionam a vida social dos cuidadores, designadamente actividades com o doente, alterações de comportamento, nível de dependência, actividades domésticas a executar e a resistência que demonstram em aceitar ou até solicitar ajuda. Esta última, por vezes, é entendida como sinónimo de fraqueza e daí ser pouco utilizada. Para além disso, alguns familiares cuidadores assumem uma atitude de superprotecção, afastando possíveis colaboradores e aumentando assim o seu isolamento social (Silveira *et al.*, 2006). Este conduz à solidão, que está associada a baixa qualidade de vida mental principalmente nos que têm idades mais avançadas. A solidão é um sentimento que normalmente os cuidadores referem sentir no seu dia-a-dia (Ekwall, Sivberg & Hallberg, 2005; Richard *et al.*, 2000).

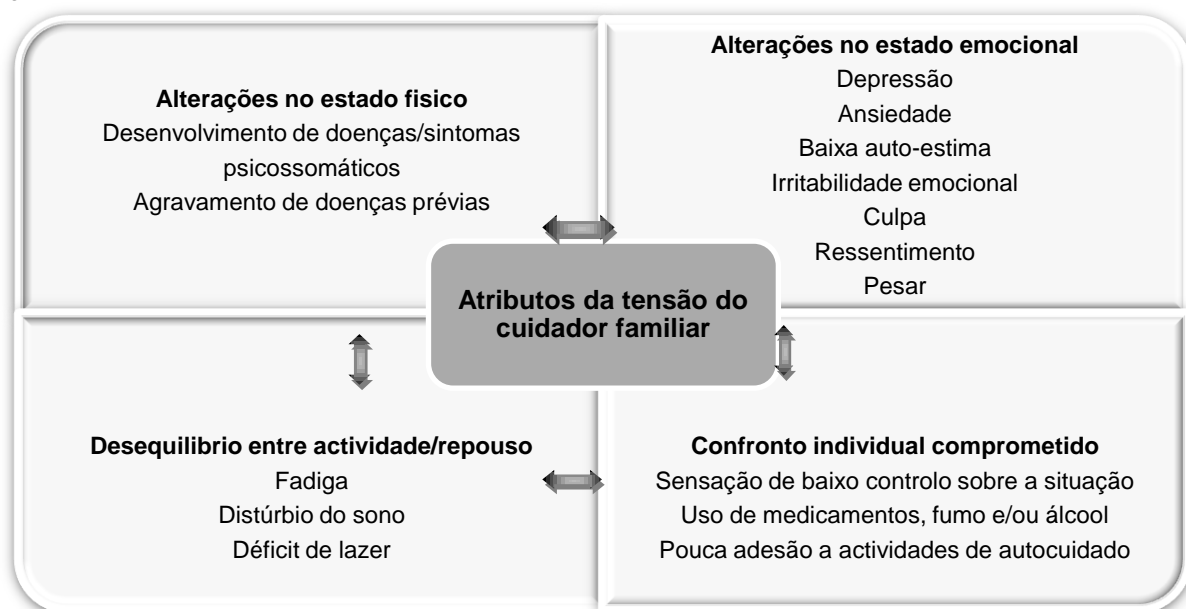
A **sobrecarga financeira** é, sem dúvida, uma componente expressiva da sobrecarga. O abandono da actividade laboral faz com que o cuidador traga menos dinheiro para casa apesar de as despesas normalmente aumentarem, gerando um desequilíbrio económico. Os problemas económicos podem agravar-se devido à necessidade de aquisição de ajudas técnicas, transportes, medicação e por vezes a exigência de um ambiente adequado à pessoa dependente (Armstrong-Esther *et al.*, 2005; Gonçalves, 2002). Marques (2007) verificou que os cuidadores com menor nível sócio-económico apresentam maior sobrecarga financeira, têm menos mecanismos de controlo e eficácia apresentando maior sobrecarga global.

Determinantes de Sobrecarga

Fernandes e Garcia (2009a) explicam a sobrecarga do familiar cuidador (Figura 3) pelas alterações que se verificam no estado físico, emocional, desequilíbrio entre actividade/reposo e o comprometimento em suportar a situação. Os autores, no estudo que desenvolveram, constataram que alguns cuidadores agravaram problemas de saúde que já tinham e outros manifestaram sintomas psicossomáticos, situação que incluiu na componente alterações no estado físico. Para os autores, as alterações no estado emocional incluem um conjunto de sintomas demonstrados pelos cuidadores e que indicam problemas na área emocional, tais como ansiedade, depressão, culpa, entre outros. Verificaram ainda um excesso de cansaço e um défice de sono, instabilidade com graves

repercussões na pessoa e no seu equilíbrio, que por si só acharam ser uma componente essencial a contribuir para a sobrecarga do cuidador. Outro dos aspectos a considerar sentido pelos cuidadores é a sua percepção de baixo controlo da situação, o deixar para segundo plano o cuidar de si e recorrer por vezes a outros meios tais como medicamentos.

Figura 3 – Atributos da tensão do familiar cuidador



Fonte: Fernandes e Garcia (2009a)

A sobrecarga física, emocional e social está directamente relacionada com as características do cuidador, como seja a idade, sexo, escolaridade, processos simultâneos de doença, dificuldades económicas, falta de apoio dos serviços de saúde e vinculação ao cuidar (Armstrong-Esther *et al.*, 2005; Fernandes & Garcia, 2009b; Giacomin, Uchoa & Lima-Costa, 2005; Martins, 2006).

A **idade** parece ser um predictor da sobrecarga, porém com comportamento diferente de estudo para estudo (Fernandes & Garcia, 2009b; Given *et al.*, 2004; Marques, 2007; Martins, 2006; McCullagh, Brigstocke, Donaldson & Kalra, 2005). Martins (2006) encontrou mais implicações na vida pessoal, menos satisfação com o papel e com o familiar e maior sobrecarga nos cuidadores mais velhos. Contudo, Marques (2007) averiguou que os cuidadores mais velhos apresentaram menor sobrecarga global, menos implicações na vida pessoal e reacções a exigências.

A maioria dos estudos é consensual quanto ao **género**; as cuidadoras desenvolvem maiores níveis de stresse do que os homens (Frias, Tuokko & Rosenberg, 2005; Giacomin *et al.*, 2005; Mehta, 2005; van den Heuvel *et al.*, 2001); apresentam menor auto-estima e valores mais altos de ansiedade (Frias *et al.*, 2005; Martins, 2006). Brewer (2001) relembra que são normalmente as mulheres que detêm na família o papel de "olhar por". Este autor

adianta que as mulheres cuidadoras passam cerca de 17 anos a cuidar dos filhos e cerca de 18 anos a cuidar de familiares doentes, porém, sem garantias de usufruírem de ajuda quando dela precisarem. Giacomini *et al.* (2005) ao estudarem um grupo de mulheres que cuidavam dos seus maridos verificaram que estas tinham alguma dificuldade em referir que o cansaço sentido estava directamente relacionado com o cuidar. Para elas, a maioria das tarefas que desenvolviam estavam inerentes ao compromisso que assumiram ao tornarem-se esposas e por isso nem sequer deviam manifestar a ansiedade e o medo pelo qual passavam. Segundo Mehta (2005) esta obrigação moral conduz a um maior envolvimento com a pessoa dependente, mas também aumenta os sentimentos de stresse.

Problemas de saúde, físicos ou mentais do cuidador mostram ser um determinante de sobrecarga e stress (Fernandes & Garcia, 2009a; Frias *et al.*, 2005). A presença de patologias, sobretudo as psiquiátricas é um determinante para a sobrecarga (Fernandes & Garcia, 2009a).

É imprescindível que o cuidador para cuidar do seu familiar também se encontre bem com ele próprio, pois o seu bem-estar e satisfação repercutem-se na pessoa que depende de si (Martins, 2006; Navaie-Waliser *et al.*, 2001). Quando o nível de confiança que os cuidadores têm na forma como prestam cuidados é baixo, poderá desencadear um sentimento de insegurança quer para ele quer para o doente (Navaie-Waliser *et al.*, 2001). Cuidar de um doente quando o cuidador está física e emocionalmente exausto é extremamente problemático (Mehta, 2005). Contudo, o cuidador tem tendência a focar a sua atenção quase exclusivamente no familiar, descurando a sua própria saúde, o convívio, actividades de lazer, exercício físico, entre outros aspectos que se relacionam e asseguram o seu bem-estar (Ducharme & Trudeau, 2002; Giacomini *et al.*, 2005; Schulz, Newsom, Mittelmark, Burton, Hirsch & Jackoson, 1997). A actividade física, psicológica e social contribuem para um incremento do bem-estar. Assim, as competências no desempenho das funções do dia-a-dia estão inerentes à participação em actividades significativas para o indivíduo (Youngstrom *et al.*, 2002). A deterioração do estado de saúde e nutricional do cuidador põe-no em risco de desenvolver doenças, diminuir a capacidade de prestar cuidados e piorar não só a sua qualidade de vida mas também a do receptor (Silver & Wellman, 2002).

Como já foi referido, normalmente, os cuidadores **cohabitam** com as pessoas alvo da sua atenção o que implica uma maior presença com os stressores (Fernandes & Garcia, 2009b). A coabitação favorece conflitos entre os elementos da família causando ansiedade, decepção, ressentimentos, angústia e por vezes irritação pelos constantes encargos e privações (Gonçalves, 2002; Imaginário, 2003; Paúl, 1997).

Os **recursos pessoais** do cuidador, tais como a auto-estima, a mestria, recursos sociais, assim como o suporte mostram ter um papel amortecedor para o stresse

(Braithwaite, 2000; Fernandes & Garcia, 2009b). Os recursos pessoais e sociais dos cuidadores estão inter-relacionados. Assim, os cuidadores com altos níveis de mestria e auto-estima tendem a ter mais competência na prestação de cuidados. O suporte social emerge igualmente como preventivo da sobrecarga do cuidador, contudo parece ser mais efectivo na garantia da qualidade dos cuidados prestados, do que no alívio da sobrecarga do cuidador (Greenberger & Litwin, 2003).

Na literatura existem muitas referências relativas à **simultaneidade de prestação de cuidados** e a sua repercussão directa nos níveis de sobrecarga (Knight, Williams, S.McGee & Olanan, 1998; Marques, 2007; Martins, 2006). Marques (2007) constatou que 42,0% dos cuidadores são responsáveis pelos cuidados de outros elementos da família, Knight *et al.* (1998) constataram que 34% dos cuidadores têm mais pessoas a dependerem deles e Martins (2006) identificou 42,6% dos cuidadores que tinham a seu cargo outras pessoas, maioritariamente crianças. As estratégias de gestão no cuidar apresentam-se como um factor concorrente não só para o comportamento do doente, mas também para a sobrecarga do cuidador (Vugt *et al.*, 2004).

As **características associadas à pessoa dependente**, ou seja, o tipo de doença, dependência (estado mental e físico), relação afectiva prévia e actual entre cuidador e doente e necessidades de cuidados são factores adjuvantes nas repercussões do cuidar (Armstrong-Esther *et al.*, 2005; Fernandes & Garcia, 2009b; Hankey, 2004; Martins, 2006; Savage & Bailey, 2004). Um estado de saúde mais grave do familiar dependente está relacionado com um sentimento de pior qualidade de vida dos cuidadores (Martins, 2006). Os familiares cuidadores que tendem a ter problemas de relação com o receptor apresentam maior sobrecarga emocional, financeira, maiores implicações na vida pessoal e menor capacidade de controlo e eficácia ou seja, maior sobrecarga global (Marques, 2007). A falta de reconhecimento por parte dos doentes, do trabalho prestado pelos cuidadores é também um factor importante para a falta de motivação do cuidar, para além de que o doente por vezes ainda imputa ao cuidador toda a frustração que está a sentir levando os cuidadores ao desespero (Laham, 2003; Silveira *et al.*, 2006). De igual modo, doentes com problemas de saúde mental têm reflexos directos na saúde mental dos cuidadores (Frias *et al.*, 2005; Given *et al.*, 2004). Gonzalez-Salvador, Arango, Lyketsos e Barba (1999) identificaram maiores níveis de stresse e morbidade psicológica em cuidadores de doentes com doença de Alzheimer. Este facto deve-se aos comportamentos agressivos do doente, duração da prestação dos cuidados, somatização e depressão dos familiares cuidadores.

Apesar de ainda inconsistente na literatura Adams, Aranda, Kemp e Takagi (2002) e Haley *et al.* (2004) encontraram diferenças na adaptação dos cuidadores de doentes de diferentes raças/etnias. Adams *et al.* (2002) estudaram as diferenças étnicas no que se refere à depressão e sintomas psiquiátricos entre homens e mulheres cuidadoras de

doentes com demências, em quatro grupos étnicos: anglo-americanos, afro-americanos, méxico-americanos e japoneses-americanos e verificaram diferenças entre eles. Em termos de depressão as mexicanas foram as mais afectadas. Também a comparação entre cuidadores caucasianas com afro-americanas evidenciou que estes referem níveis mais baixos de *distress*, usam menos medicação psicotrópica e antidepressivos e referem melhor bem-estar e menos ansiedade. Haley *et al.* (2004) referem que cuidadores afro-africanos apresentam mais aspectos positivos com o cuidar do que as caucasianas e dizem recorrer mais aos serviços religiosos e à oração do que os outros cuidadores.

Impacto positivo

Apesar das evidências científicas valorizarem os efeitos negativos ligados ao cuidar, este associa-se também a aspectos positivos, coexistindo ambos na maior parte das situações (Greenberger & Litwin, 2003; Laham, 2003; Nijboer *et al.*, 1999). É importante percebermos o que está a trazer de bom o cuidar para aquela pessoa, pois pode ser uma das estratégias a utilizar para a ajudar a ultrapassar os problemas emanados do processo pelo qual está a passar. Descobrir novas potencialidades, sentirem-se úteis, imprescindíveis, dar sentido à vida, o reconhecimento social, recompensa espiritual, manter a sua dignidade, maximizar o seu potencial, experienciar relações de reforço, partilha de amor, suporte, desenvolvimento pessoal, auto-estima reforçada, agrado, orgulho e proximidade com o familiar são factores positivos enumerados pelos cuidadores (Ashworth & Baker, 2000; Laham, 2003; Lundh, 1999; Martins 2006; Pimentel, 2001).

A responsabilidade que os cuidadores têm com os seus familiares dá-lhes satisfação pelo que estão a fazer, podendo ser fortificada pela sua fé. Assim, as visitas dos membros do grupo religioso a que pertencem proporcionam e garantem os contactos sociais e espirituais (Armstrong-Esther *et al.*, 2005). Noutras situações a fé é um dos recursos utilizados para controlar a sobrecarga que sentem de forma a continuarem a desenvolver o papel que detêm (Fernandes & Garcia, 2009a). Também o sentido de satisfação do cuidador pode ser obtido quando observa melhorias no doente, quando sente que cumpriu uma obrigação ou porque está a cuidar de um ente querido (Mehta, 2005). Estes sentimentos potenciam a função do cuidar e o cuidador empenha-se mais, pois sente prazer e orgulho pelo que faz.

Verifica-se ainda que a componente afectiva que une os membros da família e a possibilidade proporcionada de poder expressar reconhecimento à pessoa doente são também factores que podem cimentar relações pré-existentes (Cattani & Girardon-Perlini, 2004; Imaginario, 2004). Alguns cuidadores demonstram aptidões, afectividade e uma relação de compreensão quando cuidam, características que já acompanhavam a sua

personalidade, mas que agora estão mais enfatizadas. Nesta situação os cuidadores estão a auto-realizarem-se (Silveira *et al.*, 2006).

Andrén e Elmståhl (2005) encontraram uma proporção elevada de cuidadores que expressaram satisfação no cuidar independentemente da sobrecarga e da sua saúde. A correlação entre as competências do cuidador, o suporte formal e a fácil adesão ao cuidar aumenta a auto-confiança dos cuidadores e o seu relacionamento com os profissionais de saúde de forma assertiva na procura de orientação (Greenberger & Litwin, 2003). Os cuidadores que têm expectativas positivas e fortes convicções sobre as suas capacidades/habilidades para cuidar dos seus familiares podem ser mais capazes de permanecer motivados e positivos acerca do papel que estão a exercer, levando-os a desenvolver menor stresse (Mok *et al.*, 2002). Estes achados foram também corroborados por Sousa (2007) e Marques, Rodrigues e Kusumota (2006) que identificaram aspectos positivos de cooperação dos familiares para o cuidado, a nível emocional e instrumental.

2. Contributos conceptuais para o estudo do papel do familiar cuidador

Alguns autores debruçaram-se sobre a conceptualização dos processos de mudança inerentes ao ciclo de vida. Seguidamente iremos explicitar duas abordagens conceptuais, uma que tem como foco o indivíduo e outra a família: a Teoria de Médio Alcance de Affaf Meleis e o Modelo de Resiliência, Stresse, Ajustamento e Adaptação Familiar de McCubbin e McCubbin.

2.1 Teoria das transições

O conceito de transição pode ser entendido como um acto de passagem de um estado para outro; uma transformação, alteração, mudança; um acontecimento, ocorrência (Kralik, Visentin & van Loon, 2006). Segundo Chick e Meleis (1986, p. 239) a transição é “uma passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro [...]”. Transição não é sinónimo de mudança mas do processo psicológico que envolve a adaptação aos eventos da mudança (Kralik *et al.*, 2006).

O termo transição tem sido usado na literatura em várias disciplinas e aparece ligado à Enfermagem há cerca de três décadas. O processo de transição pode ser despoletado por mudança no estado de saúde, nas relações, nas expectativas, nas capacidades da pessoa e no ambiente (Meleis & Trangenstein, 1994; Skärsäter & Willman, 2006). Inicialmente, para justificar o processo da transição recorria-se a aspectos individuais; actualmente, há um entendimento de que as condições e as influências das transições estão dependentes não só da pessoa, mas também da família e da organização (Kralik *et al.*, 2006; Zagonel, 1999). Algumas das transições como por exemplo completar estudos, desempenhar uma profissão, casar e o nascimento de um filho são acontecimentos esperados na vida dos indivíduos, mas que não deixam de gerar alguma tensão. Outras surgem de forma inesperada, fogem ao controle da pessoa e apresentam carácter negativo, tais como episódios de doença aguda ou crónica (Meleis & Trangenstein, 1994). Schumacher, Jones e Meleis (1999) referem que na transição individual saudável os processos movimentam-se na direcção da saúde, enquanto nas transições para a doença a movimentação faz-se no sentido duma maior vulnerabilidade e risco. Transição refere-se pois tanto ao processo como ao resultado de interacções complexas pessoa-ambiente e compreende o contexto e a situação (Meleis *et al.*, 2000).

Face ao exposto, o conceito de transição pode ser assente em duas perspectivas: uma foca o desenvolvimento ao longo do ciclo vital, onde vão ocorrendo acontecimentos relevantes, a outra refere-se aos acontecimentos imprevistos que desencadeiam instabilidade (Murphy, 1990 citado por Zagonel, 1999). Assim, transição subentende um processo de fluxo e movimento e consequentemente um período de desequilíbrio. Durante

este período, as experiências individuais mudam profundamente e frequentemente emerge um sentimento de perda e alienação perante o que era familiar e válido (Schumacher *et al.*, 1999). O mesmo evento, em diferentes momentos vai ter repercussões diferentes, não só na pessoa como ser individual mas também para a família (Murphy, 1990 citado por Zagonel, 1999).

Neste contexto, percebe-se que a transição decorre ao longo do tempo e implica mudanças e adaptação pessoal, relacional, situacional, social, ou alteração do ambiente. Ou seja, a transição compreende a passagem entre dois pontos e é um processo que envolve transformação, alteração e pressupõe tempo para a incorporação, integração ou adaptação. É também um processo que requer reorientação interna para a pessoa aprender e incorporar a nova circunstância na sua vida.

Para a transição é essencial a reconstrução da identidade. A interpretação que as pessoas fazem à mudança arrasta expectativas, conhecimento, habilidades, reconhecimento dos eventos de mudança, disponibilidade de recursos do ambiente e bem-estar emocional e físico (Kralik *et al.*, 2006).

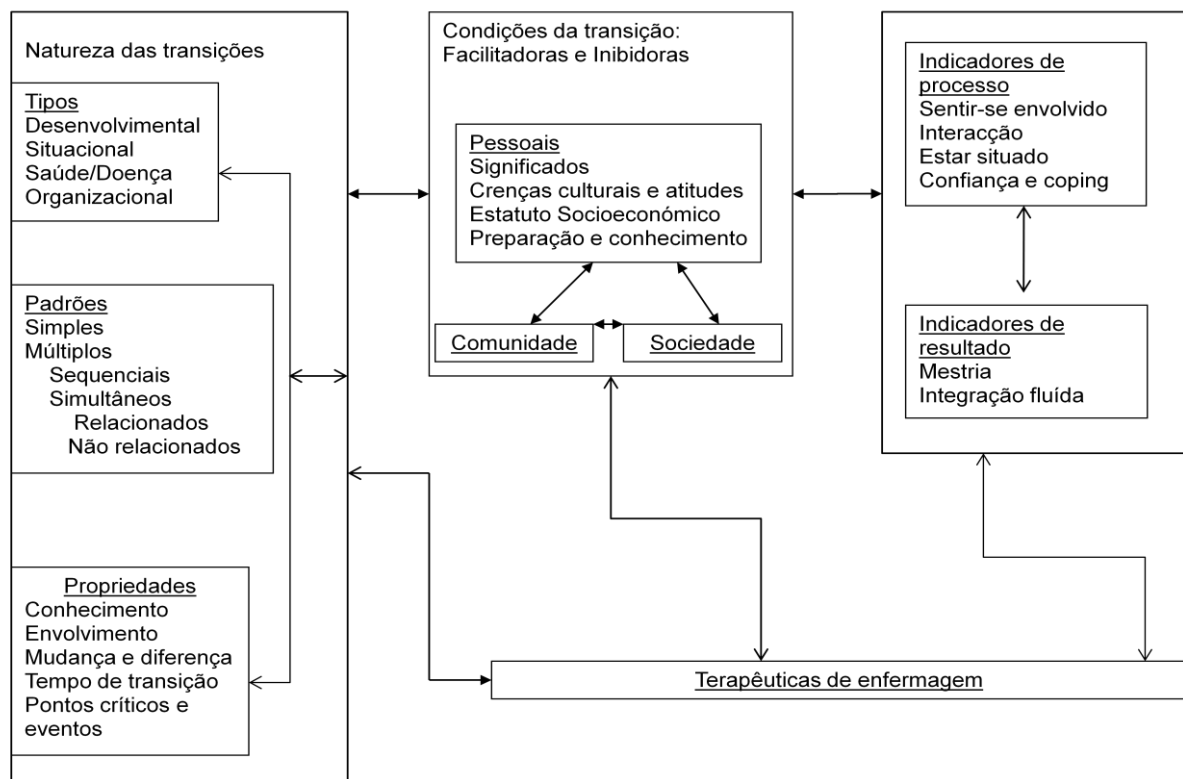
A transição pressupõe assim processos cognitivos, comportamentais e interpessoais que traduzem os acontecimentos que decorrem durante este processo (Schumacher *et al.*, 1999). Podem ser processos abruptos ou mais lentos, de qualquer forma, vão provocar na pessoa a necessidade de desenvolver novas habilidades, novos papéis, novas relações e novas estratégias de *coping* (Meleis & Trangenstein, 1994; Schumacher *et al.*, 1999). Ou seja, as transições que vão acontecendo ao longo do ciclo de vida da pessoa desencadeiam processos de adaptação. Mas, nem sempre a pessoa por si só consegue desenvolver estratégias que a ajudem a ultrapassar o problema, seja por incapacidade ou por factores relacionados com o contexto, conduzindo ao stresse (Bastos *et al.*, 2005).

Shyu (2000) descreve três fases de adaptação ao papel de cuidador às quais se associam diferentes necessidades. A fase inicial da transição denominada *role engaging*, surge antes da alta clínica. Cuidador e pessoa dependente preparam-se para os seus novos papéis assumindo um compromisso. Nesta fase, os cuidadores sentem necessidade de informação relativa às condições de saúde do familiar doente, como controlar sintomas, como prestar cuidados e gerir situações que possam vir a surgir. A fase seguinte que se estabelece logo a seguir à alta, denominada de *role negotiating*, caracteriza-se pela negociação na adaptação aos novos papéis. Nesta fase os cuidadores continuam a requerer informações mas mais direccionadas para o desenvolvimento de competências na execução de cuidados, na gestão da doença e no lidar com as emoções do doente. A fase final, *role settling*, conduz à adaptação e estabilização de papéis, modificando o alvo da procura de informação na medida em que percebe que também precisa de suporte de foro emocional para conseguir desempenhar a sua função.

Desta forma, as transições podem ser acompanhadas de incerteza, angústia emocional, conflito interpessoal, preocupação e instabilidade, despoletando transformações temporárias ou contínuas com consequências negativas para a pessoa/família (Schumacher *et al.*, 1999; Zagonel, 1999).

Chick e Meleis (1986) debruçando-se sobre os processos que pressupõem a transição, desenvolveram uma teoria de médio alcance. Segundo as autoras, quando as consequências da transição se fazem sentir a nível de comportamentos relacionados com a saúde, os enfermeiros encontram-se numa posição privilegiada para facilitar essa transição. Segundo Schumacher e Meleis (1994) a transição no ciclo de vida das pessoas é para a enfermagem um “conceito central”, visto que o ser humano ao defrontar-se com mudanças no seu quotidiano, pode contar com o enfermeiro a adquirir novamente o seu equilíbrio e consequentemente o seu bem-estar. Meleis considera que desenvolver o conhecimento em Enfermagem, passa por melhorar a compreensão do processo e da experiência da pessoa que está sujeita à transição. De acordo com a teoria das transições (figura 4) são elementos conceptuais a natureza da transição, condições facilitadoras e inibidoras da transição e os padrões de resposta (Meleis *et al.*, 2010; Meleis *et al.*, 2000).

Figura 4 – Esquema conceptual da Teoria de Meleis



Fonte: Meleis *et al.* (2010, p. 56)

Schumacher *et al.* (1999) referem que quanto mais percorremos o ciclo vital mais experiências de transição temos e que, numa fase mais avançada da vida, são vários os eventos com que a pessoa/família se pode confrontar. Surge a aposentação, perda de um dos conjugues, a reposição numa nova situação de vida, as pessoas tornam-se mais frágeis e aparecem as doenças crónicas.

Segundo as autoras (Meleis *et al.*, 2010; Schumacher & Meleis, 1994) as transições podem ser classificadas de diferentes **tipos**. As do tipo desenvolvimental referem-se às respostas das pessoas aquando da mudança no seu ciclo de vida (ex: adolescência, menopausa). A transição situacional dá-se quando surge uma mudança nos papéis que a pessoa detinha, são exemplos destas situações o casamento, a morte de alguém significativo. A transição do tipo saúde/doença acontece quando surge uma situação de doença. Por último a transição organizacional ocorre a nível ambiental e é causada por mudanças sociais, políticas ou económicas. As transições não são mutuamente exclusivas podendo ocorrer mais do que um tipo de transição ao mesmo tempo (Meleis *et al.*, 2010).

Os **padrões das transições** são multidisciplinares e complexos. Pode acontecer ser um acontecimento único, múltiplo, sequencial, simultâneo e relacionado ou não (Meleis *et al.*, 2010). As transições sequenciais produzem um efeito de onda em que uma transição leva a outra ao longo do tempo. As simultâneas relacionadas ou não ocorrem durante um período de tempo e podem precipitar numerosas mudanças. Tomemos como exemplo uma pessoa que sofre um AVC, problema que vai obrigar a uma série de complexas transições (Schumacher *et al.*, 1999).

Consciencialização, envolvimento, mudança, espaço de tempo, pontos críticos e eventos são **propriedades** que caracterizam a natureza das transições. A consciencialização reporta-se ao reconhecimento por parte da pessoa acerca da experiência da transição pela qual está a passar. Se esta tomada de consciência não se verifica, então a pessoa não está sujeita à mudança. O nível da consciencialização reflecte-se na congruência entre o que a pessoa conhece acerca do processo e também pelas expectativas individuais que vão estar de acordo com experiências de transições já passadas (Meleis *et al.*, 2000; Meleis *et al.*, 2010).

Por outro lado, um processo de transição pressupõe envolvimento, ou seja, ajustamento do indivíduo ao processo ao qual está a ser sujeito, demonstrado perante as atitudes que a pessoa adopta como procurar informação, modificar o ambiente, planear estratégias, demonstrar uma postura pró-activa. O grau de envolvimento de uma pessoa que está a passar por uma transição física, emocional, social ou ambiental está inerente ao nível de consciência que tem acerca da transição, do estado de saúde e dos recursos acessíveis (Meleis *et al.*, 2000; Meleis *et al.*, 2010).

A mudança é também uma propriedade importante no processo das transições e não pode ser entendida como sinónimo de transição (Meleis *et al.*, 2010). Todas as transições envolvem mudança, mas nem toda a mudança implica transição (Levine 1967 citado por Meleis *et al.*, 2010). Tomemos como exemplo o estudo desenvolvido por Messias, Gilliss, Sparacino, Tong e Foote (citado por Meleis *et al.*, 2010), que ao estudar o impacto nos pais de um recém-nascido, com diagnóstico médico que exigia uma cirurgia cardíaca, refere haver mudanças súbitas na família. Contudo, a transição foi um processo que se fez a longo prazo, quando os pais se adaptaram à nova situação, assumindo o novo papel, adquirindo novas capacidades, ou seja, quando alcançaram novamente o controlo da situação. Neste contexto, percebe-se que a transição é um processo moroso que pressupõe adaptação da pessoa/família à nova situação, dotando-a de novas capacidades. Todavia, é relevante que num processo de transição se perceba as consequências da mudança. Estas podem ser analisadas atendendo à natureza e à interpretação dada à transição, através das expectativas pessoais, familiares e sociais. As mudanças apresentam-se como eventos desequilibrantes e de rotura para a rotina, relações interpessoais, percepção e por isso nefastas para a identidade da pessoa/família (Meleis *et al.*, 2000; Meleis *et al.*, 2010).

Também a diferença surge como uma propriedade relacionada com o processo de transição. Esta emerge das diferentes expectativas da pessoa, o sentir-se diferente ou também por perceber o mundo de diferentes formas. Daqui, pode resultar uma situação de incongruência entre a realidade e as expectativas. Messias *et al.* (citado por Meleis *et al.*, 2010) ao estudar mulheres que emigraram e que acreditavam vir a ter uma vida mais fácil, rapidamente se aperceberam de uma realidade diferente que as decepcionou e por vezes até as chocou. Perceber a diferença entre o espectável e o real resulta em mudança de comportamentos e percepções, mas nem sempre as diferenças se repercutem na pessoa da mesma forma.

Como já foi referido, no conceito de transição está implícito movimento, daí ser relevante considerarmos o intervalo de tempo. Todas as transições são caracterizadas por fluxo e movimento através do tempo. Contudo, visto os processos de transição estarem associados a ocorrências de vida e a eventos críticos não existem períodos de tempo iguais, previsíveis nem constantes (Meleis *et al.*, 2000). A transição implica um período de tempo que vai desde o início do evento até à sua estabilização. Neste período é necessário criar novas estratégias de resposta e incorporá-las no dia-a-dia (Scumacker *et al.*, 1999). Bridge (citado por Kralik *et al.*, 2006) classificou a transição segundo o intervalo de tempo em inicial (que se caracteriza por sinais de antecipação, percepção e demonstração de mudança), intermédio (caracterizado por instabilidade, confusão, e aflição) e final caracterizado novamente por estabilidade.

Sucedem que algumas transições ocorrem em simultâneo com factos marcantes do ciclo vital. Os momentos críticos correspondem a acontecimentos imprevistos, mas com forte repercussão na natureza das transições e estão frequentemente associados a uma maior consciencialização das alterações ou a um maior envolvimento ao lidar com a experiência da transição. Neste período verifica-se instabilidade e maior vulnerabilidade o que vai desencadear diferentes dificuldades. Tomando como exemplo uma família que passa a ter um elemento com o diagnóstico de cancro, esta apresenta como períodos críticos o momento do diagnóstico, os efeitos dos tratamentos, a associação dos mesmos e o seu término. Nestas alturas a família vai estar mais vulnerável, tendo mais dificuldade em dar resposta às necessidades da pessoa doente (Schumacher citado Meleis *et al.*, 2010).

Condições pessoais, comunitárias e da sociedade apresentam-se como características **facilitadoras e/ou inibidoras** do processo de transição. As condições pessoais são em parte determinadas pelos significados imputados aos eventos, pelas crenças, cultura e atitudes, pela preparação prévia do indivíduo para fazer face ao processo, e pelos conhecimentos e o seu nível socioeconómico. Por outro lado, os recursos comunitários, também podem ser facilitadores da transição. Estes são assegurados através do suporte social e comunitário, do acesso à informação e ao aconselhamento (Meleis *et al.*, 2000; Meleis *et al.*, 2010).

Os **Padrões de resposta** incluem os indicadores de processo e de resultado que qualificam uma transição. Identificar os indicadores de processo ajuda-nos a perceber a forma como a pessoa se movimenta, durante o processo de transição. Estes indicadores podem incluir sentimentos, interacção, estar integrado, desenvolver confiança e estratégias de *coping*. A interacção vai ser influenciada pelos significados dados à transição e os comportamentos desenvolvidos na sua resposta. A interacção deve ser de tal forma que proporcione um contexto em que o cuidado ocorra de forma eficaz e harmoniosa. O desenvolvimento de confiança é imprescindível para um processo saudável de transição que vai ser exteriorizada pelo nível de entendimento, tratamento, recuperação, limitações, recursos utilizados e pelo desenvolvimento de estratégias para gerir a situação (Meleis *et al.*, 2010). Os indicadores de processo são índices mensuráveis que indicam o que se passa durante a transição, em qualquer momento, e por isso indicam o progresso da pessoa durante essa transição (Schumacher *et al.*, 1999). Os indicadores de resultados são traduzidos pela mestria e/ou identidades flexíveis e integradas. A mestria vai-se adquirindo lentamente traduzindo-se em novas habilidades/capacidades, conhecimentos e comportamentos adequados para lidar com as situações e é acompanhada de uma nova identidade com mais competência no processo. Mestria e um novo sentido de identidade reflectem os resultados saudáveis do processo de transição. Face ao exposto uma transição saudável é a que o indivíduo evidencia perícia e desenvoltura para lidar com a situação,

capacidades e comportamentos indispensáveis para viver as novas situações. Não existe nenhuma fórmula ideal sobre as reformulações que as pessoas têm que fazer para alterar as suas identidades no sentido do bem-estar. Contudo, pressupõe do indivíduo uma atitude flexível e dinâmica. O final da transição é flexível e variável depende da mudança, ou do próprio evento que gerou mudança, ou seja da natureza e padrões de transição. Em algumas transições é fácil perceber o início e o final (Meleis *et al.*, 2000). Indicadores de processo e resultado não são sinónimos visto que o primeiro pode constar de uma avaliação em qualquer momento do processo enquanto os segundos traduzem ganhos finais (Schumacher *et al.*, 1999).

Os objectivos das **terapêuticas de enfermagem** permitem facilitar um processo de transição saudável, diminuindo ou mesmo eliminando uma transição desadaptada, o que significa promover bem-estar e facilitar a forma de lidar com a experiência da transição. Para o efeito os enfermeiros estabelecem as intervenções adequadas a cada situação com vista a facilitar o processo (Meleis & Trangenstein, 1994).

Nos momentos mais vulneráveis das pessoas existe um maior risco de ocorrerem problemas a nível da saúde física e mental (Zagonel, 1999; Meleis *et al.*, 2010). Os enfermeiros devem assim estar despertos para estas situações, pois, podem intervir antecipadamente, preparando-as para a mudança, de forma a prevenir possíveis consequências nefastas (Murphy, 1990, citado por Zagonel, 1999). As transições são alvo da enfermagem quando estão relacionadas com o processo saúde/doença (Chick & Meleis, 1986). Desta forma, os enfermeiros devem estar atentos à natureza da transição pela qual a pessoa e/ou família está a passar e a forma como lidam com o processo. As pessoas têm necessidade de sentir que podem contar com os profissionais de saúde e construir com eles uma relação de confiança. O enfermeiro deve ainda identificar as fases da transição, de forma a ajudar a pessoa a experienciar a mudança com o mínimo de repercussões negativas, restabelecendo a estabilidade e tendendo para a saúde e bem-estar. Conhecendo o processo de transição, o enfermeiro está apto a avaliar, planear e implementar intervenções de enfermagem na área da prevenção, promoção, e intervenção terapêutica promovendo o estabelecimento da estabilidade (Zagonel, 1999).

As mudanças, por vezes complexas que se fazem sentir a nível individual ou familiar exigem dos enfermeiros uma nova postura face à nova conjectura que se apresenta, desenvolvendo novas perspectivas no sentido de promover o bem-estar da pessoa/família (Meleis *et al.*, 2010). A Enfermagem deve facultar o conhecimento e desenvolver as capacidades adequadas a cada cliente, para que este encontre um sentido de mestria.

“Perceber as propriedades e as condições que estão intrínsecas ao processo de transição levará ao desenvolvimento das terapêuticas de enfermagem que são

congruentes com a experiência da pessoa e sua família assim promovendo uma resposta saudável na transição (Meleis *et al.*, 2010, p. 63). Ao cuidado de enfermagem deve estar inerente uma maior sensibilização, consciencialização e humanização, identificando no cliente factores que indicam a transição, com a finalidade de facilitar estes eventos em direcção a uma transição saudável, emergindo assim, o cuidado transicional.” (Zagonel, 1999, p. 27).

Quando assistimos a uma estabilização na rotina, habilidades, estilo de vida e actividades de autocuidado podemos entender que a fase crítica está no final.

A transição para o papel de familiar cuidador

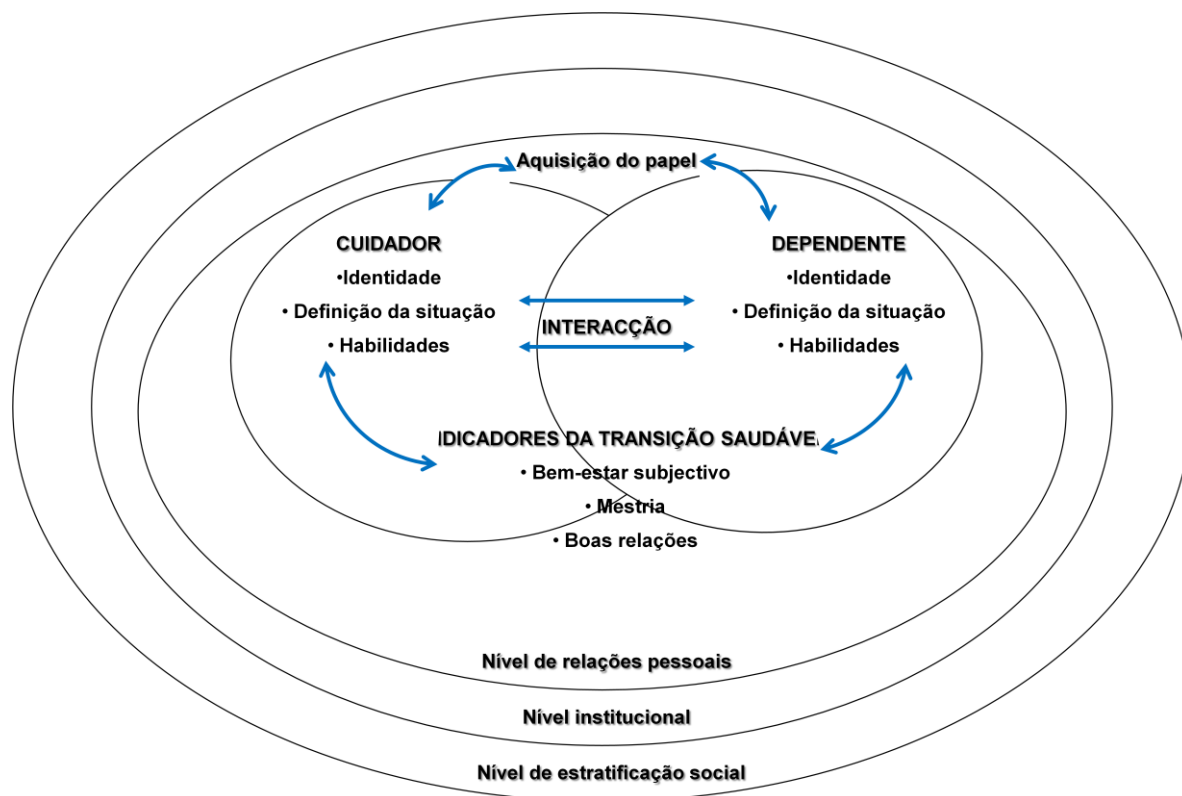
Quando surge uma doença ou há um declínio na capacidade do autocuidado do indivíduo, surge a necessidade de um elemento da família assumir a responsabilidade dos cuidados. Assumir o papel de cuidador pressupõe uma transição específica que ocorre na família como resposta a uma mudança no estado de saúde da mesma, sendo esta uma transição significativa, não só pela circunstância em si, mas também porque surge em simultâneo com outros eventos (Archbold, Stewart, Greenlick & Harvath, 1990). Ser familiar cuidador não é tarefa fácil, aprender a cuidar e responder a todas as exigências pessoais e familiares torna esta tarefa árdua e exige criatividade (Shumacher, 1995).

Shumacher (1995) descreve que o papel de cuidador está sujeito a múltiplas interacções entre o próprio cuidador, receptor e profissionais (Figura 5). Cuidador e receptor dos cuidados vivem a transição em conjunto, cada um com a sua identidade, as suas habilidades e a definição que fazem acerca da situação e do desenvolvimento do seu papel (Shumacher, 1995). A aquisição do papel de cuidador é uma transição em que a tomada de decisão é um processo essencial e é influenciado pelos diferentes níveis sociais. Shumacher (1995) divide esta rede social em três níveis: relações pessoais, institucional e de estratificação social. Este nível é o mais amplo, altamente hierarquizado uma vez que é construído através de características como nível socioeconómico, género, etnia, idade, normas, estrutura familiar, papel no trabalho e recursos, os quais predispõem as pessoas a diferentes oportunidades e recompensas. A nível intermédio as pessoas estão dependentes das organizações formais (local de trabalho dos intervenientes e instituições de saúde) e num nível social mais próximo temos o desenvolvimento de relações pessoais com os membros da família, amigos e colegas de trabalho, que são a maior fonte de suporte (Pearlin citado Schumacher, 1995).

Na aquisição do papel o cuidador pode manifestar dificuldades na execução, percepção e adequação à sua nova função. O cuidador refere incerteza, pouca preparação, pouco conhecimento e sente que necessita de mais informação, recursos materiais e

humanos, do auxílio de profissionais da área da saúde e por vezes ajuda económica (Archbold *et al.*, 1990; Imaginário, 2003). Também Bull *et al.* (1995) ao estudarem a transição da pessoa dependente do hospital para casa, constataram que os familiares se defrontaram com dificuldades em gerir os cuidados pela pouca informação que tinham e pela dificuldade de relacionamento com os profissionais de saúde.

Figura 5 – Aquisição do papel do familiar cuidador



Fonte: Schumacher (1995)

Por vezes cuidar traz à família situações de conflito. Semple (citado por Schumacher, 1995) refere haver três dimensões no conflito entre cuidadores primários e os restantes elementos da família: o conflito alusivo à definição de doença e estratégias no cuidar; conflito entre a atitude dos membros da família e reacções para com o doente e conflito entre as atitudes dos membros da família e as acções e atitudes para com o cuidador. A interacção entre o cuidador e a pessoa cuidada vai estar dependente da consciência que o prestador de cuidados tem acerca de si, dos seus défices tentando procurar nova informação e assim maior competência.

As visitas domiciliárias e as situações que envolvem a alta da pessoa dependente, nomeadamente o plano de alta, devem ser áreas a trabalhar pelo enfermeiro e cuidador. Assim, as intervenções de enfermagem visam facilitar o processo de aquisição do papel e passam por ensinar, demonstrar, treinar e dar suporte (Schumacher, 1995). Na transição

para o papel de familiar cuidador é imprescindível que o enfermeiro identifique o conhecimento que este tem acerca da situação à qual tem que responder, o tipo de envolvimento, as mudanças a efectuar e o período de tempo de todo este processo. Nestas situações o enfermeiro deve, na concepção de cuidados, enfatizar os aspectos positivos do familiar cuidador e se necessário estimulá-lo a participar em grupos de ajuda, onde através da partilha de dificuldades e experiências promovem o envolvimento dos familiares cuidadores (Kralik *et al.*, 2006; Zagonel 1999). Elogiar a competência e a força aos cuidadores dá-lhes uma nova opinião sobre eles e reforça-lhes a auto-eficácia para poderem lidar com a situação (Mok *et al.*, 2002). Segundo van den Heuvel *et al.* (2001) cuidadores com uma elevada noção de auto-eficácia e que utilizam estratégias de confrontação experimentam menos tensão.

Durante a aquisição do papel a relação entre o cuidador e o receptor dos cuidados e entre o cuidador e a restante família também é relevante para a saúde. Os indicadores de processo poderão ser traduzidos pelo envolvimento que o familiar cuidador demonstra, interacção entre os intervenientes, confiança e estratégias de *coping* utilizadas. Os cuidados só serão efectivos se o cuidador aplicar empenho na sua função (Schumacher, 1995).

Os indicadores durante a transição para o papel de cuidador estão inter-relacionados. Cada um tem um foco único que abrange a subjectividade de comportamento, dimensões interpessoais de bem-estar, e também o entendimento do cuidador acerca do bem-estar durante a aquisição do papel. Estes indicadores de saúde são relevantes para a duração da transição. Desta forma, bem-estar subjectivo, mestria no papel e boas relações são estados dinâmicos inerentes ao processo na aquisição do papel de cuidador, indicadores de uma transição sadia (Schumacher, 1995). Face ao exposto, podemos identificar indicadores subjectivos - tensão devido ao papel, insatisfação; indicadores de comportamento - insuficiência e mestria no papel; e indicadores interpessoais - conflitos familiares e bem-estar nas relações (Schumacher & Meleis, 1994).

2.2 A Resiliência

Etimologicamente resiliência vem do latim *resiliens* e significa “saltar para trás, voltar, ser impelido, recuar, encolher-se, romper” (Pinheiro, 2004, p. 68). Tavares (citado por Pinheiro, 2004) explicita três conceitos associados à resiliência, no âmbito físico, médico e psicológico: o primeiro define-se como a resistência do material quando submetido a uma pressão intensa, mas voltando à posição inicial; no âmbito médico o conceito passa pela capacidade que a pessoa apresenta quando se depara com o evento stressor e o ultrapassa; no âmbito da psicologia é a capacidade que o ser humano tem de enfrentar eventos stressantes entendidos também como factores de risco sem entrar em desequilíbrio.

O conceito de resiliência, começou a ser usado desde a década de 70, aplicado à área da psicologia, com o objectivo de estudar pessoas que ao passarem por situações traumáticas não alteravam negativamente o seu estado de saúde, como seria de esperar (Regalla, Guilherme & Serra-Pinheiro, 2007; Souza & Cerveny, 2006a, Souza & Cerveny, 2006b). Neste contexto, resiliência é entendida como a capacidade que a pessoa demonstra em se reorganizar, adaptar após passar por eventos considerados traumáticos não desenvolvendo patologias (Anthony & Cohler, citado por Souza & Cerveny, 2006a). Estão nestas circunstâncias pessoas, cujos traços da personalidade são definidos por: “temperamento fácil, nível mais alto de inteligência e de auto-estima, e um senso realístico de esperança e controle pessoal” (Anthony & Cohler, citado por Souza & Cerveny, 2006b, p. 22).

Inicialmente o conceito de resiliência dava ênfase aos aspectos da personalidade da pessoa transmitidos geneticamente (Grothberg, citado por Yunes & Szymanski, 2006; Souza & Cerveny, 2006b). Mais tarde, na década de 90, a resiliência passou a ser entendida como a capacidade e habilidade na realização de tarefas inerentes ao desenvolvimento humano numa visão interaccional (Masten & Coatsworth, 1998; Souza & Cerveny, 2006b). Yunes e Szymanski (2006) definem resiliência como o “conjunto de processos que possibilitam superação de adversidades” (p. 119). Masten e Coatsworth (1998) referem que pessoas que na infância tinham passado por situações de privação social e emocional desenvolveram competências que advêm da adaptação constante com o ambiente. Interpretou-se que este desenvolvimento saudável resultou do relacionamento com figuras relevantes na infância, passando a atribuir a resiliência não apenas aos traços da personalidade mas também a este facto (Fonagy, Steele, Steele, Higgitt & Target, 1994). Pinheiro (2004) define a resiliência como a capacidade que a pessoa ou família apresenta para se defrontar com eventos stressantes, sofrendo alterações, mas conseguindo ultrapassá-las.

Neste contexto, constata-se que o conceito de resiliência tem evoluído de uma visão centrada no indivíduo (personalidade), para uma visão centrada na família (ambiente familiar

e pessoas significativas) e por fim para uma visão mais ecológica centrada em redes sociais alargadas (Souza & Cerveny, 2006a; Walsh, 1996; Yunes & Szymanski, 2006).

Para Rutter (1999) a resiliência é entendida como uma mudança da pessoa em resposta ao factor de risco. Entende-se por factor de risco experiências negativas que podem despoletar problemas de saúde. Factores de risco e factores protectores da resiliência, nomeadamente a associação de factores de risco internos e externos (capacidades e ambiente) são alvo de estudo nesta área (Souza & Cerveny, 2006b). Um factor pode não ser suficiente para surtir impacto negativo na pessoa, mas a união de dois ou mais factores potencializam-se, incrementam o impacto negativo de outros pré-existentes e conseqüentemente diminuem a possibilidade de haver um desenvolvimento saudável da pessoa. Os mesmos eventos de risco vão ser experienciados de maneira distinta pelas diversas pessoas e até pela mesma pessoa, dependendo do momento pelo qual está a passar no seu ciclo de vida. Isto porque a resiliência é a interacção entre factores genéticos e ambientais que oscilam na sua função, podendo agir como protecção ou como factor de risco dependendo do momento. Para perceber porque é que as pessoas se mostram resilientes em determinados momentos e noutros não, é necessário estudar essas interacções a partir do contexto onde elas decorrem e do momento histórico pelo qual a pessoa está a passar. Assim, entendemos que não é uma característica universal e rígida no indivíduo, pois quando mudam as condições e as circunstâncias a resiliência também se modifica ou seja, a resiliência da pessoa adequa-se ao contexto.

Foram identificados como factores de risco aqueles que estavam ligados à “vulnerabilidade, predisposições individuais, e ambientais, que precipitavam ou potencializavam o estresse, tais como a pobreza, discórdia marital, morte parental, doença mental ou física, entre outros” (Garmezy citado por Souza & Cerveny, 2006b, p. 22), acontecimentos traumáticos, adversidades crónicas, estado de nutrição e problemas socioeconómicos (Masten & Coatsworth, 1998; Souza & Cerveny, 2006b).

São exemplos de factores de risco familiar a dificuldade de controlo emocional, sentimentos de culpa, ausência de hábitos de comunicação saudáveis, pouca responsabilidade, problemas com drogas, violência doméstica, inexistência de apoio, e múltiplas e simultâneas transições desenvolvimentais e situacionais (De Antoni & Koller, 2000). É importante identificar quais as estratégias que a família pode tomar não só para lidar com a situação, mas também ficar mais forte independentemente do factor de stress ser interno ou externo (Walsh, 1996).

Yunes e Szymanski (2006) ao desenvolver um estudo sobre a resiliência familiar constataram que perante factores de risco a família valoriza as relações interpessoais internas ou externas, a aprendizagem, o afecto e a solidariedade, variáveis às quais estão subjacentes as crenças da família. Quando surge a situação adversa há uma tentativa de

controlo da mesma, através da procura da compreensão, do entendimento das dificuldades no sentido da organização, de uma comunicação efectiva, tentando-se manter unida e diligenciando apoio intra e extra familiar (Yunes & Szymanski, 2006). Deste modo, a noção de suporte familiar relaciona-se com maior resiliência nas pessoas mesmo que sujeitas a vários factores de stresse (Li & Richards, 2007).

Os factores protectores referem-se a aspectos do âmbito individual e ambiental que servem de barreira a possíveis repercussões negativas (Garmezy, citado por Fonagy *et al.*, 1994). Nível mais elevado de inteligência, baixo nível de comportamento anti-social, maior capacidade na resolução de problemas e de confronto das situações, senso de eficácia, de autoconceito, de humor, autonomia e controlo, consciência interpessoal, empatia, boa vontade, aptidão de planeamento, vivência de uma parentalidade com bom relacionamento, com pelo menos uma das figuras parentais, bom apoio social pela família, boa rede de relações, boas experiências escolares, actividades religiosas, aspecto físico atraente, optimismo, vínculos sociais e competência pessoal, são alguns dos factores apontados (Fonagy *et al.*, 1994; Jaffee, Caspi, Moffitt, Polo-Tomã & Taylor, 2007; Li & Richards, 2007; Lussier, Derevenskyill, Gupta, Bervegin & Ellenbogen, 2007; Wolff, 1995 citado por Souza & Cerveny, 2006b).

McCubbin, Thompson e McCubbin (2001) e Walsh (1996) constataram que pessoas que eram vistas como resilientes quando interpretavam os eventos como stressores diligenciavam recursos tendo por base as crenças, a esperança, a espiritualidade e o sentido de vida. Estes factores de protecção são observados na qualidade de suas interacções, estruturação de um sistema de apoio que reforça o senso de permanência e estabilidade e procura de soluções favoráveis.

Wolff (1995, citado por Souza & Cerveny, 2006b) fala em factores moderadores referindo-se à panóplia de respostas face a desafios que estão directamente relacionados com o género, idade, fase do ciclo de vida, agentes que se podem apresentar como factores de risco ou protectores no processo de adaptação.

Constata-se assim, a existência de um conjunto alargado de factores de risco, protectores e moderadores, assim como um conjunto de propriedades sociais e histórico-culturais. Desta forma, a resiliência deve ser avaliada numa estrutura longitudinal e transversal; longitudinal quando nos referimos ao desenvolvimento da pessoa ao longo do ciclo de vida; e transversal quando atendemos ao aspecto histórico, social, e cultural no processo (Souza & Cerveny, 2006b). As pessoas podem desenvolver aptidões de resiliência se se convencerem da sua capacidade de auto-regulação e auto-estima; isto significa que a pessoa quando se consciencializa das suas capacidades torna-se mais confiante e resiliente para se confrontar com as adversidades que lhe possam surgir (Tavares, 2001 citado por Pinheiro, 2004).

Resiliência familiar

Olhar para a resiliência individual ou a nível familiar não tem o mesmo sentido, pois a resiliência familiar pretende analisar a situação numa perspectiva sistémica das famílias (Hawley & DeHann, 1996). Na década de 80 McCubbin e McCubbin (1988) foram dos primeiros estudiosos a debruçarem-se sobre a resiliência na família. Tentaram perceber quais as famílias que podiam ser designadas por resilientes, partindo do princípio que estas seriam as que se conseguem adaptar mesmo perante situações negativas.

Na década de 90 McCubbin, Thompson e McCubbin (2001) analisaram a família à luz da teoria do stresse e adaptação interpretando o conceito de resiliência como sendo um processo de adaptação da família, quando esta enfrenta situações adversas. Para o efeito, os autores estudaram não só, a postura das famílias face a situações de crise mas também, no que se refere às transições normais que decorrem durante o ciclo de vida da pessoa.

Para Walsh (1996) a resiliência familiar é o processo pelo qual a família ultrapassa os acontecimentos, gerando indubitavelmente alterações nas pessoas. Hawley e DeHann (1996) acrescentam ainda, que é o caminho que a família faz no sentido de se adaptar, quando se confronta com um período de crise. Também Walsh (1996) se refere a um processo interaccional que se desenvolve na família, enquanto unidade funcional com o decorrer do tempo e que fortalece quer o indivíduo quer a família. Assim, resiliência é o processo pelo qual a família se confronta em momentos de crise, consegue subsistir e reestruturar-se.

De igual modo, a resiliência familiar deve ser interpretada: à luz do sistema de crenças (dar sentido à adversidade, olhar positivo, transcendência e espiritualidade); dos padrões de organização (flexibilidade, coesão, recursos sociais e económicos); dos processos de comunicação (clareza, expressões emocionais, colaboração na resolução de problemas) e cultura subjacente à família (Souza & Cervený, 2006a; Walsh, 1996, 2003; Yunes, 2003; Yunes & Szymanski, 2006).

A resiliência é pois um processo influenciado pelos recursos internos, externos e também pelo factor espiritual da família. Todas estas componentes se podem interligar e manifestar de diferentes formas (Walsh, 1996). Diminuir o impacto dos riscos, possíveis reacções sequenciais, garantir a auto-estima e auto-eficácia e desenvolver estratégias para reverter o impacto do stresse são processos de protecção da resiliência (Rutter, 1999). Walsh (1996) acrescenta ainda que ao estudar a resiliência em famílias percebeu que não só se deve identificar e implementar os processos que ajudem as famílias a lidarem melhor com as situações de crise, como fazer com que saiam da situação mais fortalecidas.

Yunes e Szymanski (2006) no seu estudo verificaram que a situação de crise pela qual a família pode ser sujeita é favorável, pois após experienciar o evento stressor a família sente-se mais forte e mais solidária, no sentido de tentar ajudar outras famílias que estão a

passar pela mesma experiência. A família resiliente é aquela que edifica uma rede de relações e de experiências vividas no decurso do ciclo de vida e através das gerações. Deste modo, a família fica apta a reagir de forma positiva às adversidades, ultrapassando-as e promovendo a adaptação e conseqüentemente o seu bem-estar. Percebemos desta concepção que o foco é a família como um todo e não o indivíduo (Walsh, 1996). Segundo Hawley e DeHann (1996) o conceito de resiliência do indivíduo e família é idêntico, mas o foco de análise é que é distinto.

Hawley e DeHann (1996) referem que: “resiliência familiar descreve a trajetória da família no sentido de sua adaptação e prosperidade diante de situações de estresse, tanto no presente como ao longo do tempo. Famílias resilientes respondem positivamente a estas condições de uma maneira singular, dependendo do contexto, do nível de desenvolvimento, da interação resultante da combinação entre factores de risco, de protecção e de esquemas compartilhados.” (p. 293).

Para que se dê efectivamente a adaptação é necessário que haja mudança e não apenas ajustamento à situação, o que pressupõe a monopolização de todos os recursos acessíveis à família (Regalla *et al.*, 2007). Segundo McCubbin e McCubbin (1993) as famílias resilientes demonstram um marco de vínculos, de flexibilidade, de capacidade em lidar com carências, mobilizando-se de forma a responder positivamente às situações adversas com que se deparam e conseguem desenvolver todas as funções que tinham anteriormente. Isto significa que a família é detentora de particularidades que a ajudam a ser resistente face ao impacto da crise à ruptura, à mudança, adaptando-se face às adversidades.

Na área de enfermagem começa a haver uma apropriação do conceito de resiliência para as práticas de Enfermagem. Sória, Santoro, Souza, Menezes e Moreira (2006) numa revisão sistemática acerca deste conceito, através da consulta de várias bases, identificaram 106 (11%) de estudos quando utilizaram como descritores “resiliência” e “enfermagem”. Também, Sória, Bittencourt, Menezes, Sousa e Souza (2009) ao realizarem uma revisão sistemática, através da PubMed, identificaram 116 artigos quando utilizaram descritores como “resilience and nursing” e 5 quando utilizaram “resiliência e enfermagem”.

O estudo da resiliência aparece com maior relevância nos periódicos americanos e europeus, a partir da década 90, sobretudo nas áreas de Saúde Mental, Enfermagem Pediátrica, Enfermagem Clínica e Administração em Enfermagem. Esta situação poderá ser explicada não só por ser um conceito recente, mas porque este só pode ser estudado retrospectivamente (Pinheiro, 2004).

O paradigma actual tende a desviar-se dos factores de risco e da doença para a saúde, ou seja, para uma visão salutogénica (Lasmar & Ronzani, 2009). Neste sentido o objectivo já não passa pela procura de soluções para os problemas causados pela doença, mas sim a promoção e a protecção da saúde.

A resiliência para os profissionais de saúde apresenta-se então como uma interacção dinâmica entre as habilidades e características do profissional de forma a possibilitar à pessoa a recuperação efectiva do evento stressor, uma vez que não é um dom inato, mas um tipo de competência pessoal e social que pode ser aprendida promovida e desenvolvida nas pessoas, nas organizações, nas comunidades e até mesmo na vida social mais ampla (Rutter, 1993).

2.2.1 Modelo de Resiliência, Stresse, Ajustamento e Adaptação Familiar

McCubbin e McCubbin (1993) baseando-se no modelo ABCX de Reuben Hill, no modelo duplo desenvolvido por McCubbin e Patterson e nos trabalhos desenvolvidos sobre resiliência familiar e adaptação desenvolveu o *modelo de resiliência, stresse, ajustamento e adaptação familiar* tendo em vista explicar a resposta da família a uma situação de crise, e compreender os factores relacionados com o ajustamento e adaptação das famílias a situações de doença. Este modelo tem como objectivo servir de guia aos profissionais de saúde no sentido de os ajudar não só a identificar os elementos problemáticos ao funcionamento da família, mas também a delinear estratégias de intervenção, incluindo uma avaliação da funcionalidade da família.

O conhecimento da família é imprescindível na elaboração de um plano de intervenção durante a crise/doença. A família face a um evento stressor tenta manter o equilíbrio, utilizando os recursos disponíveis, fazendo a avaliação da situação, seguindo os seus padrões de *coping* e a resolução de problemas.

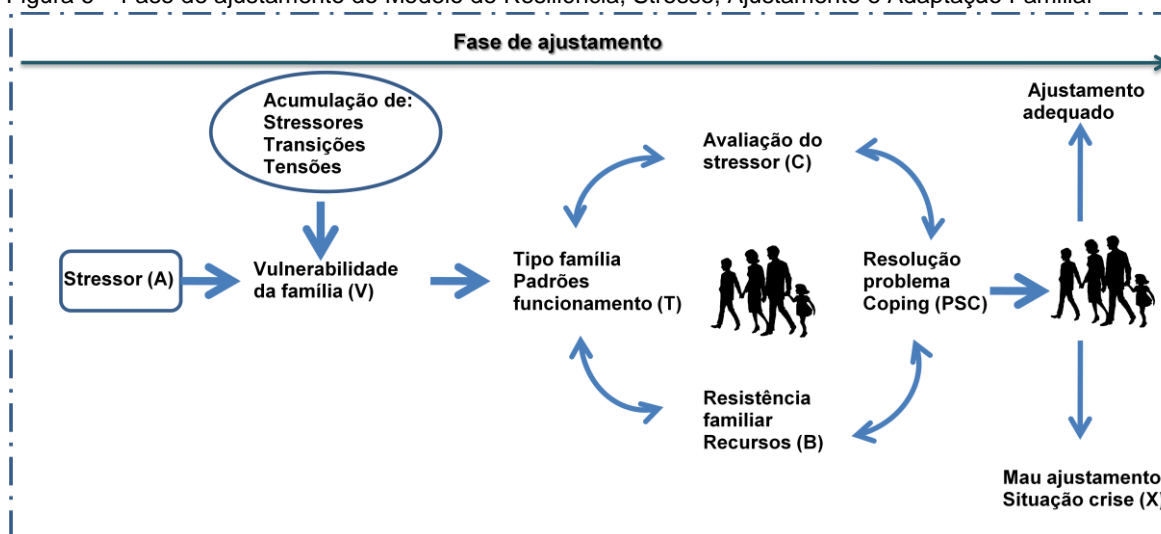
Este modelo inclui duas fases distintas: a de ajustamento e a de adaptação. A fase de ajustamento é a que surge logo após a situação de crise. Caso o ajustamento não seja conseguido, a família evolui para uma situação de adaptação. A fase de ajustamento reporta-se a um conjunto de interacções que se dão no processo familiar e o processo de adaptação explica os esforços implementados pela família para lidar com a situação (figura 6 e 7).

O sistema familiar, as interacções familiares, personalidades e características familiares são factores complexos que influenciam o curso de mudança da família. Razão que justifica a sua boa ou má adaptação perante a necessidade de mudar e consequentemente a capacidade de estabilizar, de forma a promover o desenvolvimento dos seus membros e conseguir coesão e congruência perante situações de crise, como é o caso das doenças que exigem mudanças substanciais. Famílias coesas possuem valores,

objectivos, prioridades, expectativas e visão de mundo definidos. Valorizam mais o “nós” que o “eu”, desenvolvendo o senso de pertença ao grupo. Sendo assim, incrementam a resiliência, enfrentando de forma eficaz os riscos e as adversidades (Hawley & DeHann, 1996). Neste contexto, verifica-se que o modelo destaca alguns domínios de funcionamento da família fundamentais para a sua recuperação: processos familiares, metas, equilíbrio face à adversidade, avaliação da situação, cultura, etnicidade e processos relacionais de ajustamento e adaptação (McCubbin & McCubbin, 1993).

O modelo incorpora o conceito de *coping* entendido como a chave do processo adaptativo da família na interacção dos recursos, percepções e comportamentos. Assim, *coping* é entendido numa base cognitiva e de estratégias de comportamento e traduz a forma como a família lida com situações em que as exigências são maiores que as suas capacidades. O modelo introduz também o senso de coerência definido como a capacidade da família tender para o equilíbrio, controle e confiança percebendo quando está sob tensão (Patterson & Garwick, 1998). Considera ainda os stressores iniciais e todos aqueles que vão surgindo e que contribuem para o exacerbar da situação ao longo do ciclo de vida (Devi & Almazán, 2002).

Figura 6 – Fase de ajustamento do Modelo de Resiliência, Stresse, Ajustamento e Adaptação Familiar



Fonte: McCubbin, Thompson e McCubbin (2001, p. 15)

A **fase de ajustamento** (figura 6) descreve o conjunto de reacções familiares diante de factores stressores temporários e de impacto mínimo na unidade familiar (ex: doenças agudas não graves). Nesta fase o stressor (A) associado à vulnerabilidade (V) da família (ditada pelo impacto do acúmulo de stressores, transições e tensões) interage com os padrões de funcionamento (T), com os recursos da própria família (B), com a avaliação que a família (C) faz do evento stressor e com o padrão de resolução de problemas e estratégias

de *coping* (PSC). Este processo pode conduzir a um bom ajustamento, quando são restabelecidos os padrões de funcionamento ou a um mau ajustamento quando a crise subsiste, exigindo novos padrões de funcionamento à família no sentido de atingir o equilíbrio (McCubbin & McCubbin, 1993, McCubbin *et al.*, 2001). Nesta fase os factores protectores têm um papel preponderante, no sentido de facilitarem a estabilidade familiar e desenvolverem esforços, de forma a manter a integridade e as funções familiares (McCubbin, McCubbin, Thompson, Han & Allen, 1997, Patterson & Garwick, 1998). Os factores protectores e de restabelecimento familiar são vistos na família resiliente como uma garantia para ultrapassar a vulnerabilidade e crise familiar (McCubbin *et al.*, 1997).

O **factor de stresse** apresenta-se à família como uma exigência impulsionadora de mudanças, podendo-se fazer sentir em todas as áreas da vida da família como “relação conjugal, relação pais/filhos, relações familiares, limites impostos à família, objectivos, padrões familiares estabelecidas, equilíbrio e harmonia familiar” (McCubbin *et al.*, 2001, p. 17). Numa situação de doença é relevante não só considerar a causa do stresse, mas também a coacção que a doença exerce sobre o cuidador. Sujeita a uma situação de stresse, a integridade e o bem-estar da família podem ficar ameaçados por tempo indeterminado. A gravidade do stressor é estabelecida pelo grau em que este ameaça a estabilidade da unidade familiar e as imposições significativas sobre os recursos da família e as capacidades (McCubbin & McCubbin, 1993, McCubbin *et al.*, 2001).

A **vulnerabilidade** (V) traduz a capacidade que a família tem para se adaptar à nova vida, dependendo de factores psicossociais que intervêm na reacção ao stresse (Anderson, 1998). A vulnerabilidade entendida como a circunstância frágil interpessoal e de organização da família é determinada pela acumulação de exigências à unidade familiar, tais como problemas financeiros, de saúde e mudanças no trabalho dos membros da família e também aos problemas inerentes ao estágio do ciclo de vida em que a família se encontra (McCubbin & McCubbin, 1993). A vulnerabilidade mostra assim, a susceptibilidade e disfunção face aos factores de risco, (biológicos, económicos, sociais ou psicossociais) e a probabilidade de aumentar os resultados negativos da família (McCubbin *et al.*, 1997).

Quando falamos em **tipo de família** (T) reportamo-nos ao conjunto de particularidades e comportamentos que traduzem a forma como o sistema familiar funciona, estando o **padrão de funcionamento da família** inerente ao tipo de família (McCubbin *et al.*, 2001). Atendendo à forma como as famílias lidam com as situações e em função do seu relacionamento, os autores classificaram-nas em famílias regenerativas, resilientes, equilibradas e rítmicas.

A família regenerativa é definida como sendo a família inabalável, sólida e congruente. Apresenta características que a levam a ver a doença como algo provocatório mas controlável e junta todos os esforços no sentido de solucionarem os problemas que surgem.

Por sua vez, a família rítmica tenta preservar as rotinas da família ao máximo, no sentido de manter a confiança e equilíbrio em momentos de tensão. São famílias que definem as rotinas no sentido de passarem algum tempo juntas, como seja o momento das refeições e o deitar as crianças. Realçam o tempo e as rotinas, pois pensam que estes são factores de segurança mesmo quando interrompidos pela doença (McCubbin & McCubbin, 1993). A família equilibrada não apresenta padrões extremos de coesão e adaptabilidade e perante uma doença tem resultados de saúde mais positivos. A família resiliente apresenta maior sentido de coesão, factor relevante, entre os seus membros, substituindo a pessoa doente (McCubbin & McCubbin, 1993; Pinheiro, 2004). É o género de família que tenta conseguir colaboração e procura informação necessária tendo sempre como objectivo último o tratamento da doença. A família resiliente tem assim, altos padrões de flexibilidade, e vínculo familiar, que são padrões significativos para lidar e influenciar a adaptação aos stressores da doença. Deste modo, quando surgem as transições as famílias que melhor conseguem lidar com os problemas são as resilientes, ou seja as que têm padrões de flexibilidade e conseguem promover habilidades para encarar as situações stressantes (McCubbin & McCubbin, 1993).

Os **recursos da família** (B) constituídos pelas suas capacidades e aptidões são usados para lidar com os eventos stressores e prevenir uma crise familiar, sendo capaz de dar um significado positivo ao momento. Idealmente a família devia desenvolver um ajustamento, de tal forma eficaz, que o agente de stresse pouco ou nada se fizesse sentir nos seus padrões de funcionalidade. São exemplo de recursos, aspectos económicos, estabilidade, coesão, flexibilidade, robustez, apoio espiritual, comunicação aberta, celebração de tradições, rotinas e uma boa organização familiar, os quais correspondem a pilares para enfrentar a crise e promover o ajustamento familiar (McCubbin & McCubbin, 1993).

A **avaliação** que a família faz do **factor de stresse** (C) ou seja a interpretação relativa ao momento de perturbação pelo qual está a passar vai influenciar o ajustamento à situação. A interpretação do factor de stresse principalmente se existe uma doença específica, vai ser influenciada pela representação que a família tem culturalmente. Também aqui a compreensão que o cuidador tem sobre as modificações do seu dia-a-dia e o motivo pelo qual está a prestar cuidados apresentam-se relevantes (McCubbin & McCubbin, 1993, McCubbin *et al.*, 2001).

A **resolução de problemas e as estratégias de coping** (PSC) são elementos significativos na gestão face aos eventos stressores. Quando falamos em resolução de problemas falamos na capacidade que a família apresenta em se estruturar, identificar estratégias, ultrapassar questões interpessoais e incrementar padrões de comunicação e esforços no sentido de resolver os problemas. A família tenta usar recursos adequados à

situação e inicia esforços para resolver os problemas com que se está a deparar. Ao *coping* estão inerentes as estratégias, padrões e comportamentos que a família utiliza para incrementar a sua resistência como um todo, manter firmeza nas emoções e bem-estar (McCubbin & McCubbin, 1993; McCubbin *et al.*, 2001).

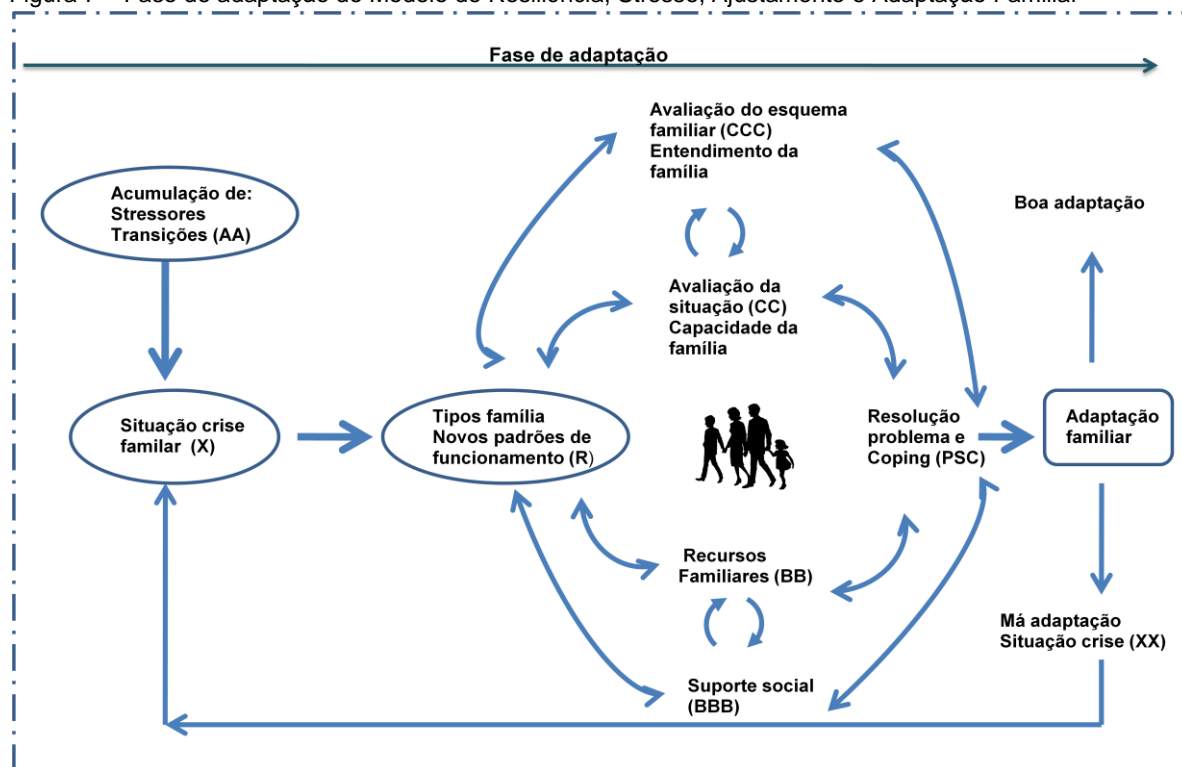
Quando a circunstância pela qual a família está a passar é interpretada como um estado de tensão e há uma discrepância entre o que lhe é pedido e os recursos e capacidades da mesma, desencadeia-se um estado de stresse, com repercussões no bem-estar psicológico e físico dos seus membros (McCubbin & McCubbin, 1993). Todos os factores anteriormente descritos (stressores, recursos, tipo de família, competências de resolução de problemas, comunicação e *coping*) vão determinar a forma como as famílias lidam com a situação, desencadeando um **bom ou mau ajustamento (X)**.

Por sua vez, Patterson e Garwick (1998) referem que no caso da família estar perante uma situação de doença, a especificidade desta, a identidade familiar e a visão da família sobre o mundo são os três níveis que vão condicionar o processo de *coping* e o ajustamento familiar à doença crónica na família.

No bom ajustamento a família vai ultrapassar a situação com facilidade, traduzido em poucas mudanças no sistema familiar. Esta situação por norma não acontece quando surge uma doença crónica, pois esta normalmente é acompanhada de um conjunto de adversidades incitando a mudanças substanciais no sistema familiar, provocando estados que não são fáceis de superar e que vão levar a um mau ajustamento. Uma família em crise vai ser incapaz de restabelecer a estabilidade pois não consegue fazer as mudanças necessárias na estrutura familiar sendo uma família em crise, em desequilíbrio com necessidade de modificar os padrões de funcionamento de forma a restabelecer a estabilidade, a ordem, o equilíbrio e o entendimento. O início desta mudança no funcionamento dos padrões da família marca o início da fase de adaptação, que corresponde a grandes modificações nos padrões de funcionamento familiar (McCubbin *et al.*, 2001).

Na **fase de adaptação** ou pós-crise (figura 7) há componentes explicativos a considerar como novos stressores (AA), o tipo de família e os padrões de funcionamento (R), os recursos (BB), o suporte social (BBB), a avaliação do esquema e significado que a família atribui (CCC), avaliação que a família faz das suas capacidades (CC), o *coping* e a resolução de problemas (PSC) (McCubbin & McCubbin, 1993; McCubbin *et al.*, 2001).

Figura 7 – Fase de adaptação do Modelo de Resiliência, Stresse, Ajustamento e Adaptação Familiar



Fonte: McCubbin e McCubbin (1993, p. 34)

Assim, o desequilíbrio que caracteriza uma família em crise (X) deve-se à insuficiência ou à natureza problemática dos padrões familiares estabelecidos, em resposta às situações de stresse. Situação que pode ser agravada por exigências não resolvidas ou novas exigências entretanto surgidas (AA). Assim, são mencionados como novos stressores: a duração da doença, que obriga a família a gerir problemas em simultâneo; as transições normativas pelas quais os membros da família estão a passar; as tensões não resolvidas e acumuladas ao longo do tempo; as dificuldades contextuais e solicitações situacionais devidas à complexidade de orientação na rede de cuidados de saúde; a ambiguidade social e intrafamiliar; e as consequências dos esforços familiares para resolverem a situação de crise.

Face a um mau ajustamento a família adopta um processo de resolução dos conflitos por tentativa e erro, o que pode originar consequências nefastas (McCubbin & McCubbin, 1993; McCubbin *et al.*, 2001).

Uma boa adaptação é estabelecida pela instituição de **novos padrões de funcionamento** (R), restauração e/ou manutenção dos padrões estabelecidos de forma a recuperar a estabilidade. Mas, alterar padrões de funcionamento familiar, com rotinas estabelecidas não é tarefa fácil. Neste sentido, é imprescindível que os profissionais de saúde identifiquem esses padrões de forma a determinar estratégias de intervenção. Os novos padrões a instaurar dependem da situação de crise e das mudanças necessárias

para promover o equilíbrio e a harmonia e assim a adaptação (McCubbin & McCubbin, 1993; McCubbin *et al.*, 2001).

Neste processo há que considerar os **recursos** (BB) de que a família dispõe em relação aos seus membros e que podem ser materiais (estabilidade financeira); não materiais; individuais (inteligência, conhecimentos, competências adquiridas pela educação, o treino ou experiência, os traços da personalidade, saúde física e mental, a mestria) ou aplicados em grupo (coesão, adaptabilidade, organização familiar, habilidades de comunicação, capacidade de resolução de problemas e a robustez da família) (McCubbin & McCubbin, 1993).

O **suporte social** (BBB) incluiu recursos comunitários e apoios. Este apoio passa pela informação partilhada, relações interpessoais que estão na base do suporte emocional (McCubbin & McCubbin, 1993; McCubbin *et al.*, 2001).

A avaliação é também um elemento relevante em todo este processo e inclui a **avaliação situacional** (CC) e a **avaliação do esquema familiar** (CCC). A avaliação na fase de adaptação refere-se às capacidades que a família tem para responder às exigências que lhe são impostas. A avaliação situacional (CC) da família pode mostrar como a família gere, se adapta à situação de crise. Esta avaliação evidencia a adequação ou não em gerir a situação, e serve de base para as estratégias de *coping* ou para as mudanças nos padrões de funcionamento. A avaliação dos aspectos culturais permite perceber a coerência familiar ao lidar com a mudança e o stresse. Estes aspectos passam através das gerações e proporcionam estabilidade, suporte e estratégias de *coping* (McCubbin, Thompson, Thompson, Elver & McCubbin, 1998; McCubbin *et al.*, 2001). A avaliação do esquema familiar (CCC) refere-se às funções atribuídas a cada elemento da família e sua estrutura de funcionamento. Para facilitar a adaptação, a família é motivada a fazer uma análise acerca do passado e de perspectivar o futuro de forma a dar um sentido à doença e promover as alterações necessárias. “Muitas vezes a família desenvolve formas e valoriza ou aceita um conjunto de valores, papéis, prioridades, e expectativas que compõem o esquema familiar individual” (McCubbin & McCubbin, 1993, p. 51). Este nível de avaliação apresenta-se relevante no sentido de promover a congruência entre o esquema familiar e os padrões de funcionamento da família. Assim, “O sentido de congruência é estabelecido quando existe perseverança, negociação, empenho e responsabilidade entre os elementos da família” (McCubbin & McCubbin, 1993, p. 53).

Padrões de funcionamento, recursos e avaliação são elementos adstritos à família e que vão influir a **resolução de problemas e estratégias de coping** (PSC). O modelo qualifica o sistema familiar a nível de recursos utilizados na resolução de problemas e estratégias de *coping*. Frente a uma exigência a família como um todo, ou cada membro por si empenha-se de forma a gerir a situação. Há um leque alargado de respostas às situações

de stresse, em que a coadjuvação entre os membros da família pode ser considerado um comportamento específico. Face aos eventos stressores urge a necessidade de readquirir o balanço entre as exigências, os recursos e as estratégias de *coping*, podendo ser a base para a aquisição de um novo equilíbrio. Verifica-se que as estratégias de *coping* utilizadas pelas famílias ajudam a diminuir a pressão, apoiam na procura de recursos suplementares que não tinham sido identificados e facilitam o optimismo (McCubbin & McCubbin, 1993).

O objectivo de todo este processo é que a família adquira o entendimento, a estrutura e as funções familiares, o desenvolvimento, o bem-estar e um bom relacionamento entre os seus membros e também com a comunidade. Se a família enfrenta o desafio, entra num processo de mudança tendendo para o equilíbrio e bom nível de adaptação. A adaptação da família tem por base a mudança nos padrões familiares nomeadamente os valores, os objectivos, papéis, prioridades e expectativas. Se a adaptação é conseguida a família consegue responder às exigências impostas, desenvolve mudanças necessárias para recuperar a estabilidade funcional e a satisfação familiar. Este processo dinâmico que pressupõe esforço e mudança, não sendo bem sucedido leva a uma **má adaptação** (XX) e conduz a uma nova crise e ao reinício de um novo ciclo (McCubbin & McCubbin, 1993; McCubbin *et al.*, 2001).

Neste contexto, uma boa adaptação da família pressupõe mudanças positivas. Para Patterson e Garwick (1998) o processo de adaptação consiste em definir a situação e imputar um significado à doença, acarretando uma nova identidade da família, alterando a forma de ver o mundo.

McCubbin e McCubbin (1993) identificaram dez factores protectores e promotores da resiliência: (1) comunicação, em que esta aumenta o potencial da família e diminui o risco de disfunção; (2) igualdade e auto-confiança entre todos os membros; (3) espiritualidade; (4) flexibilidade necessária para manter a estabilidade e ultrapassar a adversidade; (5) exactidão na precisão e orientação no sistema familiar, social e de saúde; (6) esperança; (7) robustez familiar; (8) vínculos e rotina familiar que desenvolvem padrões de funcionamento de modo a atingir o equilíbrio e a criar vínculos através do tempo passado com os seus elementos; (9) suporte social; (10) saúde física, emocional e bem-estar entre os seus membros.

Em síntese uma das grandes apostas para o próximo milénio será tornar as famílias “mais resilientes e prepará-las para uma certa invulnerabilidade que lhes permita resistir a situações adversas que a vida proporciona, pelo que se torna imperioso identificar os factores de risco e particularmente os factores de protecção pessoais e interpessoais.” (Pereira, 2001, p. 87-88 citado em Pinheiro, 2004).

Capítulo II

PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO PARA FAMILIARES CUIDADORES

PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO PARA FAMILIARES CUIDADORES

“Quando contam com uma estrutura de apoio institucional, estratégico, material e emocional, os cuidadores têm a possibilidade de exercer o cuidado e permanecer inseridos socialmente sem imobilizar-se pela sobrecarga determinada pela difícil e estafante atenção ao doente dependente.” (Caldas, 2000, citado em Caldas, 2003, p. 778).

As alterações que têm vindo a acontecer nas últimas décadas, nomeadamente o aumento da esperança de vida e das doenças crónicas, estão associadas a um maior número de pessoas dependentes. Estas pessoas requerem a ajuda de um elemento da família, que se responsabilize pelos seus cuidados, a qual designamos por familiar cuidador (Losada-Baltar & Montorio-Cerrato, 2005). Muitas vezes, também estes familiares cuidadores necessitam de apoio em determinadas actividades de vida diária, ou seja, são idosos a cuidarem de idosos, pessoas menos dependentes a cuidarem de mais dependentes, estando associada a este papel uma sobrecarga física e emocional acrescida (Braithwaite, 1992; Doornbos, 2002; Fernandes & Garcia, 2009a; Losada-Baltar & Montorio-Cerrato, 2005; Martins, 2006; Navaie-Waliser *et al.*, 2002; Veríssimo & Moreira, 2004).

A partir da década de 80 começaram a surgir com mais frequência, nas publicações científicas da área, estudos delineando programas de intervenção, com o objectivo de facilitar a transição da pessoa para o papel de cuidador. Aqueles pretendem dotar os cuidadores de estratégias que lhes permitam lidar com situações adversas, assegurar a continuidade dos cuidados e reduzir as consequências negativas relacionadas com o cuidar (Anderson, Rubenach, Mhurchu, Clark, Spencer & Winsor, 2000; Andrén & Elmståhl, 2008; Mayo, Wood-Dauphine, Côté, Gayton, Carlton & Buttery, 2000; Sorensen, Pinquart & Duberstein, 2002; van Den Heuvel *et al.*, 2001). Deste modo, os programas trazem não só contributos directos para o cuidador, mas também para a pessoa cuidada, aumentando quer a qualidade de vida dos cuidadores quer dos familiares doentes (Brodaty *et al.*, 1997; Doornbos, 2002; Warren, Kerr, Smith, Godkin & Schalm, 2003).

Os programas têm evoluído apresentando desenhos de estudos e avaliações mais rigorosas com desenvolvimento de treinos particulares de habilidades (Toseland & Rossiter, 1989). Os estudos com resultados positivos apontam não só para um decréscimo do stresse do cuidador, mas também para a melhoria do estado psicológico dos doentes (Brodaty *et al.*, 1997; Kalra *et al.*, 2004). Os mais recentes estudos de meta-análise evidenciam melhores resultados devido à implicação activa dos cuidadores (Brodaty *et al.*, 2003; Pinquart & Sorensen, 2006). Mas, nem sempre os resultados encontrados são satisfatórios, ou seja, assistimos a programas, cuja avaliação fica aquém dos objectivos delineados (Losada-Baltar & Montorio-Cerrato, 2005; Mittelman *et al.*, 2004). A justificar estes resultados temos

programas com intervenções heterogêneas nomeadamente, a nível de conteúdos, formas de actuação, concepções teóricas e contextos a que se aplicam (Losada-Baltar & Montorio-Cerrato, 2005). Acresce ainda a pouca disponibilidade dos cuidadores em participarem nesses programas (Gallagher-Thompson *et al.*, 2000).

Verifica-se também, a preocupação de criar guias orientadores com o objectivo de dar a conhecer e orientar para os recursos disponíveis, ensinar a planear cuidados e enfatizar a importância de manter uma boa saúde mental (Lyketsos *et al.*, 2006; Stoltz *et al.*, 2004).

Da pesquisa bibliográfica efectuada identificámos um maior número de estudos dirigidos a cuidadores de doentes com problemas mentais (sobretudo com esquizofrenia e demências), pós AVC e com doença oncológica (Anderson *et al.*, 2000; Andrén & Elmståhl, 2008; Bourgeois, Schulz, Burgio & Beach, 2002; Harding & Higginson, 2003).

A reestruturação do Serviço Nacional de Saúde com a constituição das Unidades Funcionais, especificamente com a Unidade de Cuidados na Comunidade (Decreto-Lei nº 28/2008) é uma medida política que procura dar resposta “[...] especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional ou doença que requeira acompanhamento próximo, e actua ainda na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família [...]” (artigo 10º, p. 1184). Já anteriormente, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, outra das medidas políticas, tinha como objectivo “O apoio aos familiares ou prestadores informais, na respectiva qualificação e na prestação de cuidados” (Decreto-Lei nº 101/2006, artigo 4º, p. 3858).

Estas políticas procuram dar resposta ao incremento de famílias cuidadoras e suas necessidades de preparação técnica e emocional, informação, treino e aconselhamento e partilha de experiências com pessoas em circunstâncias similares (Losada-Baltar & Montorio-Cerrato, 2005; Robinson, Francis, James, Tindle, Greenwell & Rodgers, 2005). Segundo Robinson *et al.* (2005) e Doornbos (2002) os familiares cuidadores precisam de aprender a gerir emoções, resolver problemas práticos, manter a sua saúde e suporte social e emocional.

Classificar as intervenções descritas nos estudos, acerca de programas para cuidadores, não é tarefa fácil, pois por vezes as descrições não são relatadas com suficiente detalhe. Segundo Diaz-Veiga, Montorio e Yangas (citados por Losada-Baltar & Montorio-Cerrato, 2005) as intervenções compreendem grupos de apoio mútuo e auto-ajuda, intervenções psico-educativas, programas de intervenção clínica, programas multimodais, internamentos de curta ou média duração e tipos de ajuda assentes nas novas tecnologias. Porém, em 2006, Losada, Moreno-Rodrigues, Cgarán, Penacoba e Montorio fizeram uma nova proposta de classificação como se pode verificar no quadro 1.

Quadro 1 – Intervenções a implementar com os cuidadores

Tipo	Descrição	Exemplos
Internamentos de curta duração	Proporcionam aos cuidadores tempo livre.	<ul style="list-style-type: none"> • Centro de dia • Residências
Intervenções ambientais	Proporcionam ao cuidador uma maior sensação de controlo, através de alterações estruturadas no ambiente.	<ul style="list-style-type: none"> • Modificações ambientais/eliminação de barreiras
Grupos de apoio mútuo ou auto-ajuda	Partilham experiências ou conselhos sob orientação de um profissional.	<ul style="list-style-type: none"> • Grupos organizados
Intervenções educativas	Orientações dos profissionais.	<ul style="list-style-type: none"> • Actividades educativas em centros de serviços sociais ou de saúde
Intervenções psico-educativas	Programa de intervenção dirigido por um profissional, estruturado com treino de habilidades ou estratégias dirigidas.	<ul style="list-style-type: none"> • Intervenções psico-educativas grupais • Intervenções psico-educativas individuais • Intervenções mistas
Intervenções baseadas nas novas tecnologias	Formação com recurso a novas tecnologias.	<ul style="list-style-type: none"> • Treino a cuidadores • Ajuda telefónica a cuidadores
Programas multimodais e ou de combinação	Os cuidadores recebem mais do que um tipo de formação e ou treino de habilidades.	<ul style="list-style-type: none"> • Centro de dia, serviço de ajuda ao domicílio, intervenção psico-educativa
Outros tipos de ajuda	Outras opções que podem ajudar os cuidadores.	<ul style="list-style-type: none"> • Ajuda económica • Apoio jurídico

Fonte: Adaptado de Losada *et al.* (2006)

Os internamentos de curta duração são serviços comunitários que têm como objectivo, proporcionar aos cuidadores, durante um determinado período, momentos para que estes possam receber cuidados médicos, visitar familiares, realizar uma actividade laboral ou passar férias (Losada-Baltar & Montorio-Cerrato, 2005). Zarit, Stephens, Townsend e Greene (1998) demonstraram que cuidadores que utilizaram os serviços de cuidados diários para os familiares com demência, apresentavam significativamente níveis mais baixos de stresse, medo e depressão comparados com os que não utilizaram estes serviços. Também Sorensen *et al.* (2002) chegaram aos mesmos resultados, para além de constatarem um incremento no bem-estar do cuidador.

As intervenções ambientais, com alterações estruturais do ambiente, destinam-se a facilitar actividades do doente ou do cuidador e a prevenir possíveis acidentes (Brian, Christopher, Patrick & Janice, 2009; Gitlin, Winter, Dennis, Hodgson & Hauck, 2010).

Os grupos de auto-ajuda têm por base proporcionar suporte à pessoa/família a vários níveis, nomeadamente psicológico. Nos serviços de saúde os grupos de ajuda podem funcionar como uma alternativa a outras estratégias, visto não exigirem grandes recursos humanos e físicos. Estas actividades em grupo têm-se mostrado muito positivas, apresentando-se como uma estratégia fundamental para os familiares cuidadores (Figueiredo & Charepe, 2010). Este tipo de intervenção proporciona à família momentos de partilha relativamente ao que vai acontecendo no dia-a-dia, novas perspectivas e estratégias confrontando-se com diferentes formas de visualizar a situação e de agir (Sousa *et al.*, 2007).

Os grupos de suporte e educação a familiares cuidadores têm tido resultados contraditórios quanto à redução da sobrecarga. Acton e Kang (2001) e Gitlin *et al.* (2003) identificaram resultados efectivos na diminuição da sobrecarga. Todavia, outros autores encontraram resultados diferentes, isto é, sem impacto na diminuição da sobrecarga, apesar de verificarem um aumento nos conhecimentos do cuidador e um maior espaçamento entre os períodos de internamento do doente (Brodaty *et al.*, 2003).

As intervenções psico-educativas, com uma abordagem multiprofissional conjugando a educação em saúde e o apoio psicossocial (Sousa *et al.*, 2007), baseiam-se no esclarecimento sobre a doença e suas consequências, dotando os cuidadores de estratégias e habilidades que lhes permitam resolver os problemas com que se deparam e adquiram capacidade para se conseguirem cuidar (Losada-Baltar, Trocóniz, Montorio-Cerrato, Márquez-González & Pérez-Rojo, 2004, Losada-Baltar & Montorio-Cerrato, 2005). Os benefícios das intervenções psico-educativas variam em função dos conteúdos que incluem, destacando-se a importância de intervir sobre pensamentos pouco adaptativos (Losada-Baltar *et al.*, 2004; Losada, Knight & Márquez, 2003). Nos doentes com demência, vários estudos constataram que as intervenções psico-educativas possibilitaram a aquisição de habilidades e estratégias que permitiram diminuição na frequência e na exuberância de comportamentos problemáticos associados à doença, levando a que a institucionalização aconteça mais tardiamente (McCurry, Gibbons, Logsdon, Vitiello & Teri, 2003; Ostwald, Hepburn, Caron, Burns & Mantell, 1999). Outro benefício descrito por Bourgeois *et al.* (2002) diz respeito a um resultado positivo na resposta imunitária nos cuidadores.

As novas tecnologias apresentam-se como um método promissor no futuro, desempenhando um papel importante nos cuidados de saúde. O rápido desenvolvimento das novas tecnologias são o novo desafio e também uma nova oportunidade para os enfermeiros utilizarem na promoção da saúde com os familiares cuidadores (Chiu & Eysenbach, 2010; Kelly, 2004; Lai, Arthur & Chau, 2004; Mahoney, Tarlow & Jones, 2003). Contudo, há ainda que atender a um conjunto de variáveis que possam ser limitativas do seu uso devido à iliteracia informática, idade e diferenças culturais. O telefone é descrito como uma estratégia benéfica na diminuição do stresse (Mahoney *et al.*, 2003). Estudos onde se utilizou o telefone como estratégia encontraram resultados positivos (Huang, Shyu, Chen, Chen & Lin, 2003; Perrin *et al.*, 2010).

As intervenções podem ainda ser combinadas atendendo a diferentes focos de atenção com o cuidador, como conjugando as psico-educativas e as de auto-ajuda (Mittelman *et al.*, 2004). Para Sorensen *et al.* (2002) as intervenções psico-educativas e as psicoterapêuticas são as que têm tido melhores resultados. Brodaty *et al.* (2003) referem que as intervenções que têm ficado mais aquém são as de auto-ajuda e as que desenvolvem programas educativos com intervenções ou cursos em tempo curto.

Há uma diversidade de programas dirigidos aos cuidadores, em termos de tipo de estudo, intervenções utilizadas, estratégias delineadas, tempos de implementação, tipo de avaliação utilizada, focos de atenção (doente, cuidador e família) e resultados. Fazendo a análise às informações relativas a 19 estudos apresentados no quadro 2, podemos verificar isso mesmo. A informação apresentada foi resumida a partir de uma pesquisa efectuada aos principais motores de busca, como B-on, EBESCO Host e ELSEVIER. Foram incluídos os estudos de intervenção a familiares cuidadores de adultos, de pessoas com dependência nas actividades do autocuidado e cujos artigos estavam acessíveis, a partir de 2000. Foram excluídos os estudos qualitativos, estudos com programas essencialmente envolvendo a participação dos doentes, com intervenções dirigidas ao meio ambiente ou estudos com omissão das variáveis em análise. Para uma melhor compreensão optámos por apresentar esses estudos em quadro, explicitando autores, ano da publicação, objectivos, tipo de estudo, amostra, instrumentos de avaliação, programa de intervenção e resultados obtidos.

Quadro 2 – Estudos sobre programas de intervenção a familiares cuidadores

Autores (Ano)	Objectivo	Tipo de estudo	Amostra	Instrumentos de avaliação
Gallager-Thompson, Lovett, Rose, McKibbin, Coon, Futterman e Thompson (2000)	Comparar a efectividade de intervenções psico-educacionais na redução da depressão, sobrecarga e no aumento de estratégias de <i>coping</i> nos familiares cuidadores.	Experimental com avaliação pré e após programa	n = 161	-Activities of Daily Living Scale -Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia -Indices of <i>Coping</i> (IC) Scale -Health and Daily Living Questionnaire -Caregiver Task Check-list -Perceived Stress Scale
Programa/Intervenção				
Os participantes foram divididos aleatoriamente em três grupos: um recebeu medidas psico-educacionais destinadas a aumentar a satisfação com a vida (ensino sobre as habilidades necessárias para manter um adequado nível de eventos agradáveis à vida, como praticar exercício físico, socializar/sair de casa); outro, treino de habilidades na técnica de resolução de problemas (ajuda na mobilidade, no banho, na gestão do comportamento do doente e apoio emocional); e o terceiro funcionou como controlo. Reuniam-se 2 horas/semana durante 10 semanas.				
Resultados				
Registou-se um aumento significativo na satisfação com a vida, no grupo treinado para o efeito, enquanto no segundo se verificou uma melhoria nas estratégias cognitivas e comportamentais de <i>coping</i> , uma diminuição dos sintomas depressivos e um aumento de estratégias no sentido do bem-estar. A sobrecarga subjectiva diminuiu em ambos os grupos, mas, apenas com significado estatístico no que recebeu apoio psico-educacional.				

Quadro 2 – Estudos sobre programas de intervenção a familiares cuidadores (continuação)

Autores (Ano)	Objectivo	Tipo de estudo	Amostra	Instrumentos de avaliação
Kaasalainen Craig e Wells (2000)	Implementar e avaliar o impacto de um programa de suporte a cuidadores (informação, suporte emocional e social).	Quasi-experimental, com avaliação antes e após intervenção	n = 46 (23 no grupo experimental e 23 no grupo de controlo)	- Profile of Mood States (POMS) - Personal Resource Questionnaire (PRQ) - Escala analogo visual para avaliar o suporte social do programa
	Programa/Intervenção			
	O programa desenvolvido na comunidade por duas enfermeiras de saúde pública, consistiu numa sessão de 2 horas/semana durante 8 semanas. A componente teórica incidiu no processo de envelhecimento; comunicação; habilidades em resolver problemas; técnicas de lidar com o stresse; informação acerca dos recursos da comunidade. A componente prática visou o treino de estratégias de <i>coping</i> , técnicas de relaxamento e uso de simuladores de idade.			
	Resultados			
Dos três aspectos trabalhados (informação, suporte emocional e social), apenas se registaram diferenças significativas no conhecimento após a intervenção. Porém, as autoras reconheceram que o programa foi útil sob o ponto de vista do suporte social e emocional. Após o programa os cuidadores apresentavam estratégias de <i>coping</i> mais adaptadas às situações, bem como um maior crescimento pessoal.				
Hepburn, Tornatore, Center e Ostwald (2001)	Desenvolver um programa de treino para promover o papel do cuidador.	Experimental	n = 94 (60 no grupo experimental e 34 no grupo de controlo)	-Self-Administered Questionnaire -Mini-mental State Examination (MMSE) -Lawton Scale -Revised Memory and Behavior Problem Check-list -Beliefs about Caregiving Scale (BACS)
	Programa/Intervenção			
	Programa de treino com duração de 14 horas distribuídas por 7 sessões de 2 horas cada. O workshop foi orientado por um enfermeiro, um terapeuta familiar e um terapeuta ocupacional. A intervenção combinou ensino teórico e prático com a realização de exercícios e a aplicação de estratégias trabalhadas. As temáticas desenvolvidas destinaram-se aos cuidadores e a um familiar que os acompanhava e focavam: conhecimento acerca das repercussões da doença; treino de habilidades a desenvolver com o receptor; clarificação do papel (aspectos necessários para o desenvolvimento da função); esclarecimento acerca da situação como cuidador, do impacto das suas acções no receptor e da necessidade de se autocuidarem.			
	Resultados			
Verificaram-se diferenças estatisticamente significativas intra-sujeitos nas crenças associadas ao cuidar e nas reacções comportamentais. Na análise inter-sujeitos também se verificaram diferenças significativas nas crenças, depressão e sobrecarga. O programa de intervenção trouxe benefícios para os cuidadores.				
Kozachik, Given, Given, Pierce, Azzouz, Rawl e Champion (2001)	Estudar o impacto do apoio proporcionado pelos enfermeiros a cuidadores de doentes com o diagnóstico recente de cancro.	<i>Randomized controlled clinical trial</i>	n = 120 pares de doentes e cuidadores (61 no grupo experimental e 59 do grupo de controlo)	-Inventário de sintomas criado para o efeito -Center for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D)
	Programa/Intervenção			
	O programa foi desenvolvido em 9 contactos, 5 pessoais e 4 por telefone, durante 16 semanas. No grupo experimental abordou-se: gestão e monitorização dos sintomas, educação, suporte emocional, coordenação dos serviços e preparação do cuidador para prestar cuidados.			
	Resultados			
Ao comparar os resultados por grupo de intervenção e grupo de controlo não se verificou diminuição efectiva nos níveis de depressão. Determinar a efectividade deste programa na diminuição da depressão dos cuidadores foi difícil pois os que apresentam altos níveis de depressão eram mais propensos a abandonar o estudo. Para os autores o impacto das intervenções na saúde mental do cuidador apresenta-se complexa.				

Quadro 2 – Estudos sobre programas de intervenção a familiares cuidadores (continuação)

Autores (Ano)	Objectivo	Tipo de estudo	Amostra	Instrumentos de avaliação
Wright, Litaker, Laraia e DeAndrade (2001)	Avaliar um programa de educação e aconselhamento a familiares cuidadores de doentes de Alzheimer.	<i>Randomized controlled trial</i>	n = 93 (68 no grupo experimental e 25 no grupo de controlo)	<ul style="list-style-type: none"> -Blessed Dementia Rating Scale - Mini Mental Status Examination -Cohen-Mansfield Agitation Inventory - Caregiving Hassle Scale -Center for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D) - Multilevel Assessment Inventory
Programa/Intervenção				
<p>O programa de intervenção foi desenvolvido por uma enfermeira da área da Gerontologia e Saúde Mental e teve 5 momentos: 3 através de visita domiciliária (à 2ª, 6ª e 12ª semana) e 2 contactos telefónicos no 6º e 12º mês. No grupo experimental identificaram-se comportamentos do doente que preocupavam o cuidador, monitorizava-se a medicação e aconselhava-se o cuidador acerca da sua saúde física e emocional. No grupo controlo foram efectuados 2 contactos telefónicos, mas apenas para colheita de dados.</p>				
Resultados				
<p>Não se identificaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos no que respeita a efeitos do tratamento na agitação do doente, na sobrecarga, depressão e na saúde física do cuidador. Contudo, constatou-se que a primeira visita domiciliária reduziu o stresse do cuidador, apesar de não ter significado estatístico. A análise dos dados revela tendências mais favoráveis no grupo de intervenção, em determinados momentos, quando comparado com o grupo de controlo. Foi encontrada uma diferença significativa do número de cuidadores, que um ano após o programa, mantinham os seus doentes em casa quando comparado com o grupo de controlo onde se registou mais doentes institucionalizados.</p>				
Bourgeois, Schultz, Burgio e Beach (2002)	Avaliar a eficácia de um programa de treino de habilidades a cuidadores de doentes com doença de Alzheimer.	Experimental	n = 63 divididos por 2 grupos de intervenção e 1 de controlo	<ul style="list-style-type: none"> -Mini-Mental Status Examination -Physical ADL questions -Services Multidimensional Functional Assessment Questionnaire (OARS) -Caregiver Strain Scale -Spielberger Anger Expression Scale and Anxiety Inventory -Caregiver Self-Efficacy -Perceived Stress Scale -Center for Epidemiologic Studies Depression Inventory (CES-D) -Caregiver Health Index
Programa/Intervenção				
<p>Os cuidadores participaram num workshop de 3 horas durante 2 semanas. Um grupo de intervenção teve por foco as alterações do doente (<i>Patient-change group</i>), com formação nos comportamentos e sintomas da demência, como resolver problemas comportamentais e fomentar a relação com o doente. O segundo grupo de intervenção teve por foco as mudanças no cuidador (<i>Self-change group</i>) trabalhando medidas promotoras do bem-estar, resolução de problemas e técnicas de relaxamento. Os do grupo de controlo participaram num workshop onde se procedeu a uma abordagem dos tópicos do ajustamento familiar à doença de Alzheimer. Da 3ª à 12ª semana foram efectuadas visitas domiciliárias ao cuidador, tendo os grupos de intervenção treino da técnica de resolução de problemas.</p>				
Resultados				
<p>Não foram encontradas diferenças estatísticas nos três grupos nos preditores estudados. Doentes e cuidadores submetidos aos programas de treino adquiriram, embora sem significado estatístico, habilidades e comportamentos mais adequados de acordo com o esperado, a nível da depressão, stresse percebido, sobrecarga e auto-eficácia.</p>				

Quadro 2 – Estudos sobre programas de intervenção a familiares cuidadores (continuação)

Autores (Ano)	Objectivo	Tipo de estudo	Amostra	Instrumentos de avaliação
King, Bauman, O'Sullivan, Wilcox e Castro (2002)	Perceber os efeitos de um programa de actividade física moderada na saúde e qualidade de vida dos cuidadores de doentes com demência.	<i>Randomized Controlled Trial</i> com 2 grupos de experiência	n = 100 mulheres (51 no grupo de intervenção e 49 no grupo de controlo)	<ul style="list-style-type: none"> -Medical Outcomes Study Short-Form (SF36) -Screen for Caregiver Burden -Revised Memory and Behavior Problems Checklist (RMBPC) -Community Health Activity Model Program for Seniors (CHAMPS) -The 19-item Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) -Perceived Stress Scale (PSS) -Beck Depression Inventory (BDI) -Block 95 Food Frequency Questionnaire
Programa/Intervenção				
<p>O programa de exercício físico com duração de 12 meses consistia em pedir aos cuidadores que caminhassem durante 30 a 40 minutos, pelo menos 4 vezes por semana, de forma apressada. A par desta actividade foi-lhes solicitado, também, que aumentassem outras possíveis actividades físicas, tais como passear ou jardinar. Um dos investigadores explicava os detalhes sobre o exercício físico que deveriam desenvolver e traçavam um plano individual, atendendo às preferências e condição de saúde do cuidador. Para os que não tinham hipótese de se deslocarem de casa por 30 minutos, foi desenhado um plano de exercício a executar no domicílio numa bicicleta estática. A monitorização e <i>follow up</i> foram efectuadas via telefone. O grupo de controlo recebeu instruções sobre uma alimentação saudável por telefone.</p>				
Resultados				
<p>Comparando o grupo de experiência com o grupo de controlo as cuidadoras que fizeram o programa de exercício mostraram significativamente maior energia, menor tensão arterial e melhor padrão de sono. O grupo de controlo que recebeu informação nutricional mostrou significativamente uma dieta mais equilibrada com ingestão de menores quantidades de gorduras saturadas. Em ambos os grupos se verificou um aumento do stresse emocional durante os 12 meses do estudo.</p>				
van den Heuvel, White, Stewart, Schure, Sanderman e Jong (2002)	Aumentar nos cuidadores de doentes com AVC os conhecimentos, estratégias de <i>coping</i> , o bem-estar, o suporte social e reduzir a sobrecarga.	Experimental (<i>longitudinal controlled design</i>) com 3 grupos	n = 152 (110 no grupo do programa, destes 60 receberam ainda visitas domiciliárias e 42 no grupo de controlo)	<ul style="list-style-type: none"> - Assessment of participants Knowledge - Utrecht <i>Coping</i> List - Short Form-36 (SF-36) - Social Support List-Interaction - Social Support List-Discrepancy - Assertiveness Measured Questionnaire - Sickness Impact Profile-68 (SIP68)
Programa/Intervenção				
<p>Foi desenhada uma intervenção individual efectuada através de visitas domiciliárias e outra através de um programa de suporte em grupo (8 a 13 cuidadores). O grupo com o apoio individualizado teve apoio domiciliário, em que as intervenções foram desenvolvidas em 4 sessões de 2 horas cada. O outro grupo de intervenção com suporte em grupo teve 8 sessões, também de 2 horas, durante 8 semanas. Em ambos foram abordados o suporte emocional e físico, expressão de sentimentos e como usar estratégias de <i>coping</i> activas. Foram realizadas duas avaliações; ao mês após início do programa e aos seis meses.</p>				
Resultados				
<p>Foram encontradas diferenças significativas entre conhecimentos, procura e suporte social percebido, quando comparados grupo de intervenção e grupo de controlo. Quando se comparam os dois grupos de intervenção não se encontraram diferenças estatisticamente significativas.</p>				

Quadro 2 – Estudos sobre programas de intervenção a familiares cuidadores (continuação)

Autores (Ano)	Objectivo	Tipo de estudo	Amostra	Instrumentos de avaliação
Sahar, Courtney e Edwards (2003)	Identificar conhecimentos, habilidades e atitudes dos cuidadores, após a implementação de um programa.	Experimental com pré e pós teste intervenção	n = 240 (120 cuidadores em cada grupo)	-Palmore's Facts of Aging Quiz (FAQ) -Questionário de avaliação dos conhecimentos dos familiares cuidadores -Questionário da avaliação das habilidades desenvolvido para o efeito
	Programa/Intervenção			
	Durante 3 dias foi desenvolvido um <i>workshop</i> , seguido de 2 visitas domiciliárias ao grupo experimental. O <i>workshop</i> proporcionava conhecimentos (processo de envelhecimento, saúde mental do idoso, auto cuidado/cuidados pessoais das pessoas idosas, gestão dos problemas comuns aos idosos, hipertensão, distúrbios da mobilidade e da respiração), treino e orientação nos cuidados. Ao grupo de controlo foi facultado os serviços usuais.			
	Resultados			
Em geral, após 6 meses, verificou-se um aumento significativo dos conhecimentos, habilidades e atitudes no grupo sujeito à intervenção. Quanto aos conhecimentos, verificou-se um aumento significativo entre o grupo de intervenção e o grupo de controlo aos 3 meses de programa, que se deixou de sentir ao fim de 6 meses. Quanto às habilidades/competências verificou-se um processo inverso apresentando diferenças significativas apenas ao fim dos 6 meses. O programa teve um efeito positivo na família cuidadora dotando-a de capacidades e atitudes para cuidar das pessoas idosas na comunidade, as quais estão associadas a um aumento da auto-eficácia da família e a uma diminuição do risco de problemas psicossociais e de sobrecarga.				
Huang, Shyu, Chen, Chen e Lin (2003)	Perceber a efectividade de um programa de treino para cuidadores de idosos com demência.	Experimental	n = 48 (24 em cada grupo)	-Chinese version of Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI) -Agitation Management Self-efficacy Scale (AMSS)
	Programa/Intervenção			
	O grupo experimental teve 2 sessões de 2 a 3 horas cada, em casa, com um intervalo de 1 semana. A intervenção baseou-se em ajudar os cuidadores a identificarem o tempo e a frequência das alterações de comportamento dos receptores, explorando as causas stressoras, modificações ambientais e estabelecendo um plano. Foi ainda efectuado um telefonema 1 vez por semana, durante 2 semanas para perceber as alterações de comportamento do receptor e se os cuidadores necessitavam de encaminhamento e/ou orientação. O grupo de controlo recebeu materiais escritos informativos e 2 telefonemas em 2 semanas, sem análise das alterações de comportamento.			
	Resultados			
O programa mostrou ter um impacto significativo na auto-eficácia e gestão dos problemas comportamentais dos doentes no grupo experimental.				
Kalra, Evans, Perez, Melbourn, Patel, Knapp e Donaldson (2004)	Avaliar a efectividade de um programa de treino a cuidadores de doentes com AVC na diminuição da sobrecarga.	<i>Randomized controlled trial</i>	n = 300 (151 no grupo de treino e 149 no de controlo)	-Rankin Scale -Barthel Index -Frenchay activities Index -Hospital Anxiety and Depression Scale -EuroQol -Caregiver Strain Index
	Programa/Intervenção			
	O programa de intervenção contou com 3 a 5 sessões, de 30 a 45 minutos, dependendo das necessidades do doente e incluía: formação (transferências, mobilidade, actividades de vida diária, envolvimento no estabelecimento do plano de cuidados, informação sobre o AVC e recursos da comunidade) e treino (prevenção de úlceras de pressão, eliminação urinária, nutrição, posicionamentos, levantes, mobilização, transferências, deambulação e comunicação). O grupo de intervenção teve ainda uma visita domiciliária no sentido de adaptar as habilidades aprendidas ao ambiente familiar.			
	Resultados			
Os custos com os cuidados ao fim de 1 ano foram significativamente mais baixos nos doentes cujos cuidadores foram submetidos ao programa. Também estes expressaram significativamente níveis mais baixos de sobrecarga, ansiedade e depressão bem como uma melhoria na qualidade de vida. O programa não teve efeitos na mortalidade, institucionalização e incapacidade dos doentes.				

Quadro 2 – Estudos sobre programas de intervenção a familiares cuidadores (continuação)

Autores (Ano)	Objectivo	Tipo de estudo	Amostra	Instrumentos de avaliação
Larson, Franzén-Dahlin, Billing, Arbin, Murray e Wredling (2005)	Perceber o impacto de um programa de suporte educacional conduzido por enfermeiros na qualidade de vida, bem-estar e estado de saúde das esposas de doentes com AVC.	<i>Randomized controlled trial</i> com grupo de controlo	n= 91 esposas (46 no grupo de intervenção e 45 no grupo de controlo)	-EuroQoL -Life Situation Among Spouses after Stroke Event (LISS-questionnaire) -Bradley's Well-being Questionnaire
	Programa/Intervenção			
	A intervenção consistiu em 6 sessões, durante 6 meses, em grupos de 10 participantes, estando o estudo circunscrito à avaliação de um ano. Ao grupo de intervenção foram focados temas como natureza do AVC, tratamento e recuperação, efeitos sociais e psicológicos do AVC e prevenção da sua recorrência. Durante as sessões os participantes podiam colocar questões e trocar experiências com outras pessoas na mesma situação. O programa foi desenvolvido por enfermeiras especialistas. O grupo de controlo recebeu a informação habitual durante o internamento e na alta.			
	Resultados			
Não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos. Na análise secundária foi encontrado um decréscimo significativo do bem-estar negativo e um aumento da qualidade de vida nos participantes do grupo de experiência, que fez mais sessões de intervenção (5 a 6), quando comparado com o que fez menos sessões. Este teve significativamente um decréscimo no bem-estar positivo e no padrão de saúde quando comparado ao grupo de controlo.				
Draper, Bowring, Thompson van Heyst, Conroy e Thompson (2007)	Perceber o impacto de um programa psico-educacional na sobrecarga, stresse e comunicação entre o cuidador e o doente afásico.	<i>Randomized wait-list controlled trial</i>	n = 39 (19 no grupo experimental e 20 no grupo de controlo)	-General Health Questionnaire (GHQ) -Relatives' Stress Scale (RSS) -Questionário para avaliar a comunicação desenhado para o efeito
	Programa/Intervenção			
	A intervenção foi distribuída por 4 sessões de 2 horas cada, durante 4 semanas e desenvolvida por um terapeuta da fala, um assistente social e um psicólogo. O Programa focou a gestão das mudanças provocadas pelo AVC (estratégias de comunicação, relaxamento, gestão do stresse e emoções, acesso aos serviços da comunidade), educação, suporte e treino de habilidades.			
	Resultados			
Verificou-se significativa redução do stresse dos cuidadores logo após o programa, entre o pré e o pós tratamento, o que não se verificou no grupo de controlo. Não se verificaram diferenças significativas do programa nas capacidades de comunicação ou sobrecarga do cuidador na comparação inter-grupos.				
Andrén e Elmståhl (2008)	Avaliar a eficácia das intervenções psicossociais a nível de sobrecarga e satisfação de cuidadores de doentes com demência.	Quasi-experimental	n = 308 (153 no grupo experimental e 155 no grupo de controlo)	-Caregiver Burden Scale -Carers' Assessment of Satisfaction Index -Nottingham Health Profile Scale -Katz Index
	Programa/Intervenção			
	O programa teve uma intervenção psicossocial estruturada durante 5 semanas com 5 sessões de 2 horas cada, seguidos de encontros em grupo durante 3 meses. A avaliação com recurso a medidas repetidas foi efectuada ao 6º e 12º mês. O programa incluía intervenções psicossociais, tais como técnicas cognitivas, comportamentais ou mecanismos sociais. As sessões em grupo visavam a partilha de experiências, incentivando a mobilizar ajuda, reduzir o isolamento social e otimizar estratégias de <i>coping</i> .			
	Resultados			
Os autores constataram que aos 6 meses se registou significativamente um mais baixo nível de sobrecarga e um mais elevado ânimo no grupo experimental, tendência que se manteve após os 12 meses, contudo sem significância estatística. A satisfação aumentou no grupo de cuidadores submetidos à intervenção e decresceu no grupo de controlo. Concluíram ainda que a combinação entre informação e partilha de grupos tem um efeito positivo na sobrecarga e na satisfação dos cuidadores. Os cuidadores de doentes com poucos sintomas de demência apresentaram valores mais baixos de sobrecarga e de isolamento no grupo experimental em relação ao de controlo.				

Quadro 2 – Estudos sobre programas de intervenção a familiares cuidadores (continuação)

Autores (Ano)	Objectivo	Tipo de estudo	Amostra	Instrumentos de avaliação
Huynh-Hohnbaum Villa, Aranda e Lambrinos (2008)	Avaliar um programa de intervenção multimodal a cuidadores de várias etnias e raças.	Estudo com um grupo pré e pós teste	n = 199	-Center for Epidemiological Studies depression scale (CES-D) - Zarit Burden Index (ZBI)
	Programa/Intervenção			
	O programa incluía treino, suporte psico-educacional e outras componentes de suporte. Desenvolveu-se durante 8 semanas consecutivas com sessões de cerca de 1 hora. Os temas focados visavam: gestão do comportamento, habilidades para cuidar, medicação, técnicas de comunicação, planeamento financeiro, alterações do comportamento e terapia cognitivo-comportamental.			
Resultados				
Verificou-se uma diminuição da depressão dos cuidadores com significado estatístico. No que se refere à sobrecarga os cuidadores parecem mostrar um efeito mais positivo no pós-teste, contudo sem significado estatístico.				
López e Crespo (2008)	Avaliar o efeito de dois programas psicoterapêuticos (tradicional/terapia de contactos mínimos) no estado emocional de cuidadores de familiares idosos.	<i>Experimental</i>	n = 86 (42 no grupo tradicional e 44 no grupo dos contactos mínimos)	-Interview Guide for Caregivers -Katz Index -Anxiety Subscale of the Hospital Anxiety and Depression Scale -Beck Depression Inventory -Burden interview -Brief COPE -Social Support Questionnaire SFR -Rosenberg Self-Esteem Scale
	Programa/Intervenção			
	Os conteúdos do programa foram os mesmos em ambos os grupos e incidiram em treino da respiração diafragmática, planear e desenvolver actividades promotoras do bem-estar, reestruturação cognitiva, comunicação assertiva, treino de resolução de problemas e técnicas para aumentar a auto-estima. O programa tradicional incluía 8 sessões individuais e semanais de cerca de 60 minutos. A terapia de contactos mínimos desenvolveu-se num período de 2 meses e consistiu em 3 sessões individuais com o terapeuta, com duração de cerca de 90 minutos e com um intervalo de 4 semanas. Foi fornecido material de leitura para ser trabalhado em casa. Durante as semanas em que não tinham sessões os cuidadores recebiam telefonemas periódicos, de 10 minutos, com o objectivo de supervisionar e encorajar o cuidador a trabalhar com os materiais facultados. Os participantes foram avaliados ao 1º, 6º e 12º meses.			
Resultados				
A avaliação intra-sujeitos mostra reduções significativas na ansiedade, depressão, sobrecarga técnica de resolução de problemas, <i>coping</i> , suporte social e auto-estima. Contudo, quando se faz avaliação entre grupos as diferenças são sobretudo visíveis no pós programa, mas tendem a igualar-se ao longo do tempo. O modelo tradicional mostrou uma maior eficácia nos níveis de ansiedade e depressão, contudo nos modelos mínimo os participantes sentiram-se mais apoiados e satisfeitos com o apoio dado.				
Bakas, Farran, Austin, Given, Johnson e Williams (2009)	Avaliar o programa implementado, bem como a satisfação dos cuidadores de doentes com AVC.	<i>Randomized controlled clinical trial</i>	n = 40 (21 no grupo experimental e 19 no grupo de controlo)	- Entrevistas por telefone aos cuidadores após a intervenção
	Programa/Intervenção			
	O programa de intervenção (<i>Telephone assessment and skill-building kit</i>) durou 8 semanas e baseou-se na avaliação individualizada das necessidades de cuidadores de doentes com AVC em 5 áreas: informação acerca do AVC; gestão de emoções e do comportamento; proporcionar cuidados físicos; proporcionar cuidados instrumentais e lidar com as respostas pessoais na prestação de cuidados. O grupo de controlo recebeu um panfleto e 8 telefonemas efectuados por uma enfermeira, que ouvia o cuidador mas não dava conselhos nem informações.			
Resultados				
Os cuidadores submetidos ao programa demonstraram maior satisfação do que os do grupo de controlo.				

Quadro 2 – Estudos sobre programas de intervenção a familiares cuidadores (continuação)

Autores (Ano)	Objectivo	Tipo de estudo	Amostra	Instrumentos de avaliação
Ott, Kelber e Blaylock (2010)	Estudar a viabilidade de um programa de intervenção a nível do sofrimento e bem-estar de esposas cuidadoras de doentes de Alzheimer.	Estudo piloto	n = 20 esposas	-Marwit and Meuser's Caregiver grief Inventort SF -Center for Epidemiologic Studies Depression Scale- CED-D -Positive States of mind -The General Self-Efficacy Scale -The Brief Cope
	Programa/Intervenção			
	A intervenção foi desenvolvida pelos investigadores. As sessões realizavam-se com um intervalo de 3 a 4 semanas entre elas, com duração de 1 a 2 horas e variavam em número de 3 a 8, dependendo das necessidades do cuidador. A intervenção focava os temas: sofrimento, saúde mental, suporte emocional, aconselhamento, aprendizagem de habilidades e recursos da comunidade.			
	Resultados			
A intervenção demonstrou mudanças significativas a nível da ansiedade, depressão, pensamentos positivos, auto-eficácia e sofrimento. No <i>follow-up</i> efectuado passados 8 meses a qualidade de vida manteve-se.				
Perrin, Johnston, Vogel, Heesacker, Vega-Trujillo, Anderson e Rittman (2010)	Desenvolver e implementar um programa de assistência a cuidadores na alta dos doentes após AVC.	Experimental	n = 122 (61 no grupo experimental e 61 no grupo de controlo)	-Caregiver Strain Index -Center for Epidemiologic Studies Depression (CESD-10) -Functional Independence Measure -Satisfação foi avaliada através de uma escala construída para o efeito
	Programa/Intervenção			
	O programa focou-se na transição do hospital para casa e tinha 4 momentos de intervenção à 1ª, 2ª, 4ª e 6ª semanas, com avaliação ao 1º e 3º mês, precedidos de um encontro com os cuidadores antes da alta. Após esta, foram efectuados 4 telefonemas por videofone. O programa focava: desenvolvimento de habilidades; educação e suporte à resolução de problemas.			
	Resultados			
Os participantes manifestaram um elevado nível de satisfação com o programa. Encontrou-se uma correlação inversa entre a satisfação e a sobrecarga/depressão. Aos 3 meses registou-se uma redução do stresse. Quando controladas as diferenças de base dos grupos, o grupo experimental apresentou níveis mais baixos de depressão. Verificou-se também um impacto positivo na recuperação funcional do doente, mais visível no grupo de experiência.				

Pelo analisado do quadro anterior concluímos, tal como outros autores, a existência de uma ampla variedade de medidas, estratégias e resultados, dificultando as comparações entre estudos (Kalra *et al.*, 2004; Mant, Winner, Roche & Wade, 2005; Visser-Meiley, van Heugten, Post, Schepers & Lindeman, 2005). Dos analisados, poucos apresentam resultados expressivos, sendo por vezes difícil deduzir acerca da efectividade dos programas. Estes resultados tendem a dificultar o não reconhecimento dos mecanismos de acção das intervenções (Zarit & Leitsch, 2001). Segundo Visser-Meiley *et al.* (2005) esta dificuldade poderá ser explicada devido à insuficiente informação acerca das intervenções, ao inadequado momento da sua aplicabilidade, às dificuldades no recrutamento da amostra, ou à pouca sensibilidade dos instrumentos de medida para detectar as mudanças. Zarit & Leitsch (2001) acresce ainda como obstáculo ao bom êxito dos programas a ausência de um modelo teórico que fundamente os conteúdos. Também nos programas destinados a cuidadores com demências o estigma associado à doença mental influencia negativamente a adesão ao programa (Areán, Alvidrez, Nery, Estes & Linkins, 2003; Gallagher-Thompson, Solano, Coon & Areán, 2003; Hinton, Franz, Yeo & Levkoff, 2005).

Outro aspecto a realçar da análise efectuada prende-se com a dificuldade de encontrar resultados que se mantenham estáveis, registando-se uma tendência para se igualarem ao fim de uma variação de tempo.

O recrutamento e a manutenção dos participantes, neste tipo de estudos, são um problema comum em que o número de perdas se mostra por vezes um problema acrescido e que se deve a vários factores, nomeadamente: relacionamento próximo entre investigador e família pelo que pode funcionar como factor adverso levando a que algumas famílias o abandonem; perda de participantes mais velhos devido a morbilidade e mortalidade; dificuldade de recrutamento dos indivíduos de forma aleatória para garantir a melhor fiabilidade dos dados (Farran, 2001). A elevada perda de participantes durante o estudo de intervenção pode diluir o efeito da mesma (Harding & Higginson 2003; Larson *et al.*, 2005).

O resultado das intervenções está directamente relacionado com o tipo e variedade de doentes. O efeito das intervenções em cuidadores de doentes com demência é geralmente baixo (Brodaty *et al.*, 2003; Pinquart & Sorensen, 2006). Parece consensual que cuidadores de pessoas com sequelas pós AVC, com severas alterações de comportamento, emocionais e cognitivas, têm um maior risco de desenvolver sobrecarga (van den Heuvel *et al.*, 2001). De referir ainda que as necessidades dos cuidadores são diferentes dependendo da fase de transição em que se encontra doente/cuidador/família (Bakas, Austin, Okonkwo, Lewis & Chadwick, 2002; Shyu, 2000). Neste contexto, as intervenções devem ter características diferentes apesar do objectivo ser comum (Losada-Baltar & Montorio-Cerrato, 2005). Idealmente os estudos deveriam ter por base amostras homogéneas de cuidadores.

Em muitos destes estudos as estratégias utilizadas no programa de intervenção são dificilmente controladas e monitorizadas introduzindo viés para uma efectiva avaliação (Pusey & Richards, 2001). Acresce a este factor a dificuldade de se apurar se as intervenções foram implementadas conforme tinham sido planeadas (Burgio *et al.*, 2001). A informação sobre se os cuidadores compreenderam e apreenderam o que se pretendia nas sessões e se as intervenções foram ajustadas às suas características é normalmente omissa nos estudos, factor que poderá condicionar a efectividade do programa (Losada, Márquez-Gonzalez, Peñacoba, Gallagher-Thompson & Knight, 2007).

A diversidade de medidas utilizadas pode ser outra razão para a inconsistência dos resultados, devido a problemas de validade e fiabilidade dos instrumentos de medida (Brodaty *et al.*, 2003; Larson *et al.*, 2005). Também a diversidade de avaliações de seguimento e o número de grupos de comparação podem dificultar os padrões de comparação entre estudos (Burgio *et al.*, 2001).

Os obstáculos à inconsistência dos resultados e o não reconhecimento dos mecanismos de acção das intervenções, em análise nos estudos do quadro 2 vão de

encontro aos descritos na literatura (Burgio *et al.*, 2001; Pusey & Richards, 2001; Zarit & Leitsch, 2001).

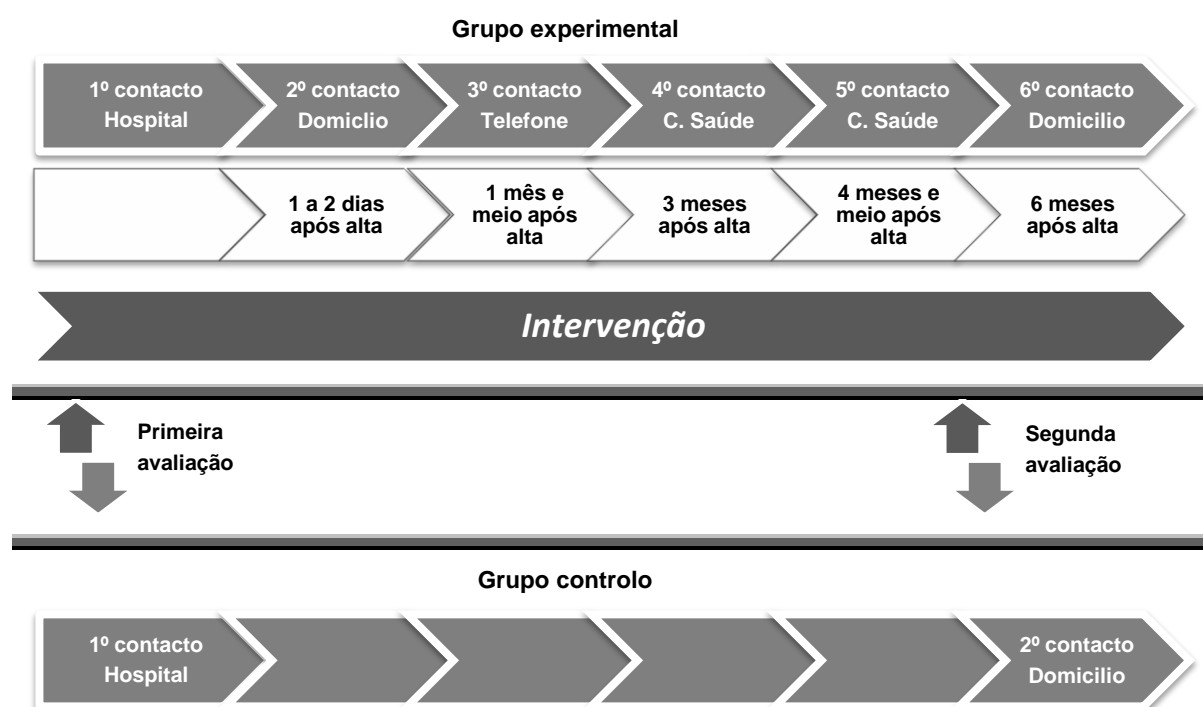
ESTUDO PRINCIPAL

Contextualização geral da investigação empírica

Partimos para a investigação presente com as questões: Será que uma intervenção estruturada e implementada por parte dos enfermeiros tem um efeito protector na sobrecarga do cuidador e preserva a sua qualidade de vida? E será que o perfil de resiliência da família interfere nesse processo?

Neste contexto desenhamos uma investigação quasi-experimental, com um grupo de cuidadores a ser alvo de um programa de intervenção, implementado nos seis meses subsequentes à pré-alta hospitalar do seu familiar dependente e um grupo de controlo que seguiu os trâmites normais dos serviços de saúde (Figura 8). O estudo desenvolveu-se por um período de dois anos.

Figura 8 – Desenho da investigação



Nos quatro capítulos seguintes apresentamos o estudo principal. No primeiro descrevemos e fundamentamos as opções metodológicas para a consecução do estudo: selecção dos participantes; instrumentos de avaliação; considerações éticas; tratamento estatístico dos dados, procedimentos e programa de intervenção aplicado. Na apresentação dos instrumentos de colheita de dados explanamos também a tradução e validação, para português, do questionário que permite determinar o Perfil de Resiliência da Família.

No segundo capítulo explicitamos os principais resultados do estudo relativos à comparação entre o grupo experimental e o de controlo, na primeira e segunda avaliação e

ainda à análise de dados intra-sujeitos. Nos restantes capítulos apresentamos a discussão dos dados mais relevantes e as principais conclusões do estudo.

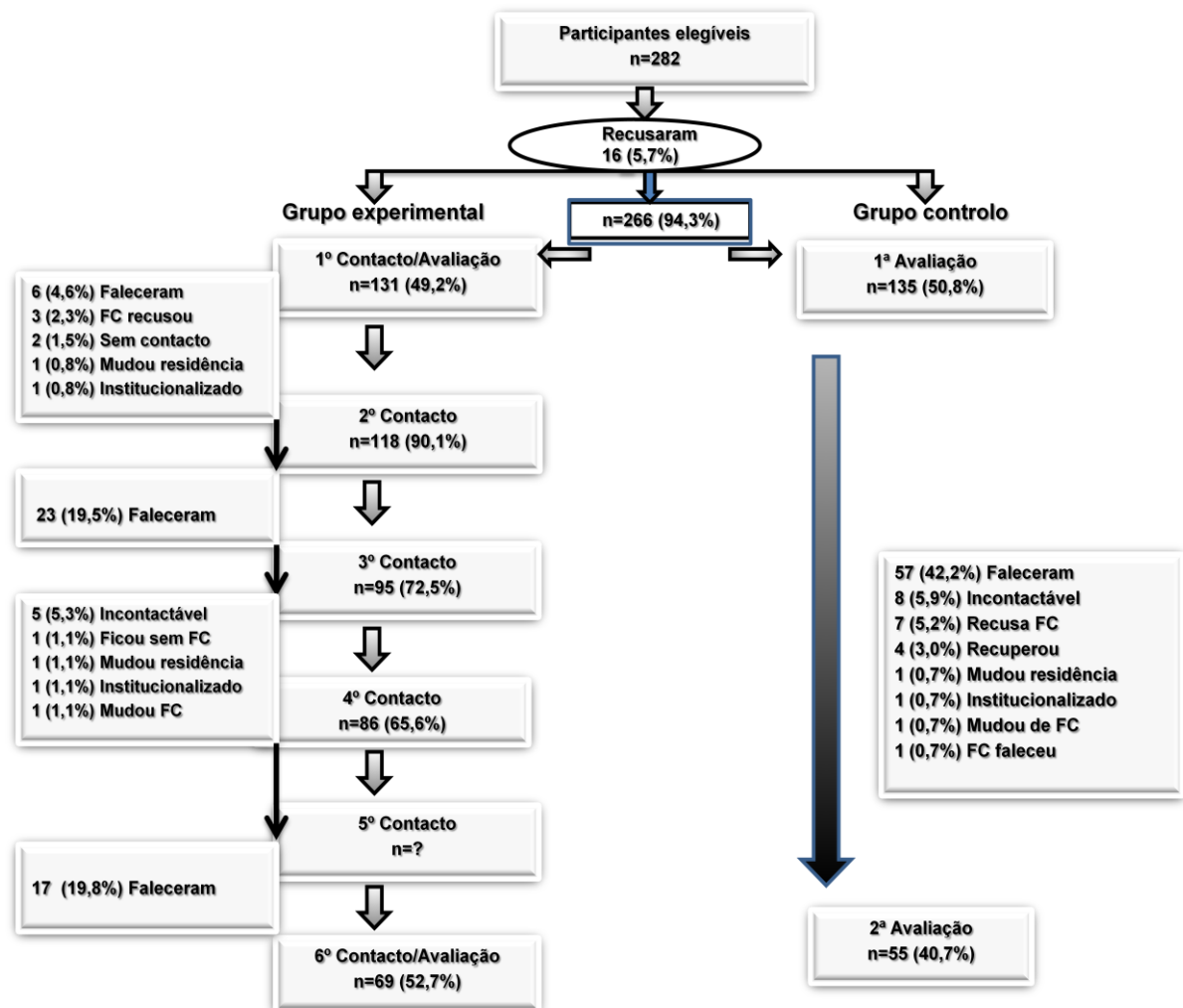
Capítulo III

MÉTODO

1. Desenho do estudo

Utilizando uma metodologia longitudinal desenvolveu-se um estudo quasi-experimental suportado numa amostra de 266 participantes, distribuídos pelo grupo experimental (131) e pelo grupo de controlo (135). Foram seguidos por um período de seis meses e submetidos a dois momentos avaliativos, o primeiro ocorreu durante o internamento do familiar dependente e o segundo seis meses depois (final da intervenção). Na segunda avaliação registou-se uma perda de 53,4% dos participantes, sendo que dos restantes 124 sujeitos 55,6% (69) integravam o grupo experimental e 44,4% (55) o grupo de controlo. Na figura 9 apresentamos o fluxograma ilustrativo da selecção dos participantes, constituição dos grupos e perda de sujeitos ao longo do estudo.

Figura 9 – Constituição dos grupos de estudo e perdas de participantes ao longo do seguimento



Foi seleccionado um conjunto de variáveis referentes à pessoa dependente e ao familiar cuidador:

- *Variável independente*: Programa de intervenção estruturado;
- *Variáveis dependentes*: sobrecarga física, emocional, social, financeira, qualidade de vida do familiar cuidador e perfil de resiliência da família;
- *Variáveis de atributo referentes à pessoa dependente*: sócio-demográficas (idade, sexo, estado civil, escolaridade, profissão, situação profissional), história clínica (causa da dependência, duração, causa do internamento, período de internamento), antecedentes pessoais, autonomia nas actividades básicas de vida diária e nas actividades instrumentais de vida diária. Diagnósticos e intervenções de enfermagem tendo como foco o prestador de cuidados, no internamento actual e registados no processo do doente;
- *Variáveis de atributo referentes ao familiar cuidador*: sócio-demográficas (idade, sexo, estado civil, escolaridade, profissão, situação profissional), situação como cuidador (relação de parentesco, ajuda na prestação de cuidados, média de horas a cuidar, cohabita com o familiar dependente, ter a cargo outras pessoas dependentes, ter a experiência anterior de cuidar de alguém, o familiar poder ficar só, tipo de ajuda prestada, tipo de ajudas que recebe, relação afectiva com a pessoa dependente, tempo a cuidar, percepção do estado de saúde do familiar) e estado de saúde (problemas de saúde, uso de psicofármacos, prática de exercício físico, percepção geral do estado de saúde).

2. Participantes

Para a realização do estudo foi seleccionada a ULS de Matosinhos, EPE (Unidade Local de Saúde) a qual à época integrava um hospital – Hospital Pedro Hispano e quatro centros de saúde (Centro de Saúde de Matosinhos, Centro de Saúde de Leça da Palmeira, Centro de Saúde da Sr. Hora e Centro de Saúde de S. Mamede Infesta) e também o Centro de Saúde da Maia e Centro de Saúde de Águas Santas. O referido hospital dava apoio ao internamento de pessoas do concelho de Matosinhos, Maia, Vila do Conde e Póvoa do Varzim.

A opção pela ULS prendeu-se não só pela sua área geográfica, mas também, pela articulação dos cuidados hospital/centro de saúde e pela homogeneidade das práticas de enfermagem, habitualmente em uso entre os diferentes níveis de cuidados e pela filosofia de trabalho transversal a toda a instituição.

Os participantes do estudo foram seleccionados segundo uma amostra sequencial e temporal de doentes internados no departamento de medicina do Hospital Pedro Hispano, com dependência funcional, necessitando da ajuda de uma pessoa para a realização das actividades de vida diária. Segundo Polit, Beck e Hungler (2004) a amostra de conveniência integra sujeitos recrutados num determinado local durante um determinado período de tempo, estando acessíveis ao investigador por um processo que não exige o conhecimento do universo. Assim, a população do estudo foi constituída por familiares cuidadores que prestavam cuidados a pessoas com limitações na sua funcionalidade, nomeadamente na execução das ABVD (actividades básicas de vida diária) e/ou AIVD (actividades instrumentais de vida diária). A escolha por este tipo de amostra é frequente em contexto de saúde (Martins, 2006; Ribeiro, 2008).

Para fins de recrutamento de uma amostra homogénea de cuidadores, com as características atrás mencionadas, elegemos três dos quatro serviços de medicina (M, F, D), excluindo-se um serviço pelo facto da maioria dos doentes aí internados serem do foro da cardiologia e dificilmente preencherem os requisitos pré-estabelecidos. Foram seleccionados os participantes que deram entrada nos referidos serviços, de Janeiro de 2008 a Janeiro de 2010.

Para o grupo experimental foram alocados os familiares cuidadores de doentes que fossem da área de abrangência do Centro de Saúde da Sr. da Hora, do Centro de Saúde de Leça da Palmeira e respectivas unidades (Unidade de Saúde de Lavra, Unidade de Saúde de Perafita e Unidade de Saúde de S. Cruz do Bispo), do Centro de Saúde da Maia (sede) e do Centro de Saúde de Águas Santas. Para o grupo de controlo foram seleccionados os familiares cuidadores de doentes da área do Centro de Saúde de Matosinhos (Unidades de Saúde Familiar Horizonte, Oceanos e Atlântida), do Centro de Saúde de S. Mamede Infesta e das Unidades de Saúde do Centro de Saúde da Maia. A distribuição dos participantes pelo grupo experimental versus grupo de controlo foi efectuada atendendo ao centro de saúde a que pertenciam. Esta opção teve por base a viabilidade da investigadora pôr em prática o programa de intervenção numa área geográfica exequível.

Considerou-se *familiar cuidador* a pessoa da família ou amigo, não remunerado, que se assumia como responsável pela organização e prestação de cuidados à pessoa dependente (Braithwaite, 2000; Martins, 2006).

Os familiares cuidadores seleccionados obedeceram aos seguintes critérios: (1) ser familiar cuidador de um doente que após internamento se apresentasse funcionalmente dependente, com avaliação pontuada na Escala de Rankin (Rankin, 1957), com valor igual ou superior a quatro; (2) podia ter sido responsável pela prestação de cuidados antes do internamento; (3) ser o familiar cuidador que se assumia como principal responsável pela organização e/ou assistência e/ou prestação de cuidados; (4) podia ter vínculo de

parentesco ou vínculo afectivo; (4) caso houvesse mais que um cuidador envolvido, ser o familiar cuidador que dedicasse mais horas ao cuidado; (5) aceitar permanecer no estudo num período mínimo de seis meses; (6) pertencer à área geográfica de abrangência dos centros de saúde que integram o hospital seleccionado, do centro de saúde da Maia e de Águas Santas.

Dos 282 participantes elegíveis abordados no período estipulado, 94,3% (266) aceitaram participar no estudo. Assim, na primeira avaliação foram estudados 266 participantes, 49,2% (131) integraram o grupo experimental e 50,8% (135) o grupo de controlo. Não se identificaram diferenças estatisticamente significativas no número de recusas para participação entre os dois grupos de estudo (quadro 3).

Quadro 3 – Frequências absolutas e relativas dos participantes elegíveis que aceitaram integrar o estudo e sua distribuição pelo grupo experimental e de controlo com valores do Qui-quadrado

Aceita participar	Grupo experimental		Grupo controlo		p	X ²
	n	%	n	%		
Não	8	5,8	8	5,6		
Sim	131	94,2	135	94,4	ns	0,003

A coorte experimental foi alvo do programa de intervenção, enquanto a de controlo teve o apoio habitual dos profissionais do serviço de saúde. O familiar cuidador foi identificado com a colaboração da enfermeira de referência dos serviços de internamento do hospital seleccionado, sendo o primeiro contacto efectuado no hospital. Na impossibilidade de abordar o familiar cuidador no internamento, era efectuada uma visita domiciliária com a enfermeira de família. Caso este procedimento se apresentasse inviável, comunicávamos por telefone com o familiar cuidador para dar uma explicação acerca do estudo. Se a pessoa aceitasse participar era agendada uma visita domiciliária.

3. Material

Tendo por base a pesquisa efectuada e os objectivos orientadores do estudo, seleccionou-se um conjunto de questionários que passamos a descrever. A Escala de Rankin, o Índice de Barthel e o Índice de Lawton e Brody foram aplicadas aos familiares dependentes, tendo sido preenchidas pelo enfermeiro de referência, na primeira avaliação e pelo investigador no segundo momento avaliativo. As informações relativas aos dados pessoais e história clínica do doente, foram obtidas através do processo clínico e complementadas pelo próprio ou familiar cuidador, caso aquele se mostrasse incapaz de fornecer a informação pretendida.

Para os familiares cuidadores foi seleccionado o Medical Outcome Study Short Form - 36 (SF-36, aplicado nos dois momentos), o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do

Cuidador Informal – QASCI (aplicado na primeira avaliação apenas aos cuidadores que vinham a exercer o papel de cuidador há mais de seis meses e a todos os participantes após o programa) e o Perfil de Resiliência Familiar o qual foi traduzido e validado para a população portuguesa, tendo sido preenchido apenas após o programa. Aplicou-se ainda um questionário sócio-demográfico e clínico, construído para o efeito.

3.1 Escala de Rankin

Esta escala avalia a deficiência, a incapacidade e as desvantagens sociais associadas à doença (Rankin, 1957). A escala (anexo I) apresenta seis possibilidades de resposta e é pontuada de 1 a 6 (sem sintomas; alguns sintomas que não afectam o dia-a-dia; algumas limitações no dia-a-dia, mas independente; parcialmente dependente, necessita de pequena ajuda nas ABVD; dependente, necessita de muita ajuda nas ABVD e totalmente dependente, precisa sempre de alguém consigo). Pontuações mais elevadas são indicativas de maior limitação/dependência.

É uma escala simples e por isso empregue em diversos estudos para a triagem de participantes a estudar (Gonçalves & Cardoso, 1997; Martins, 2006).

3.2 Índice de Barthel

Utilizou-se neste estudo a versão traduzida para português de Portugal, de Araújo, Ribeiro, Oliveira e Pinto (2007), considerada fiável e de fácil utilização na prática clínica (anexo II). Este índice tem sido bastante utilizado com o objectivo de avaliar a capacidade funcional do indivíduo na realização das ABVD (alimentar-se, higiene pessoal, uso dos sanitários, tomar banho, vestir-se, controlo dos esfíncteres, mobilidade – cama/cadeira, subir/descer escadas e marcha). Cada item é avaliado por uma escala ordinal que pontua de 0 a 1, de 0 a 2 ou de 0 a 3, conforme as hipóteses apresentadas.

Utilizamos os critérios seguidos por Martins (2006) na classificação dos doentes: totalmente dependentes (menos de oito pontos), incapacidade grave (de nove a doze pontos), incapacidade moderada (de treze a dezanove pontos) e independentes (vinte pontos).

Características psicométricas do Índice de Barthel na amostra em estudo

O Índice de Barthel apresentou um coeficiente *alfa de Cronbach* de 0,88 na primeira avaliação e de 0,93 na segunda avaliação. Valores indicativos de uma boa consistência interna, tal como Araújo *et al.* (2007).

Ao procedermos à análise de componentes principais, com rotação Varimax, com os resultados da primeira avaliação, foram encontrados três componentes (quadro 4), que explicam 73,96% da variância total. Na segunda avaliação diferenciaram-se duas

componentes que explicam 76,18% da variância total (quadro 4). Face aos resultados optámos por trabalhar a escala com uma única dimensão, como propõe o autor (Mahoney & Barthel, 1965) e Araújo *et al.* (2007).

Quadro 4 – Análise dos componentes principais do Índice de Barthel (rotação varimax)

Itens	1ª Avaliação			2ª Avaliação	
	1	2	3	1	2
Mobilidade	0,833			0,801	0,416
Vestir-se	0,754	0,407		0,716	0,514
Deslocações	0,752	0,472		0,732	0,539
Ir à casa banho	0,718	0,441		0,726	0,537
Higiene pessoal	0,638		- 0,460		0,622
Escadas	0,591		0,410		0,771
Evacuar		0,896		0,883	
Urinar		0,879		0,911	
Alimentar-se	0,481	0,728		0,862	
Tomar banho			0,830		0,850
Variância	52,58%	11,25%	10,13%	64,60%	11,58%
Valores próprios	5,26	1,13	1,02	6,46	1,16

3.3 Índice de Lawton e Brody

O Índice de Lawton e Brody (1996) mede a funcionalidade instrumental de oito AIVD, permitindo identificar o tipo de ajuda necessária (uso do telefone, dos meios de transporte, fazer compras, preparo de refeições, lavar roupa, trabalho doméstico, responsabilidade pela medicação e capacidade para assuntos económicos). A escala varia desde total independência a total dependência com uma pontuação por item que vai de 0 a 2, de 0 a 3 ou de 0 a 4, conforme as hipóteses apresentadas. O *score* final varia entre zero e vinte e três, correspondendo valores mais elevados a uma maior autonomia e funcionalidade.

É um instrumento amplamente utilizado visto ser de fácil aplicação e de preenchimento rápido (anexo III). A maior desvantagem deste índice relaciona-se com o facto de algumas das actividades avaliadas serem influenciadas pela cultura e género, como a limpeza da casa, lavagem da roupa, cozinhar, tarefas que em algumas sociedades são efectuadas exclusivamente pelas mulheres (Botelho, 2005).

Características psicométricas do Índice de Lawton e Brody na amostra em estudo

Atendendo aos dados recolhidos, averiguamos que o Índice de Lawton e Brody apresentou boa consistência interna, calculada através do coeficiente *alfa de Cronbach* ($\alpha=0,64$), na primeira avaliação. Contudo, se eliminarmos o item “compras, trabalho doméstico e lavar roupa”, o valor de *alfa de Cronbach* passa para 0,70. Por sua vez, na segunda avaliação o coeficiente *alfa de Cronbach* encontrado foi de 0,78, ambos valores inferiores aos verificados por outros autores (Araújo *et al.*, 2008; Sequeira, 2010).

Os itens relativos a “Compras”, “Trabalho doméstico” e “Lavar a roupa” por não apresentarem variações (todos os participantes pontuaram) foram eliminados na análise

factorial. Esta com os dados da primeira avaliação diferencia duas componentes que explicam 75,16% da variância total. Contudo, a análise dos dados relativos à segunda avaliação confirmou a natureza unidimensional deste índice, explicando uma variância de 57,74%, pelo que se optou por utilizar a escala conforme as recomendações dos autores (quadro 5).

Na apresentação desta escala, agruparam-se itens em classes dado o número de participantes com maior autonomia ser muito reduzido.

Quadro 5 – Análise dos componentes principais do Índice de Lawton e Brody (rotação varimax)

Itens	1ª Avaliação		2ª Avaliação
	1	2	1
Telefone	0,753		0,823
Viagens	0,682	-0,546	0,810
Preparo refeições	0,466	0,806	0,499
Medicações	0,868		0,813
Assuntos económicos	0,800		0,802
Variância	52,84%	22,32%	57,73
Valores próprios	2,64	1,12	2,89

3.4 Questionário sóciodemográfico e clínico aplicado às pessoas com dependência

A caracterização dos doentes foi efectuada através de um questionário construído para o efeito (anexo IV). Sempre que possível a informação era retirada do processo clínico, designadamente morada, telefone, idade, sexo, estado civil, descrição clínica associada ao motivo de dependência, motivo do internamento actual, dias de internamento e antecedentes pessoais, permitindo assim economia de tempo na entrevista e rentabilização da informação.

O estado civil foi trabalhado considerando a categoria de casados e não casados. Inclui-se também na categoria dos casados os participantes que viviam maritalmente. A profissão foi agrupada segundo a Classificação Nacional de Profissões (CNP), edição do Instituto do Emprego e Formação Profissional (1994). Visto ser um grupo que apresentava um número elevado de pessoas reformadas pareceu-nos importante acrescentar esta condição à classificação. A situação profissional foi agrupada em activos e não activos.

Para cada participante foi efectuada uma análise documental ao Serviço de Apoio à Prática de Enfermagem (SAPE), identificando os diagnósticos e intervenções de enfermagem no âmbito do prestador de cuidados, relativos ao período de internamento do doente e aquando do recrutamento dos participantes. O sistema de informação atrás mencionado recorre à taxonomia CIPE®, para enunciação dos diagnósticos e intervenções de enfermagem. Esta análise tinha como objectivo perceber quais as necessidades em cuidados de enfermagem, identificadas pelos enfermeiros no âmbito do prestador de cuidados.

3.5 Medical Outcome Study Short Form - 36 (SF-36)

O SF-36 (anexo V) de Ware e Sherbourne (1992) é um instrumento que avalia o estado de saúde global e a qualidade de vida. Este instrumento contempla 36 itens organizados em oito subescalas: *Capacidade funcional*; *Desempenho físico*; *Desempenho emocional*; *Dor corporal*; *Saúde mental*; *Funcionamento social*; *Vitalidade e Estado geral de saúde*. O SF-36 contempla ainda um item que quantifica as alterações de saúde durante o último ano.

A pontuação global do questionário varia entre 0 e 100, pontuações mais elevadas correspondem a uma melhor qualidade de vida. O questionário foi trabalhado seguindo as orientações dos autores quanto à codificação e inversão dos itens, bem como as fórmulas de cálculo dos scores de cada subescala. Os itens do instrumento estão agrupados pelas dimensões descritas no quadro 6, onde também podemos ver os limites de cada dimensão e o número de itens correspondente.

Quadro 6 – Dimensões e questões respectivas, limites e número de itens por dimensão do SF-36

Dimensão	Questão	Limites	Nº itens
Capacidade funcional	3	10, 30	10
Desempenho físico	4	4, 8	4
Desempenho emocional	5	3, 6	3
Estado geral de saúde	1+11	5, 25	5
Vitalidade	9 A, E, G, I	4, 24	4
Funcionamento social	6+10	2,10	2
Saúde mental	9B, C, D, F, H	5, 30	5
Dor	7+8	2, 12	2

Características psicométricas do SF-36 na amostra em estudo

Quando analisamos as dimensões do SF-36 identificamos valores de consistência interna aceitáveis (quadro 7). Na primeira avaliação (n = 264) o coeficiente *alfa de Cronbach* variou entre 0,67 e 0,96 e na segunda avaliação (n = 124) variou entre 0,76 e 0,96.

Quadro 7 – Valores de consistência interna na primeira e segunda avaliação do SF-36

Dimensão	1ª Avaliação	2ª Avaliação
	A	A
Função física	0,91	0,94
Desempenho físico	0,96	0,96
Desempenho emocional	0,95*	0,94*
Dor	0,67	0,87
Estado geral de saúde	0,75	0,77
Vitalidade	0,81	0,86
Função social	0,67	0,79
Saúde mental	0,82	0,76

* Eliminando o item 5C (Não executou o seu trabalho ou outras actividades tão cuidadosamente como de costume)

3.6 Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal - QASCI

O QASCI (anexo VI) é uma escala que foi construída para a população portuguesa por Martins *et al.* (2003) com a finalidade de avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais. Contém 32 itens, avaliados por uma escala ordinal que varia entre 1 e 5, com as categorias: não/nunca, raramente, às vezes, quase sempre e sempre. O questionário tem 7 dimensões: *Implicações na vida pessoal do cuidador*, *Satisfação com o papel e com o familiar*, *Reacções a exigências*, *Sobrecarga emocional*, *Suporte familiar*, *Sobrecarga financeira* e *Percepção dos mecanismos de eficácia e de controlo*.

A pontuação de cada subescala varia entre 0 e 100, sendo que valores mais baixos indicam menor sobrecarga, nas quatro primeiras subescalas, enquanto nas três últimas, valores mais altos são indicativos de maior suporte, satisfação ou auto-eficácia. No quadro 8 descreve-se a forma como estão agrupadas as dimensões, os limites e o número de itens das respectivas dimensões.

Quadro 8 - Dimensões e questões respectivas, limites e número de itens por dimensão do QASCI

Dimensões	Questão	Limites	Nº itens
Sobrecarga emocional	1, 2, 3, 4	4 – 25	4
Implicações na vida pessoal	5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15	11 – 55	11
Sobrecarga financeira	16, 17	2 – 10	2
Reacções a exigências	18, 19, 20, 21, 22	5 – 25	5
Mecanismo de eficácia e controlo	23, 24, 25	3 -15	3
Suporte familiar	26, 27	2 -10	2
Satisfação com o papel e familiar	28, 29, 30, 31, 32	5 - 25	5

A *Sobrecarga emocional* avalia as emoções negativas evidenciadas pelo cuidador informal, que possam provocar conflitos internos e sentimentos de fuga à situação. A dimensão *Implicações na vida pessoal do cuidador*, avalia as repercussões sentidas pelo cuidador informal por estar a cuidar do familiar, tais como a diminuição de tempo disponível, saúde afectada e restrições à sua vida social. A dimensão *Sobrecarga financeira* avalia as dificuldades económicas eventualmente provocadas pela situação de doença do familiar e quanto à incerteza do futuro. A dimensão *Reacções a exigências* inclui sentimentos negativos, como a percepção de ser manipulado, ou comportamentos do familiar que possam eventualmente provocar embaraço ou ofensa. A *Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo* avalia os aspectos que capacitam ou facilitam o cuidador informal, a continuar a enfrentar os problemas decorrentes do desempenho desse papel. O *Suporte familiar* inclui o reconhecimento e apoio da família perante acontecimentos provocados pela situação de doença e adaptação do familiar. Por último, a dimensão *Satisfação com o papel e com o familiar*, avalia as emoções e sentimentos positivos consequentes do desempenho do papel de cuidador e da relação afectiva que se cria entre o cuidador e o familiar cuidado.

Características psicométricas do QASCI na amostra em estudo

Dos participantes que preencheram o questionário na primeira avaliação (n=80) a escala global mostrou ter uma boa consistência interna avaliada através do coeficiente *alfa de Cronbach* ($\alpha=0,80$); o mesmo aconteceu na segunda avaliação (n=122) onde se identificou um $\alpha=0,82$.

Quando analisamos as subescalas, constatamos que apresentaram valores de consistência interna aceitáveis (quadro 9). Na subescala *Mecanismos de eficácia e controlo* se eliminarmos o item “Considera que tem conhecimentos para cuidar do seu familiar” o valor de α sobe de 0,46 para 0,50. Contudo, na segunda avaliação o valor do coeficiente de *alfa de Cronbach* desta mesma subescala é de 0,62 e portanto indicativo de uma boa consistência interna, pelo que optámos por não eliminar este item. O mesmo foi encontrado na subescala *Satisfação com o papel e com o familiar*, na primeira avaliação o valor de α era de 0,51 e se fosse eliminado o item “Fica satisfeito(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)” o valor sobe para 0,57. Contudo, na segunda avaliação o valor da consistência interna mostrou-se aceitável, pelo que optámos por usar a escala com os cinco itens.

Quadro 9 – Valores da consistência interna na primeira e segunda avaliação do QASCI

Dimensões	1ª Avaliação	2ª Avaliação
Sobrecarga emocional	0,72	0,78
Implicações na vida pessoal	0,81	0,85
Sobrecarga financeira	0,82	0,91
Reacções a exigências	0,63	0,75
Mecanismo de eficácia e controlo	0,50*	0,62
Suporte familiar	0,56	0,74
Satisfação com o papel e com o familiar	0,57**	0,55

* Eliminando o item 25 (Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?);

** Eliminando item 30 (Fica satisfeito(a), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?

3.7 Questionário de Resiliência, Stresse, Ajustamento e Adaptação Familiar

O questionário do Perfil de Resiliência Familiar (PRF) de McCubbin e McCubbin (1993) é um instrumento cujo objectivo visa perceber a forma como a família desenvolve habilidades para responder e se adaptar a situações de stresse e de crise, que possam ocorrer durante o seu ciclo de vida. Contempla 5 questionários (anexo VII): *Mudanças familiares*, *Coerência familiar*, *Flexibilidade familiar*, *Envolvimento familiar* e *Suporte social da família*.

A escala *Mudanças familiares* tem 15 itens relativos a eventos e mudanças de vida, que podem tornar a família mais vulnerável ao impacto da mudança. Salienta experiências que podem acontecer na família e ter repercussões na sua estabilidade, tais como o ganho ou a saída de um elemento da família, mudanças na situação de emprego, o surgir de uma

doença ou morte, problemas emocionais, abuso de álcool ou drogas, violência física ou psicológica e separação ou divórcio. As mudanças familiares são avaliadas numa escala dicotômica não/sim, podendo variar entre 0 a 15.

A escala da *Coerência familiar* tem quatro itens que focam as habilidades da família para lidar com eventos e mudanças que podem causar stresse. Esta escala foi desenvolvida tendo por base o conceito de senso de coerência defendido por Antonovsky (1998) baseado nos construtos “manageability”, “control” e “trust and confidence”. Incluiu a aceitação dos eventos de stresse, das dificuldades, ter uma atitude positiva perante os problemas e ter fé em Deus. É avaliada por uma escala ordinal que varia desde discordo totalmente (0), discordo (1), não concordo nem discordo (2), concordo (3) e concordo totalmente (4). A coerência familiar pode variar entre 0 e 16, sendo os valores mais elevados indicativos de uma melhor coesão familiar.

A escala da *Flexibilidade familiar* é constituída por 7 itens relativos à participação dos elementos nas decisões familiares, incluindo as crianças, a forma de lidar com os problemas e a partilha de responsabilidades. A escala de respostas varia entre quase nunca (1), uma vez por outra (2), algumas vezes (3), frequentemente (4) e quase sempre (5). A pontuação obtida varia entre 0 e 35 pontos, sendo as pontuações mais elevadas indicativas de uma menor flexibilidade familiar.

A escala do *Envolvimento familiar* é constituída por 7 itens relativos ao relacionamento e proximidade entre os elementos da família e suas implicações no bem-estar geral. A escala de respostas varia entre quase nunca (1), uma vez por outra (2), algumas vezes (3), frequentemente (4) e quase sempre (5). A pontuação obtida varia entre 0 e 35 pontos. Os valores mais elevados são indicativos de um melhor envolvimento familiar.

A escala do *Suporte social* engloba 17 itens e pretende perceber de que forma a família está integrada na comunidade, a vê como um recurso e como sente o apoio emocional e suporte dos amigos e familiares. O *suporte social da família* é avaliado numa escala ordinal que varia desde discordo totalmente (0), discordo (1), não concordo nem discordo (2), concordo (3) e concordo totalmente (4). Contudo seis dos itens: 7, 9, 10, 13, 14 e 17 foram invertidos para que maior pontuação correspondesse a maior suporte. A escala total varia entre 0 a 68 pontos.

A determinação do perfil de resiliência é realizada qualitativamente com as pontuações finais de cada escala como se pode ver no quadro 10.

Quadro 10 – Distribuição da pontuação das escalas pelos diferentes níveis

	Baixo	Médio	Alto	Classificação familiar
Mudanças familiares	0 – 3	4 – 5	6 – 15	B M A
Coerência familiar	0 – 11	12 – 14	15 – 16	B M A
Flexibilidade familiar	0 – 21	22 – 26	27 – 35	B M A
Envolvimento familiar	0 – 28	29 – 33	34 – 35	B M A
Suporte social familiar	0 – 53	54 – 63	64 – 68	B M A

Não existindo uma versão validada para português, propusemo-nos traduzir e validar este instrumento. Neste sentido, efectuamos a tradução do Inglês para o Português por dois tradutores independentes. Foi realizada uma reunião com os mesmos com o intuito de lhes explicar o objectivo do questionário. Durante a tradução foi mantido o contacto, de forma a poderem ser esclarecidas algumas questões mais dúbias, a fim de assegurarmos a equivalência dos itens. Estando perante duas culturas diferentes, apresenta-se necessário perceber se os conceitos na nossa cultura eram interpretados da mesma forma. Para isso, foram realizadas reuniões com peritos da área em estudo e efectuada pesquisa bibliográfica acerca dos conceitos, garantindo desta forma a equivalência conceptual. Os consensos foram trabalhados segundo a técnica do *Thinking aloud* (van Someren, Barnard & Sandberg, 1994). Visto termo-nos deparado com dois conceitos em que havia opiniões contraditórias, quanto à equivalência semântica, nomeadamente na *flexibilidade familiar* no item “We shift household responsibilities from person to person” (nós alternamos a responsabilidade de pessoa a pessoa) e nas *mudanças familiares* “married son or daughter was separated or divorced” (um filho ou filha separou-se ou divorciou-se), foi contactado o autor do questionário, aferindo desta forma as questões. No primeiro conceito sentimos necessidade de esclarecer, se as responsabilidades eram assumidas por todos independentemente dos “timings”, ou se rodavam pelos diferentes elementos da família periodicamente. No que se refere à segunda questão, o contacto com o autor foi no sentido de clarificar se só podíamos considerar as pessoas que fossem casadas legalmente ou também as que viviam em união de facto. Esclarecidos os pontos ambíguos na tradução do questionário, a versão em português foi entregue a outro tradutor independente, para efectuar a retroversão para a língua de origem, o qual não tinha conhecimento do questionário original. Por último, e verificando não existir discrepâncias entre as versões, fez-se uma análise ao instrumento no que diz respeito ao formato, aparência visual, compreensão dos itens e receptividade dos conteúdos.

Características psicométricas do Questionário de Resiliência, Stresse, Ajustamento e Adaptação Familiar na amostra em estudo

Os dados recolhidos explicitaram que o questionário *Mudanças familiares* (n=124) apresentou uma consistência interna, avaliada através do coeficiente *alfa de Cronbach* de 0,36. Contudo, se eliminarmos o item “Alguém da família teve ou adoptou uma criança” o valor de alfa passa para $\alpha=0,41$. O valor do coeficiente de *alfa de Cronbach* identificado pelos autores variou entre 0,50 a 0,60.

A *Coerência familiar* apresentou uma consistência interna, avaliada através do coeficiente *alfa de Cronbach* de 0,31 (n=124). Contudo, se eliminarmos o item “Tendo fé em Deus” o valor de alfa sobe para 0,35. Os autores identificaram um valor de alfa muito diferente nesta escala (0,71).

O questionário de *Flexibilidade familiar* apresentou uma consistência interna, avaliada através do coeficiente *alfa de Cronbach* de 0,60. Os autores encontraram um alfa entre 0,73 e 0,80.

O questionário *Envolvimento familiar* apresentou uma consistência interna, avaliada através do coeficiente *alfa de Cronbach* de 0,68 (n=124). Os autores identificaram um *alfa de Cronbach* de 0,78.

O *Suporte social* apresentou uma consistência interna de 0,78, tendo os autores encontrado um alfa de 0,82.

Originalmente, as escalas do PRF são apresentadas como unidimensionais. Ao efectuarmos a análise dos componentes principais pelo método Varimax, verificamos que todas as escalas com excepção do *Suporte social* são unifactoriais. Assim, na análise dos componentes principais na escala do *Suporte social* são diferenciados cinco componentes que explicam 62,32% da variância total (quadro 11). Contudo, optámos por seguir as indicações dos autores e apresentar os dados através da escala global.

Quadro 11 – Suporte social: análise dos componentes principais

Questões	Componentes				
	1	2	3	4	5
15 - Eu sinto-me segura, pois sou tão importante para os meus amigos como eles são para mim.	0,920				
16 - Eu tenho alguns amigos muito chegados à família que sei que se interessam e gostam de mim.	0,897				
5 - Tenho amigos que me valorizam pelo que eu sou e pelo que faço.	0,867				
10 - Eu preciso de ser cuidadoso no que faço pelos meus amigos porque eles aproveitam-se de mim.	0,563		0,311		
8 - Nesta comunidade os meus amigos fazem parte das actividades do meu dia-a-dia.	0,405				0,357
4 - As pessoas sabem que se tiverem problemas podem ter ajuda/apoio da comunidade.		0,904			
1 - Se eu tivesse uma emergência, mesmo as pessoas que eu não conheço nesta comunidade estariam disponíveis para ajudar.		0,831			
6 - As pessoas podem apoiar-se umas às outras nesta comunidade.		0,771			
11 - Viver nesta comunidade dá-me segurança.		0,481			0,447
7 - Os membros da família raramente ouvem os meus problemas ou preocupações. Sinto-me frequentemente criticado.			0,770		
17 - Eu sinto que os membros da minha família parecem não me entenderem.			0,742		
9 - Às vezes os membros da minha família fazem coisas que tornam os outros familiares infelizes.			0,615		
12 - Os membros da minha família fazem um esforço para me demonstrarem amor e afecto.			0,559		
13 - Há um sentimento nesta comunidade de que as pessoas não devem ser muito amigas umas das outras.	0,354		0,408		0,389
3 - As coisas que eu faço pelos meus familiares e o que eles fazem por mim fazem-me sentir parte deste importante grupo.				0,767	
2 - Eu sinto-me bem comigo própria quando me sacrifico e dou tempo e energia à minha família.				0,673	
14 - Esta não é uma comunidade muito boa para nela crescerem as crianças.					-0,746

3.8 Questionário sóciodemográfico e clínico aplicado aos familiares cuidadores

Com o questionário sóciodemográfico e clínico (anexo VIII) caracterizamos os familiares cuidadores em estudo relativamente a dados pessoais (idade, sexo, estado civil, escolaridade, situação profissional e profissão), situação como cuidador (parentesco, ajuda a prestar cuidados, média de horas a cuidar, vive na mesma habitação, ter a cargo outras pessoas dependentes, experiência anterior a cuidar, o familiar pode ficar só, tipo de cuidados que costuma prestar, tipo de ajudas que costuma receber, relação com o doente, tempo a cuidar, percepção do estado de saúde do familiar) e estado de saúde (problemas de saúde, toma de psicofármacos, prática de exercício físico).

O estado civil, profissão, situação profissional, problemas de saúde e a relação de parentesco foram trabalhados segundo os critérios atrás descritos. Apenas na profissão acrescentamos um grupo de domésticas, pois pareceu-nos relevante neste grupo.

4. Procedimentos

No sentido de dar a conhecer o projecto a desenvolver, principiámos por o apresentar aos enfermeiros chefes dos serviços de medicina do hospital seleccionado. Seguidamente, desenvolvemos o mesmo procedimento junto das equipas de enfermagem, não só para explicitar o projecto, mas também, para solicitar a sua colaboração na sinalização dos possíveis participantes. Conduta análoga foi desenvolvida nos centros de saúde da ULS de Matosinhos, onde os enfermeiros de família exprimiram a importância de nos acompanhar, aquando das visitas domiciliárias, pela relevância dos dados que daí podiam advir para a própria enfermeira de família. Desta forma, ficou acordado que antes da realização das visitas, entraríamos em contacto com o enfermeiro de família/domicílios para acertarmos o momento da visita domiciliária.

5. Considerações éticas

Foram enviadas às Comissões de Ética e aos Conselhos de Administração das instituições onde o estudo foi desenvolvido, o pedido de autorização, o qual veio com parecer favorável (anexo IX).

Cada participante foi esclarecido dos objectivos e finalidade do estudo, bem como dos procedimentos a utilizar durante a investigação. Foram igualmente informados do direito de autodeterminação e assegurado que a sua recusa em nada interferiria no seguimento normal nos serviços de saúde. Baseado na Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial os participantes assinavam um consentimento autorizado, após leitura do documento em voz alta (anexo X). Foi assegurada a confidencialidade dos dados, o anonimato dos participantes e a possibilidade de colocar questões.

Os autores dos instrumentos utilizados foram contactados no sentido de autorizarem a sua aplicação (anexo XI).

6. Programa de intervenção

A construção da versão prévia do programa de intervenção teve por base a revisão bibliográfica, a Classificação das Intervenções de Enfermagem – NIC, a Classificação dos Resultados de Enfermagem - NOC a Classificação Internacional para a Prática de enfermagem, β2 – CIPE®/ICNP® (Brodaty *et al.*, 2003; ICN, 2003; Dochterman & Bulechek, 2008; Gallagher-Thompson *et al.*, 2003; Johnson, Maas & Moorhead, 2004; Kaasalainen *et al.*, 2000; Sorensen *et al.*, 2002; Pinquart & Sorensen, 2006).

A utilização da CIPE®, versão β2 (2003) prende-se com o facto de ser a taxonomia em uso no SAPE, suporte electrónico para os registos de enfermagem. Desta forma, o

trabalho nomeadamente o programa de intervenção integra conceitos dos diferentes domínios da referida taxonomia.

A versão prévia do programa de intervenção foi enviada a um grupo de peritos, tendo sido agendada uma reunião, uma semana após, para o analisar e discutir. As sugestões aceites por consenso foram incluídas e reenviadas ao grupo de peritos para que as pudessem novamente examinar. O programa de intervenção foi concluído por consenso depois de quatro momentos de análise e reflexão (quadro 12). Visto aquele adoptar a linguagem CIPE®, designamos a pessoa que presta cuidados ao dependente por *prestador de cuidados* (PC), em vez de familiar cuidador como o fazemos ao longo do trabalho. Na CIPE® são descritos dois focos cujo alvo é o prestador de cuidados: um no domínio da Interação de papéis² - Papel de Prestador de cuidados; o outro no domínio da adaptação³ - Stress do Prestador de Cuidados (ICN, 2003).

A implementação do programa, nomeadamente das intervenções atendeu à individualidade e especificidade de cada pessoa, tendo em conta as necessidades identificadas, contexto social, recursos e características individuais.

² “Acção Interdependente com as características específicas: interagir de acordo com um conjunto implícito ou explícito de expectativas, papéis e normas de comportamento esperado pelos outros” (ICN, 2003, p. 63).

³ “É um tipo de Autoconhecimento com as características específicas: disposição para gerir novas situações e desafios” (ICN, 2003, p. 50).

Quadro 12 – Desenho do programa de intervenção a aplicar ao familiar cuidador no grupo experimental relativamente ao foco Papel de Prestador de Cuidados

Foco⁴ da Prática de Enfermagem:	Papel de Prestador de Cuidados (PC) ⁵
Juízo:⁶	Sim/Não
Diagnóstico⁷ de enfermagem:	Oportunidade ⁸ para o Papel do Prestador de Cuidados
Intervenções⁹ de enfermagem:	
Promover¹⁰ papel de PC (Doornbos, 2002; Ducharme & Trudeau, 2002; Losada-Baltar & Montorio-Cerrato, 2005; Sousa, 2007)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Facilitar a oportunidade do PC a exprimir e consciencializar-se das expectativas associadas ao papel ▪ Auxiliar o PC a identificar as mudanças associadas ao papel (antevendo o que o espera) ▪ Auxiliar o PC a ter noção do tempo de evolução/durabilidade da situação ▪ Reconhecer as dificuldades do papel do cuidador
Promover suporte social (Doenges, Moorhouse & Geissler, 2002; Gallagher-Thompson <i>et al.</i> , 2010; Ott <i>et al.</i> , 2010)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informar sobre redes sociais de apoio ▪ Orientar para Associações de apoio ▪ Solicitar serviços domiciliários ▪ Orientar para Assistente Social ▪ Orientar para Centro de Dia ▪ Informar como contactar a enfermeira de família/serviços de saúde.
Promover envolvimento familiar (Cotrim, 2007; Holroid, Twinn & Shiu, 2001; Sebern, 2005)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Explicar formas para implicar a família à situação ▪ Explicar como rentabilizar os recursos familiares ▪ Encorajar a aceitação da interdependência entre os membros da família
Requerer¹¹ serviços domiciliários (Kaasalainen <i>et al.</i> , 2000)	

Atendendo a que muitos prestadores de cuidados já detinham este papel antes deste internamento do familiar doente, parece-nos plausível encontrar cuidadores já com manifestação de stresse, designadamente diminuição da capacidade de resolução de problemas despoletada pela prestação de cuidados, havendo necessidade de considerar este foco no programa de intervenção (quadro 13).

⁴ “Área de atenção, tal como descrito pelos mandatos sociais e pela matriz profissional e conceptual da prática profissional de enfermagem - ex. dor, auto-estima, pobreza” (ICN, 2003, p. XV).

⁵ “Papel de Prestador de Cuidados é um tipo de interacção de papéis com as características específicas: interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém, interiorizando as expectativas das instituições de saúde e profissionais de saúde, membros da família e sociedade quanto aos comportamentos de papel adequados ou inadequados de um prestador de cuidados; expressão destas expectativas como comportamentos e valores; fundamental em relação aos cuidados aos membros dependentes da família” (ICN, 2003, p.63).

⁶ “Opinião clínica, estimativa ou determinação da prática profissional de enfermagem sobre o estado de um fenómeno de enfermagem, incluindo a qualidade relativa da intensidade ou grau de manifestação do fenómeno de enfermagem - ex. reforçado, inadequado, melhorado” (ICN, 2003, p. XV).

⁷ “É uma designação atribuída por uma enfermeira à decisão sobre um fenómeno que representa o foco das intervenções de enfermagem. Para a CIPE/ICNP®, um diagnóstico de enfermagem é composto por conceitos contidos nos eixos da Classificação dos Fenómenos de Enfermagem” (ICN, 2003, p. XVI).

⁸ “Um fenómeno de enfermagem para o qual existe uma oportunidade é um Fenómeno de Enfermagem que tem como características específicas: Estima-se que um fenómeno de enfermagem desejável ocorra numa determinada probabilidade” (ICN, 2003, p.131).

⁹ “Acção realizada em resposta a um diagnóstico de enfermagem, com a finalidade de produzir um resultado de enfermagem. Uma intervenção de enfermagem é composta por conceitos contidos nos eixos da Classificação das Acções” (ICN, 2003, p. XiX).

¹⁰ “Promover é um tipo de Assistir com as características específicas: ajudar alguém a começar ou progredir nalguma coisa ” (ICN, 2003, p. 154).

¹¹ “Requerer é um tipo de Coordenar com as características específicas: pedir a alguém que faça alguma coisa, ordená-la” (ICN, 2003, p.148).

Quadro 13 – Desenho do programa de intervenção a aplicar ao familiar cuidador no grupo experimental relativamente ao foco Stresse do Prestador de Cuidados

Foco da Prática de Enfermagem:	Stress do Prestador de Cuidados ¹²
Juízo:	Sim/Não
Diagnóstico de enfermagem:	Stresse do Prestador de Cuidados Risco de stress do Prestador de Cuidados
Intervenções de enfermagem:	
Apoiar¹³ o PC (Hepburn <i>et al.</i> , 2001; Holroid <i>et al.</i> , 2001; van den Heuvel, Witte, Stewart, Schure, Sanderman & Jong, 2002)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aconselhar o PC a assumir responsabilidades conforme apropriado ▪ Oferecer apoio às decisões tomadas pelo PC ▪ Analisar com o PC a forma como ele enfrenta as dificuldades ▪ Apoiar o PC no estabelecimento de limites ▪ Apoiar o PC nos cuidados consigo mesmo ▪ Aceitar expressões de emoções negativas ▪ Facilitar a comunicação expressiva das emoções ▪ Demonstrar disponibilidade ▪ Encorajar o PC a identificar os seus pontos positivos ▪ Reforçar os pontos positivos ▪ Fazer afirmações positivas sobre os esforços do PC ▪ Auxiliar o PC a identificar respostas positivas dos outros ▪ Transmitir confiança ao PC para lidar com as situações ▪ Elogiar o progresso do PC
Aconselhar¹⁴ o PC [a agir com assertividade] (López & Crespo, 2008; Sousa, 2007)	
Promover assertividade (López & Crespo, 2008; Northouse <i>et al.</i> , 2002); Sousa, 2007)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Determinar barreiras à assertividade ▪ Ajudar o PC a reconhecer e a reduzir distorções cognitivas que bloqueiem a assertividade ▪ Ajudar a esclarecer áreas problemáticas nas relações interpessoais ▪ Promover a expressão de sentimentos e pensamentos, positivos e negativos ▪ Ajudar a identificar pensamentos de derrota pessoal ▪ Orientar o PC sobre formas diferentes de agir com assertividade ▪ Orientar o PC sobre estratégias para a prática de comportamento assertivo (ex: fazer solicitações, dizer não a solicitações não-razoáveis e iniciar e concluir conversações) ▪ Auxiliar na prática de habilidades sociais e de conversação (ex: uso de afirmações que iniciem por Eu, comportamentos não-verbais, franqueza e cumprimentos de aceitação) ▪ Elogiar tentativas para expressar sentimentos e ideias ▪ Encorajar o contacto visual na comunicação com os outros

¹² “Stress do Prestador de Cuidados é um tipo de *Coping* com as características específicas: disposições que se tomam para gerir a pressão física e psicológica de um prestador de cuidados que cuida de um membro da família ou pessoa significativa durante longos períodos de tempo; diminuição da capacidade de resolução de problemas em resposta às exigências da prestação de cuidados” (ICN, 2003, pág.51).

¹³ “Apoiar é um tipo de Assistir com as características específicas: dar ajuda social ou psicológica a alguém ou alguma coisa para que tenham sucesso, evitar que alguém ou alguma coisa falhe” (ICN, 2003, p. 154).

¹⁴ “Aconselhar é um tipo de Orientar com as características específicas: através do diálogo, capacitar alguém para tomar a sua própria decisão” (ICN, 2003, p.157).

Quadro 13 – Desenho do programa de intervenção a aplicar ao familiar cuidador no grupo experimental relativamente ao foco Stresse do Prestador de Cuidados (continuação)

<p>Promover o coping</p> <p>(Kaasalainen <i>et al.</i>, 2000; van den Heuvel <i>et al.</i>, 2002)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Identificar com o PC as situações geradoras de stress ▪ Contrariar tendências auto-depreciativas, evitando comparações ▪ Comentar as suas auto-percepções e imprecisões auto-depreciativas, sem juízos de valor ▪ Explorar as razões para a auto-crítica ou culpa ▪ Avaliar com o PC a relação entre os sentimentos e a realidade concreta ▪ Identificar pontos positivos, qualidades do PC e enumerar êxitos recentes ▪ Reforçar positivamente qualquer progresso observado ▪ Explorar anteriores realizações de sucesso ▪ Transmitir confiança na sua capacidade de lidar com a situação ▪ Encorajar o PC a avaliar o seu próprio comportamento ▪ Encorajar o PC a aceitar novos desafios
<p>Induzir¹⁵ á [distracção]</p> <p>(Gallager-Thompson <i>et al.</i>, 2000; King <i>et al.</i>, 2002)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Identificar as actividades que ajudam a manter o PC relaxado (por ex.: ouvir musica, ver televisão, ler, jogar cartas,...); ▪ Explicar a importância de actividades gratificantes como tomar um café tranquilamente, falar com um amigo, ler um jornal/revista...
<p>Escutar¹⁶ o PC</p> <p>(Chiu & Eysenbach, 2010; Ott <i>et al.</i>, 2010; Verissimo & Moreira, 2004)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Encorajar a partilha de preocupações, medos e efeitos da perda (luto) sobre o estilo de vida ▪ Permitir o choro para libertar energia ▪ Valorizar as mensagens não verbais ▪ Utilizar postura calma garantindo aproximação ▪ Disponibilizar informações acerca de dúvidas que o PC exponha
<p>Orientar PC para comportamento de procura de saúde¹⁷</p> <p>(Wright <i>et al.</i>, 2001; Hudson <i>et al.</i>, 2002)</p>	
<p>Promover envolvimento familiar</p> <p>(Cotrim, 2007; Gallager-Thompson <i>et al.</i>, 2010; Holroid <i>et al.</i>, 2001; Sebern, 2005)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Auxiliar o PC a perceber a importância de dar informações frequentes à família sobre o processo do doente ▪ Explicar ao PC as vantagens do envolvimento da família no bem-estar e saúde do doente ▪ Explicar ao PC formas para implicar a família à situação: telefonando, convidando de vez em quando, demonstrando a sua satisfação quando estes aparecem... ▪ Explicar como rentabilizar os recursos familiares ▪ Encorajar a aceitação da interdependência entre os membros da família

¹⁵ “Induzir é um tipo de Promover com as características específicas: ajudar a concretizar alguma coisa.” (ICN, 2003, p. 154).

¹⁶ “Escutar é um tipo de Comunicar com as características específicas: ouvir atentamente o discurso de alguém” (ICN, 2003, p. 155).

¹⁷ “Comportamento de Procura de Saúde é um tipo de Autocuidados com as características específicas: maneira previsível de identificar, usar, gerir, e assegurar recursos de cuidados de saúde, expectativas relacionadas com formas aceitáveis de requerer e conseguir assistência de outros” (ICN, 2003, p. 57).

Quadro 13 – Desenho do programa de intervenção a aplicar ao familiar cuidador no grupo experimental relativamente ao foco Stresse do Prestador de Cuidados (continuação)

<p>Aconselhar o PC á comunicação¹⁸ com o doente (expressar emoções)</p> <p>(van den Heuvel <i>et al.</i>, 2002)</p>	
<p>Aconselhar¹⁹ o PC a aumentar²⁰ o [sistema de apoio]</p> <p>(Andrén & Elmstáhl, 2008; Hudson <i>et al.</i>, 2002; Sousa, 2007)</p>	
<p>Elogiar²¹ o progresso do PC</p> <p>(van den Heuvel <i>et al.</i>, 2002)</p>	
<p>Aconselhar o PC a manter a sua vida social</p> <p>(Andrén & Elmstáhl, 2008)</p>	
<p>Orientar PC para Grupos de apoio</p> <p>(Holroid <i>et al.</i>, 2001; Larson <i>et al.</i>, 2005)</p>	

Para o desenvolvimento do programa de intervenção, é imprescindível que o profissional adopte uma postura facilitadora e estabeleça uma relação construtiva baseada na confiança e respeito. Apesar de serem competências implícitas ao desenvolvimento das funções do enfermeiro, parece-nos, ser relevante recapitular um conjunto de atitudes gerais conducentes à boa prática profissional na relação prestador de cuidados/enfermeiro:

- Gerir comunicação
 - ✓ Mostrar tranquilidade;
 - ✓ Usar um tom de voz baixo;
 - ✓ Falar de um modo não provocador e sem críticas;
 - ✓ Demonstrar respeito pelo familiar cuidador;
 - ✓ Demonstrar controlo sobre a situação sem assumir uma posição excessivamente autoritária;
 - ✓ Facilitar a comunicação do familiar cuidador;
 - ✓ Fomentar a comunicação objectiva;
 - ✓ Evitar interpretações precoces;

¹⁸ “Comunicação é um tipo de Acção Interdependente com as características específicas: acções de dar ou trocar informações, mensagens, sentimentos ou pensamentos entre pessoas e grupos de pessoas, usando comportamentos verbais e não verbais, conversação face a face ou medidas de comunicação remota como o correio, correio electrónico e telefone” (ICN, 2003, p. 64).

¹⁹ “Aconselhar é um tipo de Orientar com as características específicas: através do diálogo, capacitar alguém para tomar a sua própria decisão” (ICN, 2003, p. 157).

²⁰ “Aumentar é um tipo de alterar com as características específicas: ajustar alguma coisa para obter o resultado desejado: para cima” (ICN, 2003, p. 148).

²¹ “Elogiar é um tipo de Relacionar com as características específicas: expressar aprovação ou admiração por alguém ou alguma coisa” (ICN, 2003, p. 156).

- ✓ Não assumir compromissos com o familiar cuidador que não se possam cumprir.
- Iniciar presença
 - ✓ Demonstrar uma atitude de aceitação;
 - ✓ Estabelecer confiança com o familiar cuidador;
 - ✓ Usar o silêncio quando apropriado;
 - ✓ Estar disponível, não favorecendo no entanto comportamentos de dependência.
- Manifestar interesse pelo familiar cuidador
 - ✓ Focalizar-se completamente na interacção suprimindo preconceitos, influências, suposições, tendências, preocupações pessoais e distrações;
 - ✓ Valorizar as emoções do familiar cuidador;
 - ✓ Dar atenção e conhecer as suas próprias mensagens não verbais (por ex: posição física, tom voz...);
 - ✓ Determinar o significado da mensagem, que reflecte as atitudes, experiências passadas e situação actual.

O programa de intervenção contemplou seis contactos com os familiares cuidadores, com um intervalo equivalente entre eles. Foram realizados face a face e tiveram lugar no hospital, no domicílio e no centro de saúde, com excepção de um que foi feito por telefone. Os participantes, apesar de terem conhecimento, eram sempre lembrados previamente dos momentos agendados, através de um telefonema realizado dois a três dias antes dessas datas, no qual era combinado o dia e a hora conveniente para a realização da visita domiciliária.

O primeiro contacto, realizado ainda durante o internamento da pessoa dependente, privilegiou a interacção entre o investigador, a pessoa dependente e o alvo central do programa de intervenção (familiar cuidador).

A operacionalização das intervenções que integravam o programa iniciou-se a partir do segundo contacto, que ocorreu 24 a 48 horas após alta e pretendeu perceber e orientar o familiar cuidador no processo de transição para o domicílio. Ainda neste contacto, foi facultado ao familiar cuidador um *flyer* com o nosso número de telefone para utilizar em caso de sentir alguma necessidade.

O terceiro contacto foi realizado telefonicamente (técnica utilizada para manter o *feedback*), dando ao familiar cuidador uma maior segurança., durante o qual questionávamos acerca do doente e do cuidador e se tinha alguma questão a colocar.

Estrategicamente, o quarto contacto foi pensado realizar no centro de saúde onde o doente estava inscrito. Desta forma, o familiar cuidador tinha oportunidade de se ausentar,

mesmo que por um período pequeno de tempo, promovendo assim, o envolvimento da família no cuidar e o aumento da sua rede de suporte.

O quinto contacto pressupunha uma abordagem em grupo a ocorrer no centro de saúde. Com esta dinâmica pretendíamos estabelecer ligação entre pares com interesses equivalentes, proporcionando um momento de partilha de experiências, estratégias e informações úteis para o desenvolvimento do papel que assumiram.

Esta fase do programa teve que ser reestruturada dado os familiares cuidadores apresentarem dificuldade em se ausentarem do domicílio. Para ampliarmos as hipóteses de participação nestas reuniões, foram agendadas mensalmente numa data fixa (segunda e quarta semana do mês, às quintas-feiras, às quinze horas, em dois centros de saúde diferentes). Na segunda semana a reunião fazia-se no Centro de Saúde da Sr. da Hora e na quarta semana no Centro de Saúde da Maia. Para o efeito passou a ser entregue um *flyer* ao cuidador, no segundo contacto (anexo XII), com o dia das reuniões, hora e local. Assim, os cuidadores podiam integrar a reunião que lhes fosse mais oportuna, quer em questão de tempo quer em questão de necessidade.

Por último, o sexto contacto que coincidia com a segunda avaliação, tinha como finalidade uma orientação individual para as necessidades sentidas.

Para o agendamento dos contactos fazíamos até cinco tentativas telefónicas a diferentes horas e dias de semana. Caso não se conseguisse contactá-los, eram eliminados do estudo e considerados perdas. Quando o familiar cuidador não comparecia aos contactos previstos no centro de saúde, contactávamo-lo telefonicamente para identificar o motivo da sua ausência e perceber se mantinha interesse em continuar.

Apesar do foco da nossa atenção ser o familiar cuidador, tendo por base a prevenção da sobrecarga física, emocional e social e a promoção do seu bem-estar e embora o plano de intervenção a implementar, não contemplasse intervenções relacionadas com a prestação de cuidados instrumentais à pessoa dependente, estas foram sempre consideradas, desde que fosse solicitado pelo cuidador ou quando o investigador identificava alguma necessidade nessa área. As dificuldades em cuidar as pessoas dependentes, é um problema sentido pelos cuidadores e não podia ser desvalorizado, porque constitui um dos factores que se repercute no stresse do cuidador.

Para comparar a acção do programa de intervenção elegemos um grupo de controlo que não foi submetido a nenhuma intervenção, apenas teve o apoio habitual das instituições implicadas.

O primeiro contacto com a pessoa dependente e o familiar cuidador teve o mesmo procedimento que o do grupo experimental.

Seis meses após o 1º contacto foi efectuada uma visita domiciliária, após agendamento prévio, a fim de serem aplicados os instrumentos da segunda avaliação no mesmo tempo que no grupo experimental.

6.1 Dados da operacionalização do programa de intervenção

Conforme se ilustra no quadro 14, apenas 50,4% dos familiares cuidadores do grupo experimental e 62,2% do grupo de controlo realizaram a primeira avaliação em contexto hospitalar. Das entrevistas realizadas no hospital a média de tempo gasto para o grupo experimental foi de 32,95±14,30 minutos e para o grupo de controlo de 33,33±13,81 minutos, sendo a variação de tempo nos grupos semelhante, de 10 a 90 minutos.

Quadro 14 – Distribuição das primeiras entrevistas, em ambos os grupos, em função do local da sua realização

Entrevista realizada hospital	Grupo experimental		Grupo controlo		p
	n (131)	%	n (135)	%	
Não	65	49,6	51	37,8	ns
Sim	66	50,4	84	62,2	

Em média o segundo contacto (n=118) foi efectuada 4,93±4,38 dias após o internamento com uma variação entre 1 a 26 dias e a moda de 2 dias. O contacto foi realizado até 24 horas para 6,8% (18) dos cuidadores. A média de tempo despendido neste contacto foi de 45,17±23,91 minutos com uma variação entre 10 a 120 minutos e a moda de 30 minutos.

Da segunda para a terceira entrevista (n=95) realizada telefonicamente, houve um espaçamento de 35,87±6,93 dias com uma variação de 26 a 50 dias. A moda encontrada foi de 30 dias para 6,7% (19) dos cuidadores. O tempo médio despendido nos contactos foi de 10,21±5,56 minutos. O tempo mínimo gasto foi de cinco minutos e o máximo de 30.

À intervenção marcada para o quarto contacto (n = 86) compareceu apenas 6,4% (17) dos cuidadores. Como justificações para não se deslocarem ao centro de saúde, os participantes referiram: não estarem a sentir necessidade de qualquer orientação; esta ida causava instabilidade; era completamente impossível; ou o doente estava internado. O tempo médio decorrido entre o contacto anterior e este foi de 46,9±8,35 dias com uma mediana de 46,5 dias, variando entre 30 e 60 dias. O tempo médio de cada contacto foi de 47,50±17,84 minutos, variando entre 15 a 90 minutos.

O quinto contacto passou a ser realizado num “timing” estipulado pelo cuidador, de acordo com os dias marcados.

O sexto e último contacto (n=69) coincidiram com a avaliação final. Decorreu em média 205,25±35,70 dias após o primeiro contacto. A duração da entrevista, em média, foi de 75,26±33,92 minutos, variando entre 25 e 180.

Registou-se um total de 19 cuidadores a requererem solicitações esporádicas: 15 fê-lo uma vez e 4 duas vezes. Os motivos dos contactos foram relacionados ou com o doente (11 vezes) ou com o familiar cuidador (8 vezes).

No grupo de controlo o segundo contacto (n=55) foi efectuado em média 206,05±35 dias após o primeiro. A duração da entrevista em média foi de 82,18±43,88 minutos variando entre 30 e 240 minutos, não havendo diferenças significativas entre o tempo gasto neste e no grupo experimental.

7. Tratamento dos dados

O conjunto da informação recolhida foi armazenado e processado com recurso ao programa estatístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versão 19.0, sendo analisada através da estatística paramétrica (Kinnear & Gray, 2000; Pereira, 2003; Pestana & Gageiro, 2003). Inicialmente os dados foram explorados através de estatística descritiva, recorrendo a medidas de tendência central e de dispersão.

A força de associação das variáveis contínuas foi calculada pela correlação de Pearson. Esta medida de associação linear entre variáveis quantitativas, indica que os fenómenos não estão indissolúvelmente ligados, mas que a intensidade de um é acompanhada tendencialmente pela intensidade do outro, no mesmo sentido ou em sentido inverso (Pestana & Gageiro, 2003 citando Murteira, 1993).

Coefficientes de correlação inferiores a 0,3 indicam associação fraca, valores entre 0,4 e 0,7 correlação moderada e acima deste valor indicam correlação forte (Pestana & Gageiro, 2003). No entanto, em ciências sociais e do comportamento, dada a pouca expressividade das relações entre as variáveis, há autores que sugerem outras leituras aceitando-se por correlações fracas, moderadas e fortes referências de 0,1; 0,3 e 0,5 respectivamente (Green, Salkind & Akey, 1997; Pallant, 2001). Face à flexibilidade dos critérios utilizados na investigação empírica, utilizamos como critérios de correlações fracas, moderadas e fortes, valores de 0,2; 0,4 e 0,6 respectivamente. Aquando da referência das correlações de Pearson são apresentados os graus de liberdade (n-2), segundo indicação de Polit *et al.* (2004).

A comparação de médias entre amostras independentes foi efectuada através do teste *t* Student. Este procedimento estatístico permite comparar a média de uma variável quantitativa em dois grupos diferentes de indivíduos quando se desconhece as respectivas variâncias populacionais (Green *et al.*, 1997; Pestana & Gageiro, 2003). A comparação intrasujeitos foi realizada através do teste *t* para amostras emparelhadas.

A associação entre variáveis nominais foi analisada recorrendo ao teste não-paramétrico Qui-quadrado (χ^2). Este teste avalia o grau de associação entre variáveis

nominais com duas ou mais categorias, comparando as frequências observadas com as que se esperam obter no universo em estudo (Pestana & Gageiro, 2003). Um dos pressupostos para o uso deste teste relaciona-se com o facto de cada célula em análise não poder ter frequências esperadas inferiores a 1 e que mais do que 20% das células não tenham frequências esperadas inferiores a 5 (Pereira, 2003; Pestana & Gageiro, 2003). Os graus de liberdade do teste do Qui-quadrado são apresentados entre parêntesis, correspondendo ao produto do número de colunas menos um, pelo número de linhas menos um (Pereira, 2003; Pestana & Gageiro, 2003; Polit *et al.*, 2004).

Na análise de validade e fidelidade das escalas utilizadas, quando menos de 25% das questões apresentavam valores omissos, estes foram substituídos pelos valores da média do grupo. Se mais de 25% das questões estavam em branco, optou-se pela sua eliminação, diminuindo o N da amostra.

Para a determinação das características psicométricas descritas foi utilizada a Análise de Componentes Principais com rotação ortogonal segundo o método Varimax. Para a selecção do número de factores foram fixados os critérios: (1) valores próprios ou específicos (eigenvalues) > 1; (2) exclusão de cargas factoriais inferiores a 0,30; (3) cada factor deverá explicar no mínimo 5% de variância; (4) aplicação do princípio da descontinuidade (Almeida & Freire, 2000; Polit *et al.*, 2004). A consistência interna foi determinada pelo valor alfa de Cronbach. Esta medida é “encontrada com base na média das intercorrelações entre todos os itens do teste” (Ribeiro, 2008, p. 93).

Na apresentação dos dados sob forma de tabela, o número total de participantes poderá ser diferente, caso se registem valores omissos.

Capítulo IV

RESULTADOS

Nota introdutória

Com este capítulo pretendemos descrever de forma objectiva e sequencial os resultados das variáveis estudadas, tendo como base perceber se os familiares cuidadores quando submetidos ao programa de intervenção delineado apresentavam sobrecarga física, social, emocional e qualidade de vida diferente dos que não seguiram o programa. Também era nossa intenção perceber se o perfil de resiliência da família influenciava a sobrecarga do familiar cuidador.

Neste sentido, iniciamos por apresentar os resultados da primeira e segunda avaliação, das pessoas com dependência funcional, no grupo experimental e de controlo e a avaliação intra-sujeitos. Seguidamente, apresentamos a primeira e a segunda avaliação, efectuadas aos familiares cuidadores, no grupo experimental e de controlo e também intra-sujeitos. Por último descremos os diagnósticos e intervenções de enfermagem, cujo foco era o prestador de cuidados, documentados no SAPE, durante o internamento da pessoa dependente.

O total de observações válidas observadas para cada variável estudada varia em função das respostas omissas dos participantes. Tentamos apresentar sempre que possível o valor das observações (n) para que o leitor possa fazer uma leitura mais correcta dos dados.

1. Primeira avaliação: pessoas dependentes (grupo experimental/grupo controlo)

O quadro 15 resume a informação relativa às variáveis sócio-demográficas das pessoas alvo dos cuidados por parte dos cuidadores, quer do grupo de experiência quer do grupo de controlo.

Embora no grupo experimental as pessoas funcionalmente dependentes sejam maioritariamente do sexo feminino 52,7% (69) e no grupo de controlo do sexo masculino 53,3% (72) não se encontraram diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos.

Quanto ao estado civil, também sem diferenças estatísticas entre os grupos em estudo, verificámos que, os participantes eram maioritariamente casados e/ou viviam em união de facto. A classe mais representativa a seguir aos casados era a classe dos viúvos.

Os grupos são também homogéneos no que se refere à situação profissional. No grupo experimental 95,4% (125) eram reformados, 1,5% (2), estavam na pré-reforma, 1,5% (2) no desemprego, 0,8% (1) nunca trabalhou e 0,8% (1) no activo. No grupo de controlo identificaram-se 93,3% (126) em situação de reforma, 2,2% (3) desempregados, 1,5% (2) auferiam o rendimento mínimo, 0,7% (1) estava na pré-reforma, 0,7% (1) nunca trabalhou e 1,5% (2) estavam no activo.

Quanto à profissão a maioria dos doentes desempenhou, nos dois grupos, actividades pouco qualificadas como operários, artífices e trabalhadores similares ou não qualificadas.

Quadro 15 – Frequências absolutas e relativas, valores do Qui-quadrado das variáveis sociodemográficas das pessoas com dependência, primeira avaliação

Variáveis	Grupo experimental		Grupo controlo		X ² (p)	gl
	n	%	n	%		
Sexo						
Feminino	69	52,7	63	46,7		
Masculino	62	47,3	72	53,3	0,959 (ns)	1
Estado civil						
Casado	71	54,2	70	51,9		
Não casado	60	45,8	65	48,1	0,147 (ns)	1
Situação profissional						
Activo	1	0,8	2	1,5		
Não activo	130	99,2	133	98,5	0,307 (ns)	1
Profissão anterior						
Grupo 1, 2, 3, 4, 5	26	20,3	28	21,4		
Grupo 6, 7, 8, 9	87	68,0	85	64,9		
Doméstica	15	11,7	18	13,7	0,335(ns)	2

Legenda: Grupo 1 – Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresa; Grupo 2 – Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas; Grupo 3 – Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio; Grupo 4 – Pessoal Administrativo e Similares; Grupo 5 – Pessoal dos Serviços e Vendedores; Grupo 6 – Agricultores e Trabalhadores Qualificados da Agricultura e Pescas; Grupo 7 – Operários, Artífices e Trabalhadores Similares; Grupo 8 – Operadores de Instalações e Máquinas e Trabalhadores de Montagem; Grupo 9 – Trabalhadores não Qualificados

Segundo a escala de Rankin não se registaram diferenças com significado estatístico entre os dois grupos no que se refere à autonomia/dependência dos participantes (quadro 16). No grupo experimental 8,4% (11) dos doentes eram “parcialmente dependente”, 30,5% (40) eram “dependente” e 61,1% (80) “totalmente dependente”. Quanto ao grupo de controlo 10,4% (14) eram “parcialmente dependente”, 23,0% (31) “dependente” e 66,7% (90) “totalmente dependente”.

Os participantes do grupo de intervenção tinham uma média de idades de 76,89±10,21 anos (variando entre 46 e 100 anos) tendo sido a idade mais frequente 84 anos. O grupo de controlo apresentou uma média de idades de 77,91±10,26 anos (variando entre 41 e 97 anos) tendo sido a idade mais frequente os 79 anos.

Não se encontraram diferenças estatisticamente significativas nos participantes quanto à escolaridade, identificando-se 32,8% (41) doentes no grupo experimental e 23,0% (28) do grupo de controlo analfabetos. O valor máximo encontrado foi de 17 anos de escolaridade, quer para o grupo experimental quer para o grupo de controlo. A escolaridade mais frequente foi, em ambos os grupos, de 4 anos.

No que se refere aos dias de internamento identificou-se uma média mais elevada no grupo de controlo, contudo, sem diferenças estatisticamente significativas. No grupo experimental a variação situou-se entre 1 a 91 dias com uma moda de 10 dias de internamento. Para o grupo de controlo houve uma variação de 3 a 125 dias com uma moda, também de 10 dias.

Constatou-se que 48,5% (129) dos doentes já eram totalmente dependentes antes do actual internamento que serviu de recrutamento para o presente trabalho. No grupo experimental isso aconteceu a 49,6% (64) e no grupo de controlo a 50,4% (65). Identificou-se que 21,1% (56) dos doentes já precisavam de alguma ajuda no seu autocuidado antes deste internamento, situação que acontecia para 22,1% (29) no grupo experimental e 20,0% (27) no grupo de controlo.

No que concerne à duração da dependência, o grupo experimental (n=33) apresentava uma variação entre 24 dias a 11 anos e 10 meses e uma moda de 30 dias. No grupo de controlo (n=31) a dependência estava instalada por um período variável entre 3 dias a 12 anos e 10 meses com uma moda de 60 dias.

Quadro 16 – Médias, desvio padrão e valores do teste *t* da dependência funcional segundo a Escala de Rankin, idade, escolaridade, dias internamento e duração da dependência entre os grupos, primeira avaliação

Variáveis	Grupo Experimental		Grupo Controlo	
	M (DP)		M (DP)	t (p)
Rankin	n = 131 5,53±0,65		n = 135 5,56±0,68	0,656 (ns)
Idade	76,89±10,21		77,91±10,26	0,418 (ns)
Escolaridade	n = 125 3,15±3,27		n = 122 3,34±2,69	0,630 (ns)
Dias Internamento	n = 128 14,92±13,12		n = 130 17,01±14,78	0,232 (ns)
Duração dependência (dias)	n = 33 835,91±1228,93		n = 31 574,19±1037,48	0,362 (ns)

Como podemos analisar no quadro 17, a razão pela qual alguns doentes antes deste internamento já tinham dependência funcional, deve-se essencialmente às doenças cerebrovasculares, principalmente ao AVC.

Questionados sobre o número de doenças, os participantes do grupo experimental referiram em média ter 3,60±1,50 e os do grupo de controlo referiram 3,87±1,82 doenças concomitantes (não havendo diferenças significativas entre os grupos). No grupo experimental 18,8% (22) dos participantes referiram ter duas doenças, 23,1% (27) três, 25,6% (30) quatro, 16,2% (19) cinco, 6,8% (8) seis e 2,6% (3) sete. No grupo de controlo 13,8% (17) dos participantes referiram ter duas doenças, 19,5% (24) três, 22,0% (27) quatro, 13,8% (17) cinco, 12,2% (15) seis, 4,9% (6) sete e 3,3% (4) oito. A razão do internamento dos participantes em estudo deveu-se a problemas respiratórios, seguindo-se os AVC e os problemas urinários.

Quadro 17 – Frequências absolutas e relativas, valores do Qui-quadrado em relação às variáveis clínicas das pessoas com dependência, primeira avaliação

	Grupo experimental		Grupo controlo		X ² (p)	gl
	n	%	n	%		
Motivo da dependência						
D. cerebrovascular						
Não	32	60,4	23	53,5	0,460 (ns)	1
Sim	21	39,6	20	46,5		
Cancro						
Não	51	96,2	40	93,0	0,654 (ns)	1
Sim	2	3,8	3	7,0		
Demência						
Não	40	75,5	36	83,7	0,979 (ns)	1
Sim	13	24,5	7	16,3		
Problemas cardíacos						
Não	53	100	42	97,7	0,448 (ns)	1
Sim	0	0,0	1	2,3		
Problemas Osteoarticulares						
Não	48	90,6	38	88,4	0,122 (ns)	1
Sim	5	9,4	5	11,6		
Outros						
Não	39	73,6	35	81,4	0,820 (ns)	1
Sim	14	26,4	8	18,6		

Quadro 17 – Frequências absolutas e relativas, valores do Qui-quadrado em relação às variáveis clínicas das pessoas com dependência, primeira avaliação (continuação)

	Grupo experimental		Grupo controlo		X ² (p)	gl
	n	%	n	%		
<u>Morbilidades associadas</u>						
AVC						
Não	94	80,3	88	71,5	2,532 (ns)	1
Sim	23	19,7	35	28,5		
Diabetes mellitus (DM)						
Não	76	65,0	78	63,4	0,062 (ns)	1
Sim	41	35,0	45	36,6		
Hipertensão (HTA)						
Não	60	51,3	65	52,8	0,059 (ns)	1
Sim	57	48,7	58	47,2		
Dislipidemia						
Não	99	84,6	101	82,1	0,270 (ns)	1
Sim	18	15,4	22	17,9		
Obesidade						
Não	111	94,9	114	92,7	0,490 (ns)	1
Sim	6	5,1	9	7,3		
Cancro						
Não	103	88,0	107	87,0	0,060 (ns)	1
Sim	14	12,0	16	13,0		
Demência						
Não	96	82,1	106	86,2	0,767 (ns)	1
Sim	21	17,9	17	13,8		
Doenças Cardiovasculares						
Não	71	60,7	81	65,9	0,690 (ns)	1
Sim	46	39,3	42	34,1		
Doenças Osteoarticulares						
Não	107	91,5	114	92,7	0,124 (ns)	1
Sim	10	8,5	9	7,3		
Outros						
Não	30	25,6	25	20,3	0,959 (ns)	1
Sim	87	74,4	98	79,7		
<u>Motivo internamento</u>						
AVC						
Não	95	74,8	105	81,4	1,627 (ns)	1
Sim	32	25,2	24	18,6		
Doenças Respiratórias						
Não	74	58,3	87	67,4	2,308 (ns)	1
Sim	53	41,7	42	32,6		
Doenças Urinárias						
Não	109	85,8	108	83,7	0,220 (ns)	1
Sim	18	14,2	21	16,3		
Doenças Cardíacas						
Não	117	92,1	124	96,1	1,854 (ns)	1
Sim	10	7,9	5	3,9		
Cancro						
Não	122	96,1	122	94,6	0,318 (ns)	1
Sim	5	3,9	7	5,4		
Outros						
Não	80	63,0	72	55,8	1,627 (ns)	1
Sim	47	37,0	57	44,2		

Avaliada a capacidade funcional para as ABVD (quadro 18), através do Índice de Barthel, os resultados são expressivos de um nível elevado de dependência em ambos os grupos, não se tendo verificado diferenças estatisticamente significativas entre eles, no primeiro momento de avaliação. No grupo experimental foi identificada uma média de 3,43±4,36 variando entre 0 e 16 (moda=0). O grupo de controlo apresentou uma média de 2,99±4,22 com uma variação entre 0 e 15 (moda=0).

Quadro 18 – Frequências absolutas e relativas, das dimensões avaliadas pelo Índice de Barthel, primeira avaliação

Itens	Grupo experimental		Grupo controlo		$\chi^2 (p)$	gl
	n	%	n	%		
Higiene pessoal						
Necessitava de ajuda	127	96,9	132	97,8		
Independente no barbear, dentes, rosto e cabelo.	4	3,1	3	2,2	0,719 (ns)	1
Evacuar						
Incontinente	72	54,9	80	59,3		
Acidente ocasional	15	11,5	13	9,6		
Continente	44	33,6	42	31,1	0,550 (ns)	2
Urinar						
Incontinente	84	64,1	92	68,1		
Acidente ocasional	12	9,2	11	8,1		
Continente	35	26,7	32	23,7	0,481 (ns)	2
Ir á casa de banho						
Dependente	98	74,8	106	78,5		
Precisa de ajuda	28	21,4	28	20,7		
Independente	5	3,8	1	0,7	2,921 (ns)	2
Alimentar-se						
Incapaz	83	63,4	86	63,7		
Precisa de ajuda	37	28,2	42	31,1		
Independente	11	8,4	7	5,2	1,199 (ns)	2
Deslocações						
Incapaz	92	70,2	104	77,0		
Grande ajuda	28	21,4	18	13,4		
Pequena ajuda	11	8,4	12	8,9		
Independente	0	0	1	0,7	3,998 (ns)	3
Mobilidade						
Imobilizado	98	74,8	108	80,0		
Independente na cadeira de rodas	6	4,6	4	2,9		
Andava com ajuda de uma pessoa	21	16,0	19	14,1		
Independente	6	4,6	4	3,0	1,326 (ns)	3
Vestir-se						
Dependente	101	77,1	107	79,3		
Precisava de ajuda	27	20,6	25	18,5		
Independente	3	2,3	3	2,2	0,190 (ns)	2
Escadas						
Incapaz	119	90,8	125	92,6		
Precisava de ajuda	10	7,6	9	6,7		
Independente	2	1,5	1	0,7	0,473 (ns)	2
Tomar banho						
Dependente	128	97,7	134	99,3		
Independente	3	2,3	1	0,7	0,365 (ns)	1

Ao avaliarmos a capacidade funcional para as AIVD, através do Índice de Lawton e Brody, também não se identificaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos. No grupo experimental a média foi de $7,59 \pm 1,36$ com uma variação entre 7 e 14 (moda=7) e no grupo de controlo foi de $7,53 \pm 1,12$ com uma variação entre 7 e 12 (moda=7). Averiguou-se que quase todos os participantes têm um nível elevado de dependência na realização das AIVD (quadro 19).

Quadro 19 – Frequências absolutas e relativas, das actividades avaliadas pelo Índice de Lawton e Brody, primeira avaliação

	Grupo experimental		Grupo controlo		χ^2 (p)	gl
	n	%	n	%		
Telefone						
Recebe e faz ligações sem assistência	12	9,2	14	10,4		
Assistência para ligações	19	14,5	19	14,1		
Incapaz de usar o telefone	100	76,3	102	75,6	0,144 (ns)	2
Viagens						
Viaja sozinho(a)	0	0	0	0		
Viaja exclusivamente acompanhado(a)	10	7,6	8	5,9		
Incapaz de viajar	121	92,4	127	94,1	0,632 (ns)	1
Compras						
Faz compras se fornecido transporte	0	0	0	0		
Faz compras acompanhado(a)	0	0	0	0		
Incapaz	131	100	135	100	—	
Preparo refeições						
Planeja e cozinha refeições completas	0	0	0	0		
Prepara só refeições pequenas	1	0,8	0	0		
Incapaz	130	99,2	135	100	1,034 (ns)	1
Lavar roupa						
Lava sozinho(a) toda a sua roupa	0	0	0	0		
Lava sozinho(a) apenas peças pequenas	0	0	0	0		
Toda a lavagem de roupa tem de ser realizada por outra pessoa	131	100	135	100	—	
Trabalho doméstico						
Tarefas pesadas	0	0	0	0		
Tarefas leves, com ajuda nas pesadas	0	0	0	0		
Incapaz	131	100	135	100	—	
Medicações						
Toma remédios sem assistência	6	4,6	0	0		
Necessita de lembretes ou assistência	3	2,3	10	7,4		
Incapaz de tomar sozinho(a)	122	93,1	125	92,6	9,748 (ns)	2
Dinheiro						
Preenche cheques e paga contas	2	1,5	0	0		
Assistência para cheques e contas	4	3,1	6	4,4		
Incapaz	125	95,4	129	95,6	0,365 (ns)	2

Ao correlacionarmos a idade com as diferentes medidas de capacidade funcional, verificámos que esta se correlaciona de forma fraca e inversa com as AVD (básicas e instrumentais), assumindo significado estatístico com ambas as medidas no grupo de controlo e no experimental só é válido para as AIVD (quadro 20).

Quadro 20 – Correlação entre o Índice de Lawton e Brody, Barthel e a Escala de Rankin e a idade, primeira avaliação

Idade	Lawton e Brody	Barthel	Rankin
	<i>r</i>	<i>r</i>	<i>r</i>
Grupo experimental (n=131)	- 0,320**	- 0,013	0,122
Grupo de controlo (n=135)	- 0,284**	- 0,233**	0,133

**<0,01

2. Segunda avaliação (após programa de intervenção): pessoas dependentes (grupo experimental/grupo controlo)

Após seis meses do início do estudo foi efectuada uma nova avaliação. Apenas 124 participantes completaram esta segunda avaliação (figura 9), sendo 69 participantes no grupo experimental e 55 no grupo de controlo.

Devido à perda de participantes e tendo em conta que a descrição anterior poderia ter sido afectada, fizemos uma nova análise das variáveis sociodemográficas, constatando-se não ter havido alterações no padrão encontrado da primeira avaliação, conforme se observa nos quadros 21 e 22.

Quadro 21 – Frequências absolutas e relativas, valores do Qui-quadrado de variáveis sociodemográficas das pessoas com dependência, segunda avaliação

	Grupo experimental		Grupo controlo		χ^2 (p)	gl
	n	%	n	%		
Sexo						
Feminino	34	49,3	23	41,8	0,685	1
Masculino	35	50,7	32	58,2		
Estado civil						
Casado	41	59,4	32	58,2	0,019	1
Não casado	28	40,6	23	41,8		
Situação profissional						
Activo	0	0,0	1	1,8	1,246	1
Não activo	69	100,0	54	98,2		

Também o motivo da dependência, as comorbilidades associadas e o motivo do internamento nesta segunda avaliação seguem os padrões observados na primeira.

Os participantes que completaram a segunda avaliação continuam a apresentar limitações graves na sua funcionalidade, como podemos ver pelos dados da Escala de Rankin (quadro 22). No grupo experimental 8,7% (6) dos doentes encontram-se “parcialmente dependente”, 37,7% (26) “dependente” e 53,6% (37) “totalmente dependente” e no grupo de controlo, 18,2% (10) dos doentes “parcialmente dependente”, 14,5% (8) “dependente” e 67,3% (37) “totalmente dependente”.

Quadro 22 – Médias, desvio padrão e valores do teste *t* da idade, escolaridade, dias internamento, duração da dependência, segunda avaliação

	Grupo Experimental	Grupo Controlo	<i>t</i> (p)
	M (DP) n = 69	M (DP) n = 55	
Rankin	5,45±0,65	5,49±0,79	0,75 (ns)
Idade	77,55±9,19	79,02±10,50	0,41 (ns)
Escolaridade	n = 67 2,97±2,56	n = 55 3,22±2,51	0,59 (ns)
Dias Internamento	n = 67 12,85±9,50	n = 54 15,81±17,79	0,24 (ns)
Duração dependência (dias)	n = 21 1168,67±1431,38	n = 11 1046,18±1412,47	0,82 (ns)

Seis meses após o início do estudo avaliou-se novamente a capacidade dos participantes para a realização das ABVD utilizando o Índice de Barthel (quadro 23) e a capacidade para a realização das AIVD utilizando o Índice de Lawton e Brody (quadro 23). Para o grupo experimental a média no índice de Barthel foi de $4,51 \pm 5,27$ e para o grupo de controlo de $4,18 \pm 5,62$, não havendo diferenças entre os grupos.

No Índice de Lawton e Brody a média para o grupo experimental foi de $7,99 \pm 1,70$ e para o grupo de controlo $8,39 \pm 2,29$, também sem diferenças estatísticas entre os grupos.

Quadro 23 – Frequências absolutas e relativas, das actividades avaliadas pelos Índices de Barthel e Lawton e Brody, segunda avaliação

Barthel	Grupo experimental		Grupo controlo		X ² (p)	gl
	n	%	n	%		
Higiene pessoal						
Necessitava de ajuda	62	89,9	47	85,5		
Independente no barbear, dentes, rosto e cabelo.	7	10,1	8	14,5	0,557 (ns)	1
Evacuar						
Incontinente	37	53,6	28	50,9		
Acidente ocasional	7	10,1	5	9,1		
Continente	25	36,2	22	40,0	0,193 (ns)	2
Urinar						
Incontinente	41	59,4	30	54,5		
Acidente ocasional	6	8,7	7	12,7		
Continente	22	31,9	18	32,7	0,608 (ns)	2
Ir á casa de banho						
Dependente	45	65,2	39	70,9		
Precisa de ajuda	19	27,5	7	12,7		
Independente	5	7,3	9	16,4	5,601 (ns)	2
Alimentar-se						
Incapaz	37	53,6	29	52,7		
Precisa de ajuda	26	37,7	23	41,8		
Independente	6	8,7	3	5,5	0,580 (ns)	2
Deslocações						
Incapaz	42	60,9	35	63,6		
Grande ajuda	18	26,1	11	20,0		
Pequena ajuda	8	11,6	8	14,6		
Independente	1	1,4	1	1,8	0,755 (ns)	3
Mobilidade						
Imobilizado	41	59,4	34	61,8		
Independente na cadeira rodas	5	7,3	4	7,3		
Andava com ajuda de uma pessoa						
Independente	20	29,0	16	29,1	0,636 (ns)	2
Vestir-se						
Dependente	50	72,5	40	72,7		
Precisava de ajuda	18	26,1	13	23,6		
Independente	1	1,4	2	3,6	0,679 (ns)	2
Escadas						
Incapaz	55	79,7	48	87,3		
Precisava de ajuda	13	18,8	5	9,1		
Independente	1	1,5	2	3,6	2,820 (ns)	2
Tomar banho						
Dependente	66	95,7	52	94,5		
Independente	3	4,3	3	5,5	0,081 (ns)	1

Quadro 23 – Frequências absolutas e relativas, das actividades avaliadas pelos Índices de Barthel e Lawton e Brody, segunda avaliação (continuação)

Lawton e Brody	Grupo experimental		Grupo controlo		X ² (p)	gl
	n	%	n	%		
Telefone						
Recebe e faz ligações sem assistência	7	10,1	10	18,2		
Assistência para ligações	16	23,2	13	23,6		
Incapaz de usar o telefone	46	66,7	32	58,2	1,795(ns)	2
Viagens						
Viaja sozinho	-	-	-	-		
Viaja exclusivamente acompanhado	15	21,7	12	21,8		
Incapaz de viajar	54	78,3	13	78,2	1,000(ns)	1
Compras						
Faz compras se fornecido transporte	0	0,0	1	1,8		
Faz compras acompanhado	0	0,0	1	1,8		
Incapaz	69	100,0	53	96,4	2,550(ns)	2
Preparo refeições						
Planeja e cozinha refeições completas	0	0	1	1,8		
Prepara só refeições pequenas	1	1,4	2	3,6		
Incapaz	68	98,6	52	94,6	1,910(ns)	2
Lavar roupa						
Lava sozinho(a) toda a sua roupa	-	-	-	-		
Lava sozinho(a) apenas peças pequenas	2	2,9	1	1,8		
Toda a lavagem de roupa tem de ser realizada por outra pessoa	67	97,1	54	98,2	1,000(ns)	1
Trabalho doméstico						
Tarefas pesadas	-	-	-	-		
Tarefas leves, com ajuda nas pesadas	0	0,0	2	3,6		
Incapaz	69	100,0	53	96,4	0,195(ns)	1
Medicações						
Toma remédios sem assistência	3	4,4	3	5,5		
Necessita de lembretes ou assistência	7	10,1	6	10,9	0,107(ns)	2
Incapaz de tomar sozinho	59	85,5	46	83,6		
Dinheiro						
Preenche cheques e paga contas	2	2,9	3	5,5		
Assistência para cheques e contas	4	5,8	3	5,5		
Incapaz	63	91,3	49	89,1	0,549(ns)	2

No quadro 24 apresentamos a correlação entre a idade e a capacidade/autonomia avaliada pelo Índice de Lawton e Brody, Índice de Barthel e Escala de Rankin. No grupo experimental, apenas a capacidade para as AIVD se associou estatisticamente à idade. Porém, no grupo de controlo esta associação é observada também nas ABVD.

Quadro 24 – Correlação entre o Índice de Lawton e Brody, Barthel e a Escala de Rankin e a idade, segunda avaliação

Idade	Lawton e Brody	Barthel	Rankin
	r	r	r
Grupo experimental (n=69)	- 0,239*	- 0,010	0,088
Grupo de controlo (n=55)	- 0,398**	- 0,398**	0,459**

*<0,05; **<0,01

3. Pessoas com dependência funcional – avaliação intra-sujeitos

Procuramos analisar as mudanças registadas nos sujeitos e o seu sentido, entre as duas avaliações efectuadas (quadro 25).

A autonomia avaliada através da Escala de Rankin diminuiu em ambos os grupos, mas sem diferenças estatisticamente significativas. No que se refere às ABVD verificou-se um aumento da média nos dois grupos, mas apenas com significado estatístico no grupo de controlo, ou seja, os participantes tornaram-se menos dependentes. Nas AIVD assiste-se também a um aumento da média nos dois grupos com significado estatístico, o que quer dizer que seis meses após a primeira avaliação os participantes de ambos os grupos aumentaram a sua autonomia na realização de AIVD.

Quadro 25 – Avaliação intra-sujeitos - médias, desvio padrão e valores do teste *t* para amostras emparelhadas da Escala de Rankin, Índice Barthel e Índice de Lawton e Brody nas pessoas dependentes na primeira e segunda avaliação

	M (DP) 1ª avaliação	M (DP) 2ª avaliação	<i>p</i>	<i>t</i>
Grupo experimental				
Rankin (n=68)	5,44±0,66	5,41±0,74	ns	0,497
Índice Barthel (n=67)	4,06±4,65	4,51±5,30	ns	-1,112
Índice Lawton e Brody (n=68)	7,54±1,14	7,99±1,70	0,008	-2,756
Grupo controlo				
Rankin (n=55)	5,49±0,79	5,40±0,76	ns	0,962
Índice Barthel (n=55)	3,18±4,58	4,58±5,62	0,035	-2,162
Índice Lawton e Brody (n=54)	7,61±1,30	8,39±2,29	0,002	-3,198

4. Primeira avaliação: familiares cuidadores – (grupo experimental/grupo de controlo)

A primeira avaliação recaiu em 266 familiares cuidadores, dos quais 49,2% (131) pertenciam ao grupo experimental e 50,8% (135) ao grupo de controlo.

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas na média de idades dos familiares cuidadores entre os dois grupos (quadro 26). Os familiares cuidadores do grupo experimental tinham idades compreendidas entre 20 e 88 anos (moda=46 anos) e no grupo de controlo as idades variaram entre 20 e 89 anos (moda=46 e 50).

No que se refere à escolaridade os cuidadores do grupo de controlo apresentam uma maior escolaridade, mas sem diferenças estatisticamente significativas. Sem qualquer escolaridade registou-se no grupo experimental 8,4% (11) e no grupo de controlo 5,9% (8) participantes.

Quadro 26 – Médias, desvio padrão e valores do teste *t* referentes à idade e escolaridade, primeira avaliação

	Grupo experimental	Grupo controlo	<i>t</i> (<i>p</i>)
	M (DP) n =131	M (DP) n =135	
Idade	57,59±13,58	56,93±14,40	0,703 (ns)
Escolaridade	5,60±3,74	6,21±4,13	0,202 (ns)

Os familiares cuidadores eram maioritariamente do sexo feminino e casadas, quer no grupo experimental quer no grupo de controlo, não se verificando diferenças estatisticamente significativas (quadro 27).

No grupo dos não casados, e para o grupo experimental 7,6% (10) são divorciados/separados, 6,1% (8) solteiros e 4,6% (6) viúvos; no grupo de controlo 14,1% (19) são solteiros, 7,4% (10) divorciados/separados e 5,2% (7) viúvos.

No que se refere à situação profissional a maioria já não se encontrava no activo. Em ambos os grupos parte dos cuidadores ficaram com o estatuto de desempregados para tomar conta dos familiares: 6,1% (8) no grupo experimental e 3,7% (5) no grupo de controlo.

Analisadas as profissões que os cuidadores exercem ou exerceram no passado, verificamos que a maioria dos participantes do grupo experimental era operário artífice e trabalhadores similares (37,4%; 49), trabalhadores não qualificados (19,8%; 26), domésticas (9,2%; 12), técnicos e profissionais de nível intermédio (8,4%; 11), pessoal de serviços e vendedores, pessoal administrativo e similares (6,9%; 9), especialistas com profissões intelectuais e científicas (4,6%; 6), operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem (3,1%; 4), quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresas e agricultores, trabalhadores qualificados da agricultura e pesca e outras situações não especificadas (0,8%; 1).

No grupo de controlo a maioria exerceu ou exerce actividades não qualificadas (30,6%; 41), seguindo-se operários artífices e trabalhadores similares (24,6%; 33), domésticas (10,4%; 14), pessoal administrativo e similares (8,2%; 11), técnicos e profissionais de nível intermédio (7,5%; 10), quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresas (5,2%; 7), agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pesca (3,7%; 5), especialistas das profissões intelectuais e científicas (3,0%; 4) e pessoal de serviços e vendedores (3,0%; 4), estudante e outras situações não especificadas na CNP (1,5%; 2), não se conseguindo identificar (0,7%; 1) dos participantes.

Quadro 27 – Frequências absolutas e relativas e valores do Qui-quadrado relativamente às variáveis sociodemográficas dos familiares cuidadores no grupo experimental e de controlo, primeira avaliação

	Grupo experimental		Grupo controlo		X ² (p)	gl
	n	%	n	%		
Sexo						
Feminino	109	83,2	114	84,4	0,075 (ns)	1
Masculino	22	16,8	21	15,6		
Estado civil						
Casado	107	81,7	99	73,3	2,651 (ns)	1
Não casado	24	18,3	36	26,7		
Situação profissional						
Activo	36	27,5	44	32,6	0,826 (ns)	1
Não activo	95	72,5	91	67,4		
Profissão anterior						
Grupo 1, 2, 3, 4, 5	38	29,0	36	27,1	2,193 (ns)	3
Grupo 6, 7, 8, 9	81	61,8	81	60,9		
Doméstica	12	9,2	14	10,5		
Estudante	0	0,0	2	1,5		

Legenda: Grupo 1 – Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresa; Grupo 2 – Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas; Grupo 3 – Técnicos e Profissionais de Nível Intermediário; Grupo 4 – Pessoal Administrativo e Similares; Grupo 5 – Pessoal dos Serviços e Vendedores; Grupo 6 – Agricultores e Trabalhadores Qualificados da Agricultura e Pescas; Grupo 7 – Operários, Artífices e Trabalhadores Similares; Grupo 8 – Operadores de Instalações e Máquinas Trabalhadores de Montagem; Grupo 9 – Trabalhadores não Qualificados

Constatamos que 14,5% (19) dos cuidadores do grupo experimental e 20,0% (27) do grupo de controlo fazem psicofármacos (quadro 28).

Os familiares cuidadores em estudo, na sua maioria, referiu ter problemas de saúde. Destes, os mais mencionados foram os problemas ósseos, HTA, diabetes mellitus, níveis de colesterol elevados, osteoporose e cancro.

Contabilizou-se o número de doenças dos familiares cuidadores. No grupo experimental 42,0% (37) dos cuidadores apresentava um problema de saúde, 28,4% (25), dois problemas, 18,2% (16) três, 3,4% (3) quatro e 3,4% (3) cinco e no grupo de controlo com um problema identificaram-se 31,6% (30), com dois 36,8% (35), com três 16,8% (16), com quatro 7,4% (7), com cinco 2,1% (2) e com seis 1,1% (1) participantes.

Não se verificaram diferenças, entre os grupos, quanto à prática de exercício físico. Dos que praticam algum exercício físico no grupo experimental, a maioria 36,8% (7) faz caminhada, seguindo-se com valores iguais a hidroginástica e a ginástica 21,1% (4), natação 10,5% (2) e ainda bicicleta e yoga com 5,3% (1) aderentes. No grupo de controlo a modalidade mais praticada é também a caminhada com 40,9% (9), seguindo-se a ginástica com 22,7% (5), a piscina e o futebol com valores iguais de 9,1% (2) e a dança, hidroginástica, yoga e atletismo com valores também iguais de 4,5% (1).

Quadro 28 – Frequências absolutas e relativas, valores do Qui-quadrado das variáveis clínicas dos familiares cuidadores no grupo experimental e de controlo, primeira avaliação

	Grupo experimental		Grupo controlo		χ^2 (p)	gl
	n	%	n	%		
Toma psicofármacos						
Não	112	85,5	108	80,0	1,404 (ns)	1
Sim	19	14,5	27	20,0		
Problemas de saúde						
Não	23	20,7	27	22,0	0,053 (ns)	1
Sim	88	79,3	96	78,0		
HTA						
Não	68	77,3	79	82,3	0,720 (ns)	1
Sim	20	22,7	17	17,7		
DM						
Não	73	83,0	90	93,8	5,292 (ns)	1
Sim	15	17,0	6	6,3		
Cancro						
Não	81	92,0	86	89,6	0,332 (ns)	1
Sim	7	8,0	10	10,4		
Osteoporose						
Não	77	87,5	89	92,7	1,411 (ns)	1
Sim	11	12,5	7	7,3		
Problemas Ósseos						
Não	67	76,1	65	67,7	1,609 (ns)	1
Sim	21	23,9	31	32,2		
Colesterol						
Não	76	86,4	88	91,7	1,333 (ns)	1
Sim	12	13,6	8	8,3		
Outros problemas						
Não	31	35,2	26	27,1	1,424 (ns)	1
Sim	57	64,8	70	72,9		
Pratica exercício físico						
Não	112	85,5	113	83,7	0,164 (ns)	1
Sim	19	14,5	22	16,3		

Das variáveis contextuais relativas à prestação de cuidados apresentadas no quadro 29, não se registaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos. Tanto num grupo como noutra a maioria dos cuidadores vive com a pessoa alvo dos cuidados. Dos que vivem juntos, e no grupo experimental, em 77,1% (101) das situações a coabitação já se fazia antes da situação de doença actual e para 7,6% (10) a coabitação deveu-se à condição de saúde actual das pessoas que cuidam.

Para o grupo de controlo 74,1% (100) dos participantes já viviam juntos e 5,9% (8) deles passaram a coabitar recentemente, aquando da doença que resultou em internamento do seu familiar.

Apenas foi encontrado um cuidador no grupo de controlo, que não tinha qualquer parentesco com o doente alvo dos cuidados.

Não se identificaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos no que se refere a terem à sua responsabilidade outras pessoas dependentes. Dos familiares cuidadores que têm a seu encargo outros familiares, estes são na sua maioria netos e filhos menores, seguidos de outras pessoas idosas com dependência.

A maioria dos familiares cuidadores desempenha o papel de cuidador pela primeira vez, sendo isto observado em ambos os grupos.

A maioria das pessoas dependentes, alvo dos cuidados dos cuidadores não pode ficar só, por períodos prolongados de tempo. Dos que podem ficar sós, os familiares do grupo de controlo referem períodos mais alargados (4 horas) que os familiares do grupo experimental (2 horas).

A maioria dos familiares cuidadores tem colaboração de outros familiares para a prestação de cuidados. Destes, a maioria são filhos/as, irmãos e cônjuges.

Relativamente ao suporte e ajudas materiais, verificou-se que a grande maioria não tinha ajudas de instituições. Dos que referiram este tipo de apoio contavam com a ajuda de instituições de solidariedade social.

Quadro 29 – Frequências absolutas e relativas e valores do Qui-quadrado da situação do familiar cuidador no grupo experimental e de controlo, primeira avaliação

	Grupo experimental		Grupo controlo		$\chi^2 (p)$	gl
	n	%	n	%		
Cohabita com o familiar						
Não	20	15,3	27	20,0	1,024 (ns)	1
Sim	111	84,7	108	80,0		
Relação parentesco						
Cônjuge	49	37,4	37	27,4	0,826 (ns)	2
Filho/a	63	48,1	74	54,8		
Outros	19	14,5	24	17,8		
Cuida de outros						
Não	104	79,4	103	76,3	0,368 (ns)	1
Sim	27	20,6	32	23,7		
Primeira vez a cuidar						
Não	30	22,9	24	17,8	1,078 (ns)	1
Sim	101	77,1	111	82,2		
Familiar pode ficar só						
Não	82	62,6	92	68,2	0,918 (ns)	1
Sim	49	37,4	43	31,8		
Única a prestar cuidados						
Não	77	58,8	82	61,2	0,161 (ns)	1
Sim	54	41,2	52	38,8		
Recebe ajudas externas						
Não	84	64,1	80	59,3	0,665 (ns)	1
Sim	47	35,9	55	40,7		

Auscultaram-se os familiares cuidadores sobre os cuidados à pessoa dependente. Para tal, foi questionado se assiste a pessoa alvo dos cuidados em diferentes autocuidados (quadro 30). Na resposta “não” estão incluídos todos os casos em que a pessoa alvo dos cuidados não precisava de ajuda, mas também se a ajuda nesses cuidados eram efectuados por outros elementos que não o familiar cuidador. Como se pode verificar no quadro 30 não se registaram diferenças significativas nos grupos em estudo.

Quadro 30 – Frequências absolutas e relativas e valores do Qui-quadrado relativamente aos cuidados prestados pelos familiares cuidadores no grupo experimental e de controlo, primeira avaliação

	Grupo experimental		Grupo controlo		X^2 (p)	gl
	n	%	n	%		
Assistir autocuidado						
Comer						
Não	25	19,1	25	18,5		
Sim	97	74,0	93	68,9		
Não sabe	9	6,9	17	12,6	2,486 (ns)	2
Banho						
Não	39	29,8	41	30,4		
Sim	83	63,4	78	57,8		
Não sabe	9	6,9	16	11,9	2,106 (ns)	2
Vestir e despir						
Não	19	14,5	23	17,0		
Sim	103	78,6	95	70,4		
Não sabe	9	6,9	17	12,6	3,106 (ns)	2
Ir sanitário						
Não	44	33,6	35	25,9		
Sim	78	59,5	83	61,5		
Não sabe	9	6,9	17	12,6	3,583 (ns)	2
Transferir-se						
Não	43	32,8	34	25,2		
Sim	79	60,3	84	62,2		
Não sabe	9	6,9	17	12,6	3,608 (ns)	2
Rodar-se						
Não	18	13,7	25	18,5		
Sim	104	79,4	93	68,9		
Não sabe	9	6,9	17	12,6	4,156 (ns)	2
Gestão lar						
Não	4	3,1	5	3,7		
Sim	118	90,1	113	83,7		
Não sabe	9	6,9	17	12,6	2,621 (ns)	2
Gestão Regime Medicamentoso						
Não	8	6,1	9	6,7		
Sim	114	87,0	109	80,7		
Não sabe	9	6,9	17	12,6	2,573 (ns)	2
Cozinhar						
Não	19	14,5	23	17,0		
Sim	103	78,6	95	70,4		
Não sabe	9	6,9	17	12,6	3,106 (ns)	2
Colocar fralda						
Não	37	28,2	46	34,1		
Sim	85	64,9	72	53,3		
Não sabe	9	6,9	17	12,6	4,455 (ns)	2
Actividades domésticas						
Não	10	7,6	9	6,7		
Sim	112	85,5	109	80,7		
Não sabe	9	6,9	17	12,6	2,495 (ns)	2
Fazer companhia						
Não	6	4,6	4	3,0		
Sim	116	88,5	114	84,4		
Não sabe	9	6,9	17	12,6	2,819 (ns)	2
Acompanhar saídas						
Não	29	22,1	22	16,3		
Sim	93	71,0	96	71,1		
Não sabe	9	6,9	17	12,6	3,411 (ns)	2

No quadro 31 constata-se que os participantes do grupo de controlo mostram ter uma melhor relação afectiva, contudo sem diferenças estatisticamente significativas. No grupo experimental referiram ter uma relação muito boa 29,0% (38) dos participantes, boa 55,7% (73), razoável 6,9% (9) e fraca 8,4% (11). No grupo de controlo os familiares cuidadores classificaram a relação afectiva com os familiares de muito boa 31,1% (42), boa 46,7% (63), razoável 14,8% (20) e fraca 7,4% (10).

O número de horas que os cuidadores despendiam a tomar conta do familiar, foi semelhante nos dois grupos em estudo.

Apesar de não haver diferenças estatisticamente significativas, no grupo de controlo, os cuidadores que já antes do internamento prestavam cuidados, apresentavam uma maior média de dias a cuidar que no grupo experimental.

No grupo experimental 64,6% (84) dos cuidadores consideram o estado geral dos seus familiares fraco, 26,2% (34) razoável e 9,3% (12) aceitável/bom. No grupo de controlo a maioria também acha que a saúde dos seus familiares é fraca, 69,8% (90), 26,4% (34) consideram-na razoável e 3,9% (5) classificam-na de boa. Também aqui as diferenças entre os grupos não se revelaram estatisticamente significativas.

Quadro 31 – Médias, desvio padrão e valores do teste *t* referentes às horas a cuidar, tempo que o doente pode ficar só, relação afectiva com o familiar, dias a cuidar antes deste internamento e estado geral de saúde do familiar nos dois grupos, primeira avaliação

	Grupo experimental	Grupo Controlo	t (p)
	M (DP)	M (DP)	
Relação afectiva com o familiar	n = 131 1,97±0,90	n = 135 2,01±0,93	0,737 (ns)
Horas a cuidar	n = 55 18,93±8,19	n = 56 20,23±6,83	0,363 (ns)
Dias a cuidar do familiar antes deste internamento	n = 86 437,14±936,11	n = 78 505,59±1022,96	0,655 (ns)
Quanto tempo o doente pode ficar só (minutos)	n = 49 125,92±94,05	n = 43 264,77±919,20	0,296 (ns)
Estado geral de saúde do familiar	n = 130 3,86±0,99	n = 129 3,97±0,86	0,350 (ns)

Apesar de não encontrarmos diferenças estatisticamente significativas entre os grupos nas diferentes dimensões do SF 36, verificamos que a qualidade de vida do grupo de controlo é um pouco inferior à do grupo experimental em todas as dimensões (quadro 32).

Quadro 32 – SF-36: Médias, desvio padrão e valores do teste *t* no grupo experimental e de controlo, primeira avaliação

	Grupo experimental	Grupo controlo	<i>t</i> (<i>p</i>)
	M (DP) n =129	M (DP) n =135	
Estado geral de saúde	62,77±23,46	57,10±24,80	0,058 (ns)
Capacidade funcional	69,22±28,42	65,74±29,68	0,331 (ns)
Vitalidade	37,52±16,52	33,59±16,93	0,057 (ns)
Desempenho físico	79,07±39,26	74,07±41,36	0,316 (ns)
Desempenho emocional	54,26±32,02	48,15±29,27	0,106 (ns)
Função social	84,59±27,09	82,31±27,63	0,500 (ns)
Saúde mental	49,27±24,79	43,64±26,59	0,077 (ns)
Dor	73,81±34,99	69,84±34,87	0,357 (ns)

Quando avaliamos a sobrecarga física, emocional e social entre os participantes cuidadores dos grupos de intervenção e de controlo não encontramos diferenças estatisticamente significativas, como se pode constatar no quadro 33, apesar do grupo de controlo percepcionar mais sobrecarga do que o experimental.

Quadro 33 – QASCI: Médias, desvio padrão e valores do teste *t* no grupo experimental e de controlo, primeira avaliação

	Grupo experimental	Grupo controlo	<i>t</i> (<i>p</i>)
	M (DP) n =47	M (DP) n =33	
Sobrecarga emocional*	38,43±27,65	46,97±26,38	0,170 (ns)
Implicações na vida pessoal*	52,80±21,64	59,30±28,62	0,251 (ns)
Sobrecarga financeira*	34,31±36,53	42,05±41,91	0,383 (ns)
Reacções a exigências*	23,94±22,07	28,79±24,30	0,356 (ns)
Mecanismo de eficácia e controlo**	79,08±23,56	73,23±22,89	0,272 (ns)
Suporte familiar**	54,26±35,57	66,29±37,30	0,148 (ns)
Satisfação com o papel e com o familiar**	67,45±21,89	71,97±22,91	0,375 (ns)

* Quanto maior a pontuação maior a sobrecarga.

** Quanto maior pontuação maior satisfação, auto-eficácia e suporte

Dado não se terem encontrado diferenças entre a qualidade de vida e a sobrecarga nos grupos em estudo procurámos analisar a matriz de correlação entre estas duas escalas (quadro 34).

A *Sobrecarga emocional* apresenta um padrão de correlação negativa estatisticamente significativa com todas as dimensões do SF 36, com excepção para a *Dor*. Assim, a *Sobrecarga emocional* parece ser a componente da sobrecarga com maior impacto na qualidade de vida dos cuidadores.

As *Implicações da vida pessoal do cuidador* parecem ter impacto na saúde física (*saúde em geral e vitalidade*), vida social e na saúde mental. A reactividade dos doentes

avaliada através da subescala *Reacções a exigências* mostra ter um fraco mas significativo impacto na *Saúde mental*, na *Vitalidade* e na *Dor*.

A subescala *Saúde mental* mostra ter um efeito directo na qualidade de vida dos cuidadores. Aliás é entre esta subescala e a *Sobrecarga emocional* que se regista a correlação mais forte ($r(78)=0,51$; $p<0,01$).

Quadro 34 – Correlações entre o SF-36 e o QASCI, primeira avaliação

QASCI	SE	IVPC	SF	RE	MEC	SFamiliar	SPF
SF	n=80	n=80	n=80	n=80	n=80	n=80	n=80
CF	-0,230*	-0,183	-0,177	-0,038	0,43	-0,093	0,071
DF	-0,314**	-0,214	-0,269*	-0,158	0,183	-0,281*	-0,032
Dor	-0,155	-0,216	-0,027	-0,229*	0,133	0,072	0,004
EGS	-0,283*	-0,334**	-0,091	-0,110	0,156	-0,054	0,097
Vita	-0,464**	-0,335**	-0,174	-0,252*	0,206	0,089	-0,009
FS	-0,388**	-0,248*	-0,190	-0,198	0,174	0,187	-0,200
DE	-0,237*	-0,135	0,004	-0,072	0,197	-0,054	0,089
SM	-0,512**	-0,477**	-0,162	-0,235*	0,312**	-0,010	0,071

* $p<0,05$, ** $p<0,01$

Legenda: CF - Capacidade Funcional, DF - Desempenho Físico, EGS - Estado Geral Saúde, Vita – Vitalidade, FS - Função Social, DE - Desempenho Emocional, SM - Saúde Mental
SE - Sobrecarga Emocional; IVPC – Implicações na Vida Pessoal Cuidador, SF – Sobrecarga Financeira, RE - Reacções Exigências, MEC – Mecanismos de Eficácia e Controlo, SFamiliar - Suporte Familiar, SPF – Satisfação com o Papel e com o Familiar

Ao correlacionarmos a qualidade de vida com a idade (Quadro 35) verificamos que há apenas uma correlação negativa forte entre a idade e a *Capacidade funcional*, quer no grupo de controlo, quer no grupo de experiência. Constatamos que quanto mais velhos os cuidadores do grupo de controlo pior saúde em geral, sentem menos *Vitalidade*, mas manifestam maior actividade social. No grupo intervencionado estas relações entre idade e qualidade de vida não se verificam, sendo apenas de realçar que quanto mais velhos mais sintomatologia dolorosa apresentam.

Ao correlacionarmos a escolaridade com a qualidade de vida verificamos uma matriz de correlação um pouco diferente entre o grupo de experiência e o grupo de controlo. Os cuidadores com maior escolaridade do grupo de controlo tendem a apresentar menos queixas dolorosas, maior *Percepção da sua saúde* e *Saúde mental*. A uma maior escolaridade, no grupo de experiência, associa-se um pior *Desempenho emocional*.

Ao procedermos à análise da qualidade de vida do cuidador e a percepção deste acerca do estado de saúde do seu familiar verifica-se, em ambos os grupos, uma correlação negativa fraca entre esta variável e a *Saúde mental*, sugerindo que a um melhor estado geral de saúde do doente se associa uma melhor *Saúde mental* do cuidador. No grupo experimental a um melhor estado geral de saúde do doente associa-se uma melhor *Função social* do cuidador.

Quanto à relação afectiva verifica-se, no grupo de experiência, que a um melhor relacionamento associa-se uma melhor percepção de saúde do cuidador, *Desempenho físico e Saúde mental*.

Não se identificaram correlações com significado estatístico entre o SF-36 e o período de tempo que vem a cuidar, bem como o tempo que o cuidador tem para a realização dos afazeres pessoais.

Uma maior autonomia avaliada através do índice de Rankin e de Barthel está associada a um melhor *Desempenho emocional*. Quanto maior autonomia melhor *Capacidade física, Vitalidade* e menos queixas dolorosas.

Quadro 35 – Correlação entre o SF-36 com a idade, escolaridade, problemas de saúde, saúde do familiar e relação afectiva com a pessoa dependente, primeira avaliação

SF-36	CF	DF	Dor	EGS	Vita	FS	DE	SM
Idade								
Grupo Experiência (n=129)	-0,407**	-0,012	-0,184*	-0,121	-0,065	0,164	0,162	0,020
Grupo de controlo (n=135)	-0,559**	0,002	0,132	-0,190*	-0,197*	0,256**	0,040	-0,037
Escolaridade								
Grupo Experiência (n=129)	0,294**	-0,060	-0,024	0,090	-0,77	-0,381**	-0,218**	-0,062
Grupo de controlo (n=135)	0,397**	0,093	0,219*	0,381**	0,237**	-0,270**	0,006	0,194*
Problemas de saúde cuidador								
Grupo Experiência (n=88)	-0,341**	-0,165	-0,44	-0,265*	-0,258*	0,163	0,105	0,150
Grupo de controlo (n=95)	-0,096	0,105	-0,098	-0,116	-0,026	-0,012	0,051	-0,91
Saúde do familiar								
Grupo Experiência (n=128)	-0,009	-0,028	-0,143	-0,065	-0,089	-0,197*	0,005	-0,219*
Grupo de controlo (n=129)	-0,135	-0,012	-0,080	-0,124	-0,111	0,093	-0,072	-0,200*
Relação afectiva c/doente								
Grupo Experiência (n=129)	-0,043	-0,270**	0,028	-0,237**	-0,120	-0,171	0,006	-0,201*
Grupo de controlo (n=135)	-0,028	-0,053	-0,120	-0,084	-0,053	-0,082	0,024	-0,018
Rankin								
Grupo Experiência (n=129)	0,134	-0,007	-0,043	-0,097	0,029	-0,117	-0,224*	-0,134
Grupo de controlo (n=135)	-0,086	0,112	-0,061	-0,131	-0,130	-0,093	0,088	0,006
Barthel								
Grupo Experiência (n=129)	-0,101	0,038	0,067	0,163	0,015	0,095	0,237**	0,096
Grupo de controlo (n=135)	0,080	-0,085	0,165	0,100	0,124	0,099	-0,025	0,009
Lawton e Brody								
Grupo Experiência (n=129)	-0,008	0,035	-0,020	0,120	0,011	-0,057	0,067	0,071
Grupo de controlo (n=135)	0,176*	0,003	0,187*	0,123	0,179*	0,124	-0,008	0,061

*p <0,05, **p <0,01

Legenda: CF - Capacidade Funcional, DF - Desempenho Físico, EGS - Estado Geral Saúde, Vita – Vitalidade, FS - Função Social, DE - Desempenho Emocional, SM - Saúde Mental

Procuramos analisar as correlações entre a sobrecarga física, emocional e social com a idade, escolaridade, problemas de saúde do cuidador, estado de saúde do doente e relação afectiva entre ambos (quadro 36). No grupo experimental, cuidadores mais jovens mostram ter uma maior *Sobrecarga financeira*, menor tolerância aos comportamentos exigentes do doente e uma maior *Satisfação com o seu papel* de cuidador.

A escolaridade apenas se correlacionou de forma moderada no grupo de controlo com a subescala *Reacções a exigências*, a uma maior escolaridade associa-se uma maior sobrecarga percebida pelos comportamentos exigentes do doente.

Quanto ao estado de saúde do familiar encontrou-se, no grupo experimental, uma correlação fraca a moderada, apresentando maior sobrecarga relativa às *Reacções a exigências* associadas a um pior estado de saúde do familiar. Resultados antagónicos foram encontrados na correlação entre o estado de saúde familiar e a *Percepção da auto-eficácia* dos cuidadores (*mecanismos de eficácia e de controlo*). No grupo experimental a uma maior auto-eficácia está associado um melhor estado de saúde do doente ($r(45)=-0,400$), enquanto que no grupo de controlo a uma maior auto-eficácia está associado um pior estado de saúde do doente.

A dependência/incapacidade do doente não parece ter influência nos níveis de sobrecarga.

Quadro 36 - Correlação entre o QASCI com a idade, escolaridade, problemas de saúde, saúde do familiar, relação afectiva com a pessoa dependente, Rankin, Índice de Barthel e Índice de Lawton e Brody, primeira avaliação

QASCI	SE	IVP	SF	RE	MEC	SupF	SPF
Idade							
Grupo Experiência (n=47)	-0,129	-0,235	-0,356*	-0,333*	0,128	0,029	-0,377**
Grupo de controlo (n=33)	-0,012	0,040	-0,005	-0,249	0,051	0,124	-0,019
Escolaridade							
Grupo Experiência (n=47)	0,232	0,137	-0,139	-0,015	-0,248	-0,206	0,074
Grupo de controlo (n=33)	0,010	-0,010	0,108	0,389*	0,084	0,067	0,115
Problemas de saúde cuidador							
Grupo Experiência (n=32)	-0,102	-0,228	0,164	0,219	0,206	0,043	0,186
Grupo de controlo (n=25)	0,026	-0,082	-0,07	0,150	-0,002	-0,132	-0,255
Saúde do familiar							
Grupo Experiência (n=47)	0,020	0,179	0,098	0,312*	-0,400**	0,197	-0,068
Grupo de controlo (n=32)	0,111	0,245	-0,142	-0,117	0,424*	0,282	0,088
Relação afectiva c/doente							
Grupo Experiência (n=47)	0,244	0,113	0,023	0,248	0,020	0,022	-0,154
Grupo de controlo (n=33)	0,274	-0,068	0,151	0,167	-0,140	-0,185	-0,265
Rankin							
Grupo Experiência (n=47)	-0,071	0,143	-0,116	0,108	-0,269	0,164	0,026
Grupo de controlo (n=33)	-0,232	-0,140	-0,209	-0,516**	0,217	0,072	-0,019
Barthel							
Grupo Experiência (n=47)	0,130	-0,065	0,121	-0,069	0,111	-0,142	-0,127
Grupo de controlo (n=33)	0,137	-0,029	0,089	0,535**	-0,156	-0,125	-0,022
Lawton e Brody							
Grupo Experiência (n=47)	0,115	-0,106	0,087	0,160	0,121	0,086	-0,015
Grupo de controlo (n=33)	0,036	-0,249	0,251	0,300	0,129	-0,155	-0,066

*p <0,05, **p <0,01

Legenda: SE - Sobrecarga Emocional; IVPC – Implicações na Vida Pessoal Cuidador, SF – Sobrecarga Financeira, RE - Reacções Exigências, MEC – Mecanismos de Eficácia e Controlo, SupF - Suporte Familiar, SPF – Satisfação com o Papel e com o Familiar

5. Segunda avaliação (após programa de intervenção): familiares cuidadores (grupo experimental/grupo controlo)

Passados seis meses após o início do programa de intervenção foi efectuada a segunda avaliação aos familiares cuidadores de ambos os grupos. Nesta altura avaliamos 124 familiares cuidadores, 55,6% (69) do grupo experimental e 44,4% (55) do grupo de controlo.

Quadro 37 – Médias, desvio padrão e valores do teste *t* referentes à idade e escolaridade no grupo experimental e de controlo dos familiares cuidadores, segunda avaliação

	Grupo Experimental		Grupo Controlo		<i>t</i> (<i>p</i>)
	M (DP) n=69		M (DP) n=55		
Idade	60,45±12,90		62,16±11,46		0,441 (ns)
Escolaridade	4,90±3,46		5,60±4,10		0,304 (ns)

Como se verificou a perda de participantes da primeira para a segunda avaliação, apresentamos em síntese informação resumida sobre as principais variáveis sociodemográficas clínicas e contextuais (quadro 37 e 38) dos participantes. Apesar desta perda as características atrás descritas continuam a prevalecer na subamostra em análise.

Quadro 38 – Frequências absolutas e relativas, valores do Qui-quadrado das variáveis sociodemográficas dos familiares cuidadores no grupo experimental e de controlo, segunda avaliação

	Grupo experimental		Grupo controlo		χ^2 (<i>p</i>)	gl
	n	%	n	%		
Sexo						
Feminino	59	85,5	48	87,3	0,100 (ns)	1
Masculino	10	14,5	7	12,7		
Estado civil						
Casado	60	87,0	45	81,8	0,570 (ns)	1
Não casado	9	13,0	10	18,2		
Situação profissional						
Activo	15	21,7	13	23,6	0,043 (ns)	1
Não activo	54	78,3	42	76,4		

Aos estudarmos as variáveis clínicas dos familiares cuidadores passado seis meses (quadro 39), verificamos que se mantém o mesmo padrão de resultados da primeira avaliação. Também aqui os problemas de saúde mais prevalentes são idênticos aos descritos anteriormente para a amostra inicial.

Quadro 39 – Frequências absolutas e relativas, valores do Qui-quadrado das variáveis clínicas dos familiares cuidadores no grupo experimental e de controlo, segunda avaliação

	Grupo experimental		Grupo controlo		$\chi^2 (p)$	gl
	n	%	n	%		
Toma psicofármacos						
Não	59	85,5	44	80,0	0,665 (ns)	1
Sim	10	14,5	11	20,0		
Problemas de saúde						
Não	10	15,9	9	18,0	0,090 (ns)	1
Sim	53	84,1	41	82,0		
HTA						
Não	42	79,2	30	75,0	0,235 (ns)	1
Sim	11	20,8	10	25,0		
DM						
Não	42	79,2	38	95,0	4,706 (ns)	1
Sim	11	20,8	2	5,0		
Cancro						
Não	50	94,3	36	90,0	0,617 (ns)	1
Sim	3	5,7	4	10,0		
Osteoporose						
Não	45	84,9	38	95,0	2,420 (ns)	1
Sim	8	15,1	2	5,0		
Problemas Osteoarticulares						
Não	40	75,5	24	60,0	2,543 (ns)	1
Sim	13	24,5	16	40,0		
Colesterol						
Não	44	83,0	39	97,5	4,981 (ns)	1
Sim	9	17,0	1	2,5		
Outros problemas						
Não	18	34,0	12	30,0	0,164 (ns)	1
Sim	35	66,0	28	70,0		
Pratica exercício físico						
Não	61	88,4	42	76,4	3,155 (ns)	1
Sim	8	11,6	13	23,6		

Também o padrão de observação das variáveis contextuais relativas ao cuidar, apresentadas no quadro 40, é sensivelmente o mesmo do observado na primeira avaliação.

Quadro 40 – Frequências absolutas e relativas, valores do Qui-quadrado das variáveis quanto à situação do familiar cuidador no grupo experimental e de controlo, segunda avaliação

	Grupo experimental		Grupo controlo		$\chi^2 (p)$	gl
	n	%	n	%		
Cohabita						
Não	8	11,6	8	14,5	0,208 (ns)	1
Sim	61	88,4	47	85,5		
Relação parentesco						
Conjuge	32	46,4	21	38,2	1,455 (ns)	2
Filho/a	29	42,0	24	43,6		
Outros	8	11,6	10	18,2		
Cuida de outros						
Não	54	78,3	44	80,0	0,262 (ns)	1
Sim	15	21,7	11	20,0		
Primeira vez a cuidar						
Não	21	30,4	14	25,5	0,238 (ns)	1
Sim	48	69,6	41	74,5		
Familiar pode ficar só						
Não	33	47,8	26	47,3	2,754 (ns)	1
Sim	36	52,2	29	52,7		
Única a prestar cuidados						
Não	37	53,6	33	60,0	2,543 (ns)	1
Sim	32	46,4	22	40,0		
Recebe ajudas externas						
Não	44	63,8	26	18,0	4,981 (ns)	1
Sim	25	36,2	29	82,0		

No quadro 41 resume-se a informação sobre a prestação de cuidados pelos diferentes autocuidados na amostra final. Apenas na actividade dar banho há desigualdade entre os grupos; mais cuidadores do grupo experimental assistem esse autocuidado comparativamente com os do grupo de controlo.

Quadro 41 – Frequências absolutas e relativas, valores do Qui-quadrado relativos aos cuidados prestados pelos familiares cuidadores no grupo experimental e de controlo, segunda avaliação

	Grupo experimental		Grupo controlo		P	X ²	gl
	n	%	n	%			
Assistir autocuidado							
Comer							
Não	20	29,4	16	29,6			
Sim	48	70,6	38	70,4	ns	0,001	1
Banho							
Não	19	27,9	25	46,3			
Sim	49	72,1	29	53,7	0,036	4,398	1
Vestir e despir							
Não	17	25,0	15	27,8			
Sim	51	75,0	39	72,2	ns	0,120	1
Ir sanitário							
Não	30	44,1	25	46,3			
Sim	38	55,9	29	53,7	ns	0,058	1
Transferir-se							
Não	31	45,6	25	46,3			
Sim	37	54,4	29	53,7	ns	0,006	1
Rodar-se							
Não	18	26,5	22	40,7			
Sim	50	73,5	32	59,3	ns	2,781	1
Gestão lar							
Não	1	1,5	3	5,6			
Sim	67	98,5	51	94,4	ns	1,584	1
G. reg. medicamentoso							
Não	3	4,4	3	5,6			
Sim	65	95,6	51	94,4	ns	0,084	1
Cozinhar							
Não	9	13,2	12	22,2			
Sim	59	86,8	42	77,8	ns	1,706	1
Colocar fralda							
Não	24	35,3	23	42,6			
Sim	44	64,7	31	57,4	ns	0,677	1
Actividades domésticas							
Não	3	4,4	5	9,3			
Sim	65	95,6	49	90,7	ns	1,154	1
Fazer companhia							
Não	3	4,4	2	3,7			
Sim	65	95,6	52	96,3	ns	0,038	1
Acompanhar saídas							
Não	20	29,4	11	20,4			
Sim	48	70,6	43	79,6	ns	1,298	1

Ao analisarmos a relação afectiva entre cuidador e receptor de cuidados, horas a cuidar, há quanto tempo já cuidava antes deste internamento, tempo que o doente pode ficar só e qual a percepção do estado geral de saúde do familiar dependente, verificamos que os resultados são similares aos da primeira avaliação (quadro 42).

Quadro 42 – Médias, desvio padrão e valores do teste *t* referentes às horas diárias a cuidar, quanto tempo a pessoa dependente pode ficar só, relação afectiva com o familiar, dias a cuidar do familiar antes deste internamento e estado geral de saúde do familiar nos dois grupos, segunda avaliação.

	Grupo experimental	Grupo controlo	<i>t</i> (p)
	M (DP) n	M (DP) n	
Relação afectiva com o familiar	n=69 2,01±1,02	n=55 1,95±0,87	0,691 (ns)
Horas diárias a cuidar	n=34 20,76±7,22	n=23 19,26±7,19	0,443 (ns)
Tempo a cuidar do familiar antes deste internamento (dias)	n=49 529,88±1042,34	n=35 508,37±973,75	0,924 (ns)
Quanto tempo o doente pode ficar só (minutos)	n=30 124,37±85,32	n=31 124,84±80,16	0,982 (ns)
Estado geral de saúde do familiar	n=68 3,63±1,18	n=55 3,93±1,54	0,232 (ns)

Após o programa de intervenção avaliamos a qualidade de vida dos familiares cuidadores e não encontramos diferenças significativas entre os grupos. Ou seja, não se registou impacto positivo maior nos cuidadores submetidos ao programa de intervenção (quadro 43).

Através das médias observamos que o *Desempenho emocional* e a *Função social* estão um pouco melhor no grupo experimental, enquanto o *Estado geral de saúde* e a *Saúde mental* aparecem equivalentes nos dois grupos. Contudo, os cuidadores do grupo de controlo mostram melhor *Desempenho físico*.

Quadro 43 – Médias, desvio padrão e valores do teste *t* do SF-36 no grupo experimental e de controlo, segunda avaliação

	Grupo experimental	Grupo controlo	<i>t</i> (p)
	M (DP) n =69	M (DP) n =55	
Estado geral de saúde	53,04±11,54	53,00±12,42	0,984 (ns)
Capacidade funcional	63,12±34,14	64,55±32,01	0,812 (ns)
Vitalidade	24,55±9,43	26,82±9,88	0,194 (ns)
Desempenho físico	76,45±40,22	81,82±35,83	0,441 (ns)
Desempenho emocional	56,04±26,50	53,94±26,83	0,664 (ns)
Função social	35,33±26,69	30,91±26,99	0,364 (ns)
Saúde mental	50,32±11,75	50,84±13,55	0,820 (ns)
Dor	46,86±34,24	37,17±33,76	0,118 (ns)

Ao compararmos a sobrecarga do familiar cuidador (quadro 44) nos dois grupos em estudo constatamos, também aqui, que o programa de intervenção não teve repercussão nos níveis de sobrecarga. Verifica-se, que de um modo global, os cuidadores submetidos ao programa apresentam maior sobrecarga. Apenas na subescala *Mecanismos de eficácia e controlo* e na *Satisfação com o papel e com o familiar* foram encontradas diferenças

significativas entre os grupos, apresentando o grupo de controlo uma percepção de maior auto-eficácia e maior satisfação na relação com a pessoa cuidada.

Quadro 44 – Médias, desvio padrão e valores do teste do QASCI no grupo experimental e de controlo, segunda avaliação

	Grupo experimental	Grupo controlo	t (p)
	M (DP) n =68	M (DP) n =54	
Sobrecarga emocional*	33,82±29,22	32,75±24,91	0,831 (ns)
Implicações na vida pessoal*	47,86±28,21	46,76±25,13	0,823 (ns)
Sobrecarga financeira*	25,37±32,39	29,40±35,62	0,515 (ns)
Reacções a exigências*	22,13±23,25	19,35±20,67	0,492 (ns)
Mecanismo de eficácia e controlo**	77,45±26,67	86,42±18,76	0,038 (0,01)
Suporte familiar**	49,08±39,25	59,03±40,60	0,173 (ns)
Satisfação com o papel e com o familiar**	57,50±24,65	70,65±19,98	0,002 (0,05)

* Quanto maior a pontuação maior a sobrecarga

** Quanto maior pontuação maior satisfação, auto-eficácia e suporte

À semelhança da análise efectuada na primeira avaliação e tendo em conta que na grande maioria das análises não foram encontradas diferenças significativas na qualidade de vida e na sobrecarga dos cuidadores submetidos ao programa de intervenção, quando comparados com os seus controlos, procedemos à análise da matriz de correlação entre sobrecarga e qualidade de vida. A *Sobrecarga emocional*, as *Implicações na vida pessoal do cuidador* e as *Reacções a exigências* continuam a ser as dimensões com maior impacto na qualidade de vida.

Qualidade de vida

Seis meses após a situação de dependência, a idade (quadro 45) continuou a correlacionar-se de forma moderada com a *Capacidade funcional*. Surpreendentemente registou-se uma correlação positiva no grupo de controlo entre idade e *Estado geral de saúde*, quando na avaliação anterior esta correlação era negativa. Ou seja, os participantes mais velhos do grupo de controlo tendem a apresentar aos seis meses uma melhor percepção do estado de saúde e também menos queixas dolorosas.

A escolaridade perdeu a maior parte das correlações significativas da primeira avaliação, mas registou-se uma correlação fraca e positiva entre escolaridade e *Função social* ($r(51)=0,325$), enquanto que na primeira avaliação esta correlação era negativa (maior escolaridade associava-se a uma pior função social). Seis meses após a situação de doença do familiar, cuidadores com maior escolaridade apresentam uma vida social mais favorável.

Enquanto que na primeira avaliação, no grupo experimental, a um melhor estado de saúde do doente se associava melhor *Função social* do cuidador, aos seis meses, a um pior estado de saúde do doente se associa uma melhor *Função social* ($r(65)=0,299$).

O tempo a cuidar e o tempo gasto pelo cuidador na realização dos afazeres pessoais continua a não ter efeito na qualidade de vida, uma vez que não foram identificadas correlações com significado estatístico.

Procurámos analisar a relação entre a dependência da pessoa alvo dos cuidados com a qualidade de vida do cuidador (quadro 45).

No grupo de controlo, na segunda avaliação, a uma maior dependência (Rankin) do doente associa-se uma melhor vitalidade e função social do cuidador, e quanto mais autónomo o doente nas ABVD (índice de Barthel) pior função social do cuidador. Enquanto que na primeira avaliação, no grupo de controlo, a uma maior autonomia para as AIVD se associava uma maior *Vitalidade* do cuidador, após o programa a uma maior autonomia para as AIVD se associa uma menor *Vitalidade* do cuidador

Quadro 45 – Correlação entre o SF-36 com a idade, escolaridade, problemas de saúde, saúde do familiar, Rankin, Índice de Barthel e Índice de Lawton e Brody, segunda avaliação

SF-36	CF	DF	Dor	EGS	Vita	FS	DE	SM
Idade								
Grupo Experiência (n=69)	-0,536**	0,023	-0,079	0,092	0,122	-0,082	-0,006	0,070
Grupo de controlo (n=55)	-0,434**	0,073	0,280*	0,287*	0,111	0,071	-0,011	0,065
Escolaridade								
Grupo Experiência (n=69)	0,310**	0,106	0,170	-0,005	-0,052	0,151	0,111	-0,046
Grupo de controlo (n=55)	0,108	-0,167	0,155	-0,036	0,123	0,325*	-0,120	0,078
Problemas saúde cuidador								
Grupo Experiência (n=53)	-0,378*	-0,211	-0,138	0,145	0,127	-0,215	0,019	-0,009
Grupo de controlo (n=40)	-0,054	-0,205	0,113	-0,159	-0,142	0,127	0,000	-0,222
Saúde do familiar								
Grupo Experiência (n=67)	-0,227	-0,394*	0,180	0,098	-0,074	0,299*	0,041	-0,021
Grupo de controlo (n=55)	-0,187	-0,100	0,105	0,264	0,135	0,094	0,007	-0,001
Rankin								
Grupo Experiência (n=68)	-0,213	-0,295*	0,181	0,018	0,023	0,178	0,077	-0,021
Grupo Controlo (n=55)	-0,198	-0,204	0,236	0,194	0,318*	0,334*	-0,200	0,147
Barthel								
Grupo Experiência (n=68)	0,154	0,252*	-0,162	0,060	-0,035	-0,115	-0,73	0,002
Grupo Controlo (n=55)	0,178	0,150	-0,237	-0,185	-0,298*	-0,273*	0,160	-0,187
Lawton Brody								
Grupo Experiência (n=68)	0,192	0,164	-0,34	0,067	-0,038	0,016	-0,146	-0,031
Grupo Controlo (n=54)	0,136	0,181	-0,176	-0,215	-0,310*	-0,184	0,154	-0,194

*p<0,05, **p<0,01

Legenda: CF - Capacidade Funcional, DF - Desempenho Físico, EGS - Estado Geral Saúde, Vita – Vitalidade, FS - Função Social, DE - Desempenho Emocional, SM - Saúde Mental

Sobrecarga física, emocional e social

Analisou-se a matriz de correlação entre a sobrecarga física, emocional e social do cuidador com a sua idade, escolaridade, problemas de saúde, percepção do cuidador acerca do estado de saúde do seu familiar, índice de Rankin, índice de Barthel e índice de Lawton e Brody (quadro 46). Na primeira avaliação, no grupo de controlo, a idade do cuidador não se correlacionava com os níveis de sobrecarga, seis meses após, este perfil modificou-se apresentando os cuidadores mais jovens menor tolerância face aos comportamentos exigentes do doente e uma maior *Satisfação com o seu papel*. Este perfil tinha sido encontrado na primeira avaliação, no grupo de experiência. Contudo, neste grupo, na segunda avaliação a idade mostra não se correlacionar significativamente com os níveis de sobrecarga.

No grupo de controlo regista-se uma correlação negativa entre escolaridade e *Auto-eficácia*, uma menor escolaridade associa-se a uma maior *Auto-eficácia*.

No grupo experimental a um pior estado de saúde do familiar está associada uma maior *Sobrecarga emocional* e mais *Implicações na vida pessoal* do cuidador.

Apesar de na primeira avaliação não se ter registado qualquer relação significativa entre incapacidade/dependência do doente e os níveis de sobrecarga do cuidador, quer no grupo de experiência quer no grupo de controlo, no segundo momento avaliativo observou-se uma correlação negativa entre esta variável e a *Auto-eficácia*. No grupo experimental a uma maior auto-eficácia está associada uma menor *Capacidade funcional* do doente para as ABVD e AIVD; no grupo de controlo uma maior auto-eficácia está associada a uma menor dependência do doente (Rankin).

Quadro 46 – Correlação entre o QASCI e a idade, escolaridade, problemas de saúde, saúde do familiar, Rankin, Índice de Barthel e Índice de Lawton e Brody, segunda avaliação

QASCI	SE	IVP	SF	RE	MEC	SupF	SPF
Idade							
Grupo Experiência (n=68)	0,013	0,087	0,032	-0,094	0,014	0,080	0,073
Grupo de controlo (n=54)	0,175	0,172	0,115	-0,269*	0,016	-0,048	-0,341*
Escolaridade							
Grupo Experiência (n=68)	0,025	-0,125	-0,220	-0,052	0,129	-0,223	-0,198
Grupo de controlo (n=54)	-0,050	-0,048	-0,130	0,157	-0,314*	-0,147	0,022
Problemas saúde do cuidador							
Grupo Experiência (n=52)	-0,065	-0,079	0,123	0,072	-0,179	0,032	0,034
Grupo de controlo (n=39)	0,150	0,184	0,037	0,224	0,120	0,014	-0,021
Saúde do familiar							
Grupo Experiência (n=66)	0,267*	0,332**	0,020	0,156	-0,048	-0,023	0,146
Grupo de controlo (n=54)	0,216	0,205	-0,096	-0,063	0,035	0,030	-0,011
Rankin							
Grupo Experiência (n=67)	0,229	0,228	0,035	-0,088	0,148	0,062	0,126
Grupo de controlo (n=54)	0,031	0,087	0,005	0,028	-0,285*	0,098	-0,029
Barthel							
Grupo Experiência (n=67)	-0,062	-0,090	-0,043	0,238	-0,272*	-0,170	-0,205
Grupo de controlo (n=54)	-0,37	-0,116	0,034	0,070	0,165	-0,200	0,015
Lawton e Brody							
Grupo Experiência (n=67)	-0,077	-0,189	0,072	0,173	-0,329*	-0,053	-0,201
Grupo de controlo (n=54)	-0,113	0,002	0,114	0,091	0,203	-0,063	-0,054

*p<0,05, **p<0,01

Legenda: SE - Sobrecarga Emocional; IVP - Implicações na Vida Pessoal Cuidador, SF - Sobrecarga Financeira, RE - Reações Exigências, MEC - Mecanismos de Eficácia e Controlo, SupF - Suporte Familiar, SPF - Satisfação com o Papel e com o Familiar

Perfil de Resiliência da família

Analizamos o Perfil de Resiliência Familiar (PRF) composto pelas escalas: *Mudanças familiares*, *Coerência familiar*, *Flexibilidade familiar*, *Envolvimento familiar* e *Suporte social* (quadro 47).

Pela análise descritiva podemos verificar que quer os cuidadores do grupo submetido ao programa quer os cuidadores do grupo de controlo apresentam, na globalidade, poucas mudanças, pouco envolvimento, baixa flexibilidade e pouco suporte social. Apenas a coerência familiar apresenta um padrão de variação com uma percentagem razoável de participantes classificados como tendo uma boa coerência familiar.

Ao procedermos à comparação de médias de pontuações por cada escala do PRF concluímos que há uma distribuição semelhante nos dois grupos em análise (confirmado pelos valores do teste *t*).

Quadro 47 – Classificação do Perfil de Resiliência Familiar nos grupos experimental e controlo

	Grupo experimental (n=69)	Grupo de controlo (n=55)	t (p)
Mudanças			
<u>M(DP)</u>	1,13(±1,29)	1,31(±1,14)	0,806 (ns)
Baixo	92,8%(64)	96,4%(53)	
Médio	7,2%(5)	3,6%(2)	
Alto	—	—	
Coerência			
<u>M(DP)</u>	11,81(±2,42)	11,91(±2,63)	0,215 (ns)
Baixo	43,5%(30)	47,3%(26)	
Médio	42,0%(29)	30,9%(17)	
Alto	14,5%(10)	21,8%(12)	
Flexibilidade			
<u>M(DP)</u>	18,28(±4,91)	19,16(±5,71)	0,931 (ns)
Baixo	73,9%(51)	67,3%(37)	
Médio	21,7%(15)	20,0%(11)	
Alto	4,3%(3)	12,7%(7)	
Envolvimento			
<u>M(DP)</u>	17,89(±4,68)	17,84(±6,82)	0,060 (ns)
Baixo	98,6%(68)	85,5%(47)	
Médio	1,4%(1)	14,5%(8)	
Alto	—	—	
Suporte social			
<u>M(DP)</u>	44,91(±10,25)	43,84(±11,36)	0,545 (ns)
Baixo	86,8%(59)	80,0%(44)	
Médio	11,8%(8)	16,4%(9)	
Alto	5,1%(1)	3,6%(2)	

Correlacionamos as subescalas do PRF com o SF-36 e com o QASCI. Foram encontrados perfis diferentes no grupo experimental e no grupo de controlo (quadro 48).

Assim, no grupo experimental foi encontrada uma correlação significativa entre *Mudanças familiares* e *Desempenho físico* ($r(67)=-0,313$; $p<0,01$), sendo indicativo de quantas mais mudanças familiares pior desempenho físico. A coerência correlaciona-se com a saúde em geral ($r(67)=-0,285$; $p<0,05$), sugerindo que quanto melhor o *Estado geral de saúde* pior *Coerência familiar*. Também a coerência se correlaciona com o *Desempenho emocional* ($r(67)=0,298$; $p<0,05$), indicando que maior *Desempenho emocional* está associado a uma maior *Coerência familiar*. O *Envolvimento familiar* apresenta uma correlação significativa com a *Capacidade funcional* do SF-36 ($r(6)=-0,252$; $p<0,05$), indicativa de que uma pior capacidade física está associada a um maior *Envolvimento familiar*. O *Envolvimento* mostra-se ainda correlacionar, no grupo experimental, com a sobrecarga financeira ($r(66)=0,362$; $p<0,01$), traduzindo que uma maior sobrecarga financeira está associada a um maior *Envolvimento familiar*. O *Suporte social* mostra ter uma correlação significativa com a *Vitalidade* ($r(67)=-0,268$; $p<0,05$), sendo que a uma menor *Vitalidade* se associa um maior *Suporte social*.

No grupo de controlo não se registou qualquer correlação descrita para o grupo experimental. Neste grupo de participantes, a subescala *Mudanças familiares* é a subescala

do PRF a mostrar mais correlações significativas. As *Mudanças familiares* correlacionaram-se com os Mecanismos de eficácia e controlo ($r(52)=-0,274$; $p<0,05$), traduzindo que mais *Mudanças familiares* se associam a uma auto-eficácia mais comprometida. Também as *Mudanças familiares* se associam ao Desempenho funcional ($r(53)=-0,485$; $p<0,01$), ou seja, a mais *Mudanças familiares* ocorridas está associado um menor *Desempenho funcional*. Também as *Mudanças* se correlacionaram com a subescala da *Dor* ($r(53)=0,285$; $p<0,05$), traduzindo que mais *Mudanças familiares* deixam os cuidadores mais vulneráveis e queixosos. As *Mudanças familiares* associam-se ainda à função social ($r(53)=0,422$; $p<0,01$), sendo que mais mudanças registadas menos interferência com a normal actividade social do cuidador. Por fim, as *Mudanças* correlacionam-se com o *Desempenho emocional* ($r(53)=-0,557$; $p<0,01$), correspondendo a mais mudanças ocorridas na família um pior Desempenho emocional. O *Suporte social* mostrou ter uma correlação significativa com o *Suporte familiar* do QASCI ($r(52)=0,286$; $p<0,05$), havendo uma relação directa entre estes dois tipos de suporte.

Quadro 48 – Correlação entre o SF-36 e o QASCI com o Perfil de Resiliência Familiar

PRF	Mudanças familiares	Coerência familiar	Flexibilidade familiar	Envolvimento familiar	Suporte social familiar
SF-36	Grupo experimental				
CF	-0,003	0,085	0,095	-0,251*	0,040
DF	-0,313**	0,029	0,048	-0,196	-0,048
Dor	0,115	0,013	-0,022	0,097	0,011
EGS	-0,061	-0,285*	-0,001	0,074	-0,018
Vita	0,103	-0,0119	-0,234	0,174	-0,268*
FS	0,168	-0,052	-0,071	0,109	-0,017
DE	-0,116	0,298*	0,061	-0,001	0,153
SM	-0,067	0,175	-0,088	0,091	0,018
QASCI total					
SE	0,224	-0,221	-0,102	0,094	-0,097
IVPC	0,157	-0,158	-0,033	-0,014	0,055
SF	-0,063	-0,128	-0,112	0,362**	-0,089
RE	0,158	-0,067	0,050	0,070	-0,044
MEC	0,093	0,133	-0,055	0,092	0,020
SupF	0,148	0,198	0,080	-0,002	0,090
SPF	0,003	0,084	0,064	0,149	0,197

* $p<0,05$, ** $p<0,01$

Legenda: CF - Capacidade Funcional, DF - Desempenho Físico, EGS - Estado Geral Saúde, Vita – Vitalidade, FS - Função Social, DE - Desempenho Emocional, SM - Saúde Mental
SE - Sobrecarga Emocional; IVPC – Implicações na Vida Pessoal Cuidador, SF – Sobrecarga Financeira, RE - Reacções Exigências, MEC – Mecanismos de Eficácia e Controlo, SupF - Suporte Familiar, SPF – Satisfação com o Papel e com o Familiar

Quadro 48 – Correlação entre o SF-36 e o QASCI com o Perfil de Resiliência Familiar (continuação)

PRF	Mudanças familiares	Coerência familiar	Flexibilidade familiar	Envolvimento familiar	Suporte social familiar
SF-36	Grupo controlo				
CF	-0,192	0,018	0,211	-0,105	0,199
DF	-0,485**	-0,190	0,035	-0,054	0,074
Dor	0,285*	0,245	-0,071	-0,025	-0,074
EGS	-0,100	-0,014	-0,025	-0,027	-0,071
Vita	0,006	0,062	-0,152	-0,062	-0,080
FS	0,422**	0,164	-0,008	-0,029	-0,138
DE	-0,557**	-0,078	-0,119	-0,022	-0,151
SM	-0,255	-0,074	-0,151	-0,237	-0,031
QASCI total					
SE	0,065	0,050	-0,038	0,207	-0,028
IVPC	0,259	-0,037	0,057	0,160	-0,053
SF	-0,171	-0,170	-0,056	0,176	-0,057
RE	0,235	0,005	0,106	0,174	-0,167
MEC	-0,274*	-0,198	0,073	0,071	0,120
SupF	0,133	0,097	0,214	-0,257	0,286*
SPF	0,149	0,188	0,074	0,060	0,091

*p<0,05, **p<0,01

Legenda: CF - Capacidade Funcional, DF - Desempenho Físico, EGS - Estado Geral Saúde, Vita – Vitalidade, FS - Função Social, DE - Desempenho Emocional, SM - Saúde Mental

SE - Sobrecarga Emocional; IVPC – Implicações na Vida Pessoal Cuidador, SF – Sobrecarga Financeira, RE - Reacções Exigências, MEC – Mecanismos de Eficácia e Controlo, SupF - Suporte Familiar, SPF – Satisfação com o Papel e com o Familiar

6. Familiares cuidadores – avaliação intra-sujeitos

Os participantes que iniciaram o estudo e aos quais foi possível efectuar a segunda avaliação procedemos à análise das variáveis de resultado (qualidade de vida e sobrecarga) nos sujeitos em estudo.

A qualidade de vida dos familiares cuidadores entre a primeira e a segunda avaliação, tende a piorar em ambos os grupos estudados (quadro 49), com resultados estatisticamente significativos nas subescalas *Função social* e *Dor*. Excepção apenas na *Saúde mental* que melhora no grupo de controlo. No grupo submetido ao programa de intervenção a *Vitalidade* mostra ter tido uma evolução negativa significativa.

Quadro 49 – Média, desvio padrão e teste *t* emparelhado em relação ao SF-36 nos dois grupos, entre a primeira e a segunda avaliação

Grupo experimental (n=69)	M (DP)		p	t
	1ª avaliação	2ª avaliação		
Estado geral de saúde	60,00±24,34	53,04±11,54	ns	1,89
Capacidade funcional	66,81±31,39	63,12±34,14	ns	0,263
Vitalidade	35,37±17,45	24,55±9,43	0,001	4,334
Desempenho físico	78,62±40,96	76,45±40,42	ns	0,406
Desempenho emocional	57,97±31,13	56,04±26,50	ns	0,386
Função social	87,68±25,05	35,33±26,69	0,001	10,72
Saúde mental	47,83±26,24	50,32±11,75	ns	-0,775
Dor	70,21±34,09	46,86±34,24	0,001	3,523
Grupo controlo (n=55)				
Estado geral de saúde	56,15±24,13	53,00±12,42	Ns	0,733
Capacidade funcional	58,91±31,50	64,55±32,01	ns	-1,601
Vitalidade	31,93±14,74	26,82±9,88	ns	1,870
Desempenho físico	78,64±38,62	81,82±35,83	ns	-0,526
Desempenho emocional	46,67±28,40	53,94±26,83	ns	-1,388
Função social	88,18±24,93	30,91±26,99	0,01	9,538
Saúde mental	42,76±25,29	50,84±13,55	0,03	-2,267
Dor	70,73±34,11	37,17±33,76	0,001	4,371

Procedeu-se à análise da variação dos níveis de sobrecarga (quadro 50) entre o início e 6 meses após. Constatamos que a variação dos níveis de sobrecarga não registou diferenças estatísticas significativas entre os momentos avaliados, com a exceção da *Sobrecarga financeira* que diminui significativamente no grupo de controlo. Pela leitura das médias registamos uma evolução favorável em ambos os grupos. Ou seja, 6 meses após o evento de crise a sobrecarga tende a diminuir.

Quadro 50 – Média, desvio padrão e valores do teste *t*, para amostras emparelhadas, do QASCI nos dois grupos, entre a primeira e a segunda avaliação

Grupo experimental (n=30)	M (DP)		p	t
	1ª avaliação	2ª avaliação		
Sobrecarga emocional	38,75±27,48	35,42±26,43	ns	0,62
Implicações na vida pessoal	53,03±21,33	46,89±23,77	ns	1,58
Sobrecarga financeira	28,75±35,38	25,00±33,15	ns	1,02
Reacções a exigências	24,00±21,67	22,00±23,22	ns	0,52
Mecanismo de eficácia e controlo	82,50±21,70	83,89±23,56	ns	-0,26
Suporte familiar	54,58±35,43	47,08±40,03	ns	1,27
Satisfação c/ papel e com o familiar	65,33±23,30	58,33±24,40	ns	1,47
Grupo controlo (n=15)				
Sobrecarga emocional	46,25±28,03	42,08±27,80	ns	0,785
Implicações na vida pessoal	66,52±28,00	58,94±21,19	ns	1,607
Sobrecarga financeira	46,67±38,23	28,33±34,55	0,020	2,621
Reacções a exigências	25,67±23,37	24,67±25,81	ns	0,125
Mecanismo de eficácia e controlo	74,44±24,08	80,56±22,20	ns	-0,966
Suporte familiar	78,33±23,84	67,50±38,61	ns	1,103
Satisfação c/ papel e com o familiar	75,00±25,50	68,67±19,04	ns	1,080

7. Diagnósticos de enfermagem e respectivas intervenções, documentados no Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem

No sentido de melhor compreender a problemática em estudo procedemos à análise documental de registos de enfermagem relativos à entidade “Prestador de cuidados” documentados no SAPE, dos participantes em estudo. Só conseguimos obter informação válida de 217 participantes. Constatamos que 57,14% (124) dos doentes não tinham elencados diagnósticos no domínio do Prestador de Cuidados e que 65 (29,95%) não têm qualquer registo de enfermagem associado ao internamento. Existem 5 (2,3%) que têm diagnóstico, mas não têm nenhuma intervenção associada, embora apenas 1 dos diagnósticos carecia de intervenções o qual corresponde à “Interacção no envolvimento da pessoa dependente não demonstrado”.

No quadro 51 podemos verificar os 163 registos dos Diagnósticos de enfermagem. O diagnóstico mais prevalente foi *Papel de Prestador de Cuidados adequado* (50) e não adequado (22); e o *Envolvimento na interacção com a pessoa dependente demonstrado* (54) e não demonstrado (31). O *Stresse* do prestador de cuidados foi identificado em 4 participantes.

Quadro 51 – Diagnósticos de enfermagem no domínio do Prestador de Cuidados

Diagnósticos	n
Envolvimento na interacção com a pessoa dependente no papel de prestador de cuidados demonstrado	54
Capacidade para tomar conta do doente: posicionamento no papel de prestador de cuidados não demonstrado	1
Capacidade para tomar conta do doente: transferência no papel de prestador de cuidados não demonstrado	1
Envolvimento na interacção com a pessoa dependente no papel de prestador de cuidados não demonstrado	31
Papel de prestador de cuidados não adequado	22
Papel de prestador de cuidados adequado	50
Stress do prestador de cuidados	4

Ao analisarmos os dados relativos às intervenções de enfermagem e para uma melhor compreensão, optámos por os apresentar em quatro grupos; um compreendendo todas as intervenções destinadas a promover o bem-estar do cuidador, os outros englobando as intervenções no domínio do autocuidado, comportamento de procura de saúde, tegumentos e respiração. Foram também identificadas acções de enfermagem do eixo dos recursos.

Assim, analisando o quadro 52 encontramos seis tipos de acções de enfermagem: apoiar, elogiar, encorajar, facilitar, incentivar e planear. Acções de enfermagem que na sua maioria pertencem ao domínio do atender (apoiar, elogiar, encorajar, facilitar).

As intervenções de enfermagem mais frequentes foram o *Elogiar envolvimento do prestador de cuidados* e *Elogiar o prestador de cuidados*. Outras intervenções assumidas frequentemente pelos enfermeiros foi *Apoiar o prestador de cuidados na tomada de decisão*

e *Planear encontro com o prestador de cuidados. Encorajar o prestador de cuidados a exprimir as suas emoções* foi a intervenção menos registada/implementada pelos profissionais de enfermagem.

Quadro 52 – Intervenções de enfermagem no domínio do Bem-estar do cuidador

Intervenções	n
Apoiar o prestador de cuidados	4
Apoiar o prestador de cuidados na tomada de decisão	44
Apoiar o prestador de cuidados no desempenho do papel de prestador de cuidados	10
Elogiar envolvimento do prestador de cuidados	77
Elogiar o prestador de cuidados	62
Encorajar o prestador de cuidados a exprimir as suas emoções	2
Encorajar o prestador de cuidados a participar em grupos de suporte	6
Encorajar o prestador de cuidados para o desempenho do papel de prestador de cuidados	21
Facilitar a adaptação do prestador de cuidados a novos estilos de vida	4
Facilitar a expressão das dificuldades no desempenho do papel de prestador de cuidados	15
Incentivar relação dinâmica do prestador de cuidados com a família	12
Planear encontro com o prestador de cuidados	31

No âmbito do autocuidado as acções de enfermagem implementadas são do domínio do Informar – Ensinar, Treinar e Instruir (quadro 53). Nas acções de enfermagem relacionadas com a alimentação entérica, constata-se que a preocupação dos enfermeiros se foca essencialmente na optimização da sonda e no posicionamento da pessoa. Nos restantes autocuidados podemos verificar que as intervenções dos enfermeiros se centram no ensinar, instruir e treinar o familiar cuidador sobre: como dar banho, ir ao sanitário, vestir, transferir e posicionar o doente.

Quadro 53 – Intervenções de enfermagem no domínio do Autocuidado

Autocuidado: Comer	n
Ensinar o prestador de cuidados a optimizar a sonda nasogástrica	71
Ensinar o prestador de cuidados sobre a preparação/selecção dos alimentos	11
Ensinar o prestador de cuidados sobre posicionamento depois da refeição	21
Ensinar o prestador de cuidados sobre posicionamento durante a refeição	36
Ensinar o prestador de cuidados sobre técnica de alimentação	13
Instruir o prestador de cuidados a optimizar a sonda nasogástrica	9
Instruir o prestador de cuidados a posicionar a pessoa depois da refeição	1
Instruir o prestador de cuidados a posicionar a pessoa durante a refeição	12
Instruir o prestador de cuidados sobre como assistir no alimentar-se	1
Treinar o prestador de cuidados no autocuidado: alimentar-se	36
Treinar o prestador de cuidados a optimizar a sonda nasogástrica	37
Treinar o prestador de cuidados a posicionar a pessoa depois da refeição	7
Treinar o prestador de cuidados a posicionar a pessoa durante a refeição	13
Ensinar o prestador de cuidados sobre prevenção da aspiração	65
Instruir o prestador de cuidados sobre prevenção da aspiração	16
Autocuidado: Higiene	n
Ensinar o prestador de cuidados sobre o autocuidado: higiene	7
Instruir o prestador de cuidados a assistir no autocuidado: higiene	2
Treinar o prestador de cuidados a assistir no autocuidado: higiene	36
Autocuidado: Ir ao Sanitário	n
Ensinar o prestador de cuidados sobre o autocuidado: uso do sanitário	22
Instruir o prestador de cuidados a assistir no autocuidado: uso do sanitário	2

Treinar o prestador de cuidados a assistir no autocuidado: uso do sanitário	33
Quadro 53 – Intervenções de enfermagem no domínio do Autocuidado (continuação)	
Autocuidado: Vestir-se	n
Ensinar o prestador de cuidados sobre o autocuidado: vestuário	23
Instruir o prestador de cuidados a assistir no autocuidado: vestuário	6
Treinar o prestador de cuidados a assistir no autocuidado: vestuário	42
Autocuidado: Actividade Física: Transferir-se/Deambular/Posicionar-se	n
Ensinar o prestador de cuidados sobre técnica de transferência	36
Ensinar o prestador de cuidados sobre técnica de posicionamento	25
Instruir o prestador de cuidados a assistir na transferência	25
Instruir o prestador de cuidados sobre: técnica de posicionamento	1
Treinar o prestador de cuidados a assistir na transferência	22
Treinar o prestador de cuidados a assistir no posicionar-se	26
Treinar o prestador de cuidados a posicionar a pessoa	3
Ensinar o prestador de cuidados sobre técnica de deambulação	33

Para além dos autocuidados os enfermeiros mostram-se preocupados com a segurança dos doentes, transmitindo informação aos familiares sobre aspectos e precauções de segurança que devem ter com os seus familiares (quadro 54), nomeadamente a prevenção de problemas musculo-esqueléticos, quedas e infecções.

Quadro 54 – Intervenções de enfermagem no domínio do Comportamento de Procura de Saúde: Precauções de Segurança

Intervenções	n
Ensinar o prestador de cuidados sobre condições de risco para a anquilose	65
Ensinar o prestador de cuidados sobre prevenção da anquilose	74
Ensinar o prestador de cuidados sobre exercícios musculo-articulares passivos e assistidos	5
Ensinar o prestador de cuidados sobre gestão do regime terapêutico	2
Treinar o prestador de cuidados a gerir o regime terapêutico	28
Ensinar o prestador de cuidados sobre prevenção de quedas	4
Ensinar o prestador de cuidados sobre prevenção de quedas no domicílio	1
Instruir o prestador de cuidados sobre utilização de equipamento para prevenção das quedas	1
Treinar o prestador de cuidados na utilização de equipamento para prevenir as quedas	1
Assistir o prestador de cuidados a identificar condições de risco para a queda no domicílio	1
Ensinar o prestador de cuidados sobre medidas da contaminação	32
Ensinar o prestador de cuidados sobre prevenção da infecção	1
Treinar prestador de cuidados sobre o uso de medidas de prevenção de contaminação	18
Instruir prestador de cuidados sobre o uso de medidas de prevenção de contaminação	10
Treinar o prestador de cuidados na técnica de injeção	14
Ensinar o prestador de cuidados sobre técnica de arrefecimento natural	33
Ensinar o prestador de cuidados sobre prevenção da obstipação	11

Destaca-se ainda um conjunto de intervenções com o objectivo de capacitar o familiar cuidador a ter conhecimentos e comportamentos para prevenir as úlceras de pressão (quadro 55); pela análise das frequências absolutas, estas intervenções são frequentes por parte dos enfermeiros. Sendo frequente nos doentes debilitados a presença de secreções e alguma ineficácia destes para proceder à sua limpeza os enfermeiros parecem estar atentos e alertam os familiares cuidadores para este acontecimento.

Quadro 55 - Intervenções de enfermagem no domínio dos Tegumentos e Respiração

Úlcera de Pressão	n
Ensinar o prestador de cuidados sobre condições de risco para a maceração	57
Ensinar o prestador de cuidados sobre condições de risco para a úlcera de pressão	2
Ensinar o prestador de cuidados sobre equipamento de prevenção de úlcera de pressão	5
Ensinar o prestador de cuidados sobre prevenção da maceração	71
Ensinar o prestador de cuidados sobre prevenção de úlcera de pressão	14
Ensinar o prestador de cuidados sobre sinais de úlcera de pressão	37
Instruir o prestador de cuidados a prevenir a maceração	21
Instruir o prestador de cuidados a utilizar o equipamento para prevenção de úlceras de pressão	14
Instruir o prestador de cuidados para prevenir as úlceras de pressão	17
Treinar o prestador de cuidados a prevenir a maceração	28
Treinar o prestador de cuidados a utilizar o equipamento para prevenção de úlceras de pressão	1
Treinar o prestador de cuidados para prevenir as úlceras de pressão	43
Aspiração	n
Ensinar o prestador de cuidados sobre a aspiração de secreções	59
Instruir o prestador de cuidados a aspirar as secreções	11
Treinar o prestador de cuidados a aspirar as secreções	31

Orientar os familiares cuidadores para os recursos da comunidade é traduzido por um conjunto de intervenções como se pode verificar no quadro 56.

Quadro 56 – Acções de Enfermagem do eixo dos Recursos

Intervenções	n
Ensinar o prestador de cuidados sobre o equipamento	44
Informar o prestador de cuidados sobre prestação de serviços na comunidade	13
Orientar o prestador de cuidados para a prestação de serviços na comunidade	63
Orientar o prestador de cuidados para o serviço social	63

Capítulo V

DISCUSSÃO

DISCUSSÃO

Actualmente verifica-se a existência do aumento do número de pessoas com dependência na sua autonomia, facto este que vai exigir colaboração nas actividades de autocuidado, essenciais ao seu bem-estar e à sua sobrevivência. As pessoas, familiares ou amigos que assumem os cuidados, designados por familiares cuidadores, são cada vez mais merecedores de uma maior atenção, por parte dos profissionais e das políticas de saúde. É conhecido que a experiência de cuidar acarreta consequências nefastas para o cuidador e para toda a família. A sobrecarga do cuidador faz-se sentir a nível físico, emocional, social e financeiro, podendo acarretar uma maior mortalidade (Armstrong-Esther *et al.*, 2005; Bochi, 2004; Doornbos, 2002; Fernandes *et al.*, 2002; Fernandes & Garcia, 2009a; Imaginário, 2004; Martins, 2006; Mehta, 2005; Pinguart & Sorensen, 2006). Apesar de ao acto de cuidar estarem associadas consequências negativas com repercussão na qualidade de vida, há autores que realçam também aspectos positivos (Gaston-Johanson *et al.*, 2004; Laham, 2003; Martins, 2006; Nijboer *et al.*, 1999; Paúl, 1997).

O interesse em estudar programas de intervenção que possam ajudar as famílias, nomeadamente os cuidadores a ultrapassarem esta transição, tem sido alvo da atenção e dedicação dos profissionais de saúde (Bourgeois *et al.*, 2002; Draper *et al.*, 2007; Gallagher-Thompson *et al.*, 2000; Kaasalainen *et al.*, 2000; Kalra *et al.*, 2004; Larson *et al.*, 2005; López & Crespo, 2008; Ott *et al.*, 2010; Perrin *et al.*, 2010; Wright *et al.*, 2001). Apesar de haver muitos programas descritos para apoiar os familiares cuidadores, não encontramos nenhum que se pudesse sobrepor aos objectivos e à realidade por nós estudada. Este facto condiciona a comparação dos nossos resultados, principalmente em determinadas variáveis. Contudo, perante as bases conceptuais, os objectivos, o contexto e a organização dos serviços de saúde em Portugal, o desenho por nós concebido apresentou-se-nos o mais adequado.

A construção do programa de intervenção seguido neste estudo resultou do consenso de um grupo de peritos e teve ainda por base a teoria de médio alcance de Meleis, bem como a Classificação das Intervenções de Enfermagem – NIC e a Classificação dos Resultados de Enfermagem – NOC (Brodaty *et al.*, 2003; Dochterman & Bulechek, 2008; Gallagher-Thompson *et al.*, 2003; Johnson *et al.*, 2004; Kaasalainen *et al.*, 2000; Meleis *et al.*, 2010; Pinguart & Sorensen, 2006; Sorensen *et al.*, 2002; Walsh, Estrada & Hogan, 2004).

O presente estudo teve por objectivos testar a eficácia do programa implementado e orientado para ajudar o familiar a gerir o seu papel de cuidador e perceber se o perfil de resiliência da família influenciava a qualidade de vida e a sobrecarga. Para tal, delineamos um estudo quasi-experimental, com dois grupos de participantes: um grupo experimental e um grupo de controlo. A metodologia foi adequada à consecução dos objectivos traçados e

utilizada em estudos com objectivos idênticos (Andrén & Elmståhl, 2008; Gallager-Thompson *et al.*, 2000; López & Crespo, 2008; van den Heuvel *et al.*, 2002). Foram realizadas duas avaliações, uma antes de iniciar o programa e outra passado seis meses. A opção por este período de tempo baseou-se na nossa percepção empírica e na revisão da literatura (Anderson *et al.*, 2000; Brodaty *et al.*, 2003; Mant, Carter, Wade & Winner, 2000).

O programa seguido previa seis contactos entre os participantes do grupo de experiência e a investigadora, com abordagem individual ou em grupo, realizados no centro de saúde, no domicílio e um conduzido por telefone. Estas estratégias, utilizadas noutros estudos, foram pensadas para rentabilizar a pouca disponibilidade manifestada pelos cuidadores (Andrén & Elmståhl, 2008; Bourgeois *et al.*, 2002; Larson *et al.*, 2005; Mant *et al.*, 2005; Ott, *et al.*, 2010; Walsh *et al.*, 2004; Wright *et al.*, 2001; van den Heuvel *et al.*, 2002). Contudo, os familiares cuidadores aderiram e participaram essencialmente nos momentos em que a investigadora se deslocava ao seu domicílio. Esta resistência foi também descrita por van den Heuvel *et al.* (2002), os autores referem que os cuidadores expressam dificuldade em participar no programa, alegando que o tempo que gastariam lhes era útil para resolver outras situações inadiáveis. A juntar a esta justificação acresce a insegurança dos cuidadores, em deixarem os seus familiares sós, porque não têm quem os substitua. Também o desconhecimento e o pouco à vontade perante as terapêuticas de dinâmica de grupos pode ser outra razão para a baixa adesão nestas actividades (Sousa *et al.*, 2007). Tal como é descrito por Murphy *et al.* (2007), uma boa adesão associa-se a um melhor reconhecimento da necessidade de ajuda, formulação de expectativas, maior motivação para a mudança e reconhecimento dos benefícios na participação. Esta baixa adesão também reflectida no nosso estudo, essencialmente aos grupos de apoio, levou-nos a alterar estratégias delineadas, nomeadamente nos *timings* de realização dos referidos encontros. Assim, fixamos uma data mensal e dois locais para a sua realização, para que os cuidadores tivessem mais possibilidade de opção e neste sentido o número de participantes pudesse aumentar. Esta necessidade de reformulação de estratégias de abordagem em grupo foi também descrita por Sousa *et al.* (2007).

Dependendo do período de avaliação e também do tipo de participantes, o efeito de erosão da amostra, ou seja, a perda de sujeitos é um ponto vulnerável deste tipo de investigação (Fortin, 1999). Daí tentarmos eleger o maior número de cuidadores possível, conseguindo uma boa taxa de adesão inicial, contudo, com uma perda de 53,4% após os seis meses. Num estudo prospectivo é expectável que o número de participantes diminua com o tempo de seguimento, verificando-se estudos com perdas mais acentuadas (Losada-Baltar *et al.*, 2004; Sousa *et al.*, 2007). No nosso estudo a boa adesão inicial por parte dos familiares, pode ser explicada pelo facto do primeiro contacto ter sido efectuado durante o internamento e a investigadora apresentada pela enfermeira de referência. Também,

durante o estudo delineámos algumas estratégias que ajudaram a minimizar a perda de participantes: foi entregue um *flyer* a cada participante, no qual constava o número de telefone, a data e hora dos contactos a realizar em grupo; os contactos presenciais eram antecedidos de um telefonema; quando os participantes não compareciam no encontro a realizar em grupo, eram contactados, na tentativa de o remarcar e quando não conseguíamos contactar o cuidador para agendar os encontros planeados, eram efectuadas até cinco tentativas de contacto telefónico.

A maioria das perdas de participantes deveu-se essencialmente a óbitos. Analisámos as principais variáveis em estudo e verificámos não se registarem diferenças estatísticas entre os casos perdidos e os participantes que se mantiveram no estudo, com excepção de que nos casos que abandonaram o estudo os cuidadores mostravam ter um menor capacidade funcional e menos actividades sociais associadas a uma maior dependência dos doentes.

Tivemos o cuidado de utilizar métodos precisos na recolha de informação, os questionários utilizados foram submetidos a um pré teste e os materiais utilizados foram amplamente utilizados noutros estudos, sendo os seus resultados métricos indicativos de boa validade e fidelidade. Excepção apenas para o questionário de resiliência familiar, que foi traduzido e adaptado no presente estudo.

Preocupámo-nos com o rigor na operacionalização das variáveis e procedimentos a seguir nos diferentes momentos de avaliação, para que fosse assegurada a validade interna do estudo.

O estudo iniciou-se com um grupo de 266 pessoas dependentes, ou seja com alterações na sua capacidade funcional e que por isso contavam com a ajuda de um familiar cuidador, 131 integraram o grupo experimental e 135 o grupo de controlo. Ao estudarmos os dois grupos verificamos não haver diferenças significativas quanto às variáveis sociodemográficas estudadas. Identificámos um perfil de participantes dependentes com idade avançada (média acima dos 75 anos), sexo feminino, baixa escolaridade (32,8% no grupo experimental com zero anos de escolaridade e 23,0% no grupo de controlo), não activos e que tinham exercido actividades profissionais essencialmente semi-qualificadas ou sem qualificação. Apresentavam altos níveis de dependência, perfil similar a outros estudos sobre pessoas funcionalmente dependentes que requerem a ajuda de terceiros nas actividades de vida diária (Brito, 2002; Hackett *et al.*, 2000; Imaginário, 2004; Marques 2007; Sequeira, 2010).

Os familiares cuidadores eram maioritariamente do sexo feminino, casados, com uma média de idades de 58 anos no grupo de experiência e de 57 no grupo de controlo, baixa escolaridade (seis anos), o que corresponde à escolaridade mínima obrigatória de há cerca de 40 anos atrás. Esta escolaridade reflecte-se nas actividades profissionais, o que vai de

encontro a outros estudos (Abreu & Ramos, 2007; Andrade & Rodrigues, 1999; Gonçalves, 2002; Sequeira, 2007; Veríssimo & Moreira, 2004). Apesar de realidades diferentes entre os países, alguns estudos mostram ter cuidadores com características semelhantes quanto às variáveis sociodemográficas (Armstrong-Esther *et al.*, 2005; Giacomini *et al.*, 2005; López & Crespo, 2008; Mok *et al.*, 2002; Ott *et al.*, 2010).

Na sua maioria os cuidadores são familiares, com vínculo directo (filhos ou cônjuges), residindo na mesma habitação, indo de encontro à maioria dos estudos nesta área (Armstrong-Esther *et al.*, 2005; Gonçalves, 2002; Mok *et al.*, 2002; Silveira *et al.*, 2006; Veríssimo & Moreira, 2004;). Registaram-se situações em que os cuidadores foram viver com os familiares dependentes ou o contrário, sendo esta ocorrência descrita como desencadeadora de stresse como descreve Silveira *et al.* (2006). Marques (2007) apurou que os cuidadores que já habitavam com a pessoa dependente têm menor sobrecarga emocional e apresentam maior satisfação com o papel que desempenham e com o receptor de cuidados, relativamente aos seus pares que não coabitam com os familiares.

A maioria dos cuidadores estudados tem ajuda nos cuidados, contando essencialmente com apoio de outros familiares e não tanto de instituições particulares ou públicas, o que realça a importância do suporte dado pela família, acontecimento enfatizado noutras pesquisas (Armstrong-Esther *et al.*, 2005; Giacomini *et al.*, 2005; Laham, 2003). As pessoas com dependência, particularmente na fase mais avançada do ciclo de vida, continuam a perceber a família como o seu “porto de abrigo”, mas as mudanças sociofamiliares que se têm vindo a instalar nas sociedades modernas, dificultam o papel da família na resposta a esta necessidade crescente. Também o perfil do familiar cuidador remete-nos para a necessidade de implicar outros elementos da família na partilha dos cuidados, cada vez mais complexos.

A relação afectiva do cuidador com a pessoa dependente evidencia um vínculo afectivo intenso entre o cuidador e a pessoa dependente. Silveira *et al.* (2006), Sequeira (2007) e Martins (2006) verificaram que a maioria dos participantes tinha um bom relacionamento afectivo com o doente, estando este factor presente na escolha da pessoa que se assume como cuidador principal. Marques (2007) constatou que os cuidadores que apresentam melhor relacionamento com o doente foram aqueles que melhor se prepararam para o desempenho do papel.

O tempo gasto a prestar cuidados foi exageradamente elevado, relatando os participantes uma média de 20 horas por dia. Este resultado pode não traduzir horas a prestar cuidados directos, mas sim, tempo disponível para os cuidados. Muitos participantes tiveram grande dificuldade em indicar o tempo que demoravam a cuidar dos seus familiares, pelo que nesta questão o número de respostas omissas foi muito elevado. Outro aspecto que dificultou os participantes a contabilizarem as horas gastas na prestação de

cuidados prende-se com o facto de muitas tarefas realizadas serem rotinas domésticas habituais e como diz Sequeira (2007) os cuidadores sentem-se implicados na prestação de cuidados durante as 24 horas. Gonçalves (2002) e Martins (2006) encontraram valores semelhantes quanto ao número de horas dispendidas a cuidar. Esta discrepância entre a indicação dada pelos cuidadores sobre horas gastas a cuidar pode reflectir diferenças culturais relativas à ocupação das mulheres de meia-idade afastadas do exercício profissional. De facto, em Portugal assistimos a pouco envolvimento das mulheres, afastadas do exercício profissional, em actividades que ultrapassem o ambiente doméstico.

Passados seis meses após a primeira avaliação e após o programa de intervenção mantiveram-se em estudo 69 cuidadores no grupo experimental e 55 no grupo de controlo. Os resultados encontrados, apesar da perda de sujeitos, sugerem um padrão similar aos observados na primeira avaliação.

Resultados da primeira avaliação

Verificámos que o grupo experimental, apresentava no início do estudo, embora sem diferenças significativas, uma melhor qualidade de vida e o grupo de controlo uma maior sobrecarga (emocional, financeira, implicações na vida pessoal e reacções a exigências).

Constatamos que quanto mais velhos os cuidadores do grupo de controlo pior percepção da sua saúde, mas referem uma maior actividade social. Como diz Marques *et al.* (2006), o aparecimento da doença por vezes ocasiona uma maior aproximação entre os membros da família e o idoso, e neste sentido o cuidador acaba por ter maior actividade social. Por sua vez, os mais jovens, que antes da situação de doença, deveriam ter uma razoável/boa actividade social, sentiram um maior comprometimento nas relações sociais. Segundo Marques (2007, p. 163) “cuidadores mais jovens tendem a afirmar que o facto de estarem a cuidar do seu familiar lhes transtorna a vida e lhes dá a sensação de se sentirem presos”, contribuindo para o comprometimento da sua função social. No grupo experimental, cuidadores mais jovens mostram ter uma maior sobrecarga financeira, menor tolerância aos comportamentos exigentes do doente e uma maior satisfação com o seu papel de cuidador. Alguns autores encontraram resultados semelhantes (Marques, 2007; Schwarz & Roberts, 2000)

Os participantes com maior escolaridade mostram ter uma melhor *Capacidade funcional*, pelo que ter mais conhecimentos e formação académica poderá favorecer uma melhor preparação física. Conforme refere Martins (2006), a forma como os familiares cuidadores percebem a sua função física e a sua saúde tem uma relação directa com a escolaridade. A par disto, devemos ter em conta que a idade possa ser uma variável confundidora nesta associação, uma vez que os participantes mais escolarizados são também mais jovens. Regista-se ainda, em ambos os grupos uma relação significativa entre

a escolaridade e a *Função social*. A uma maior escolaridade associa-se uma pior percepção de actividade social, o que nos leva a crer que os participantes vejam o desempenho do papel de cuidador como um aspecto com grandes repercussões na sua vida social. Apenas no grupo submetido ao programa se verificaram correlações significativas entre o número de problemas de saúde com a capacidade funcional, percepção de saúde e vitalidade. Ou seja, quanto mais comorbidade o cuidador tem, menor é a sua funcionalidade e saúde em geral. Estes resultados parecem óbvios, porém, nos cuidadores do grupo de controlo estas associações não apresentam significado estatístico, sugerindo que a sua qualidade de vida seja menos influenciada pelos problemas de saúde. Igualmente, apenas no grupo experimental se registaram correlações positivas significativas entre a relação afectiva e a percepção da qualidade de vida do cuidador. Correlações significativas entre estas duas variáveis foram também identificadas por Martins (2006).

Ao procedermos à análise entre a percepção do estado de saúde do familiar e a qualidade de vida do cuidador verifica-se que a um melhor estado geral de saúde da pessoa cuidada se associa uma melhor saúde mental do cuidador. Este achado vem sendo descrito por outros autores, quer a nível nacional (Martins, 2006) quer estrangeiro (André & Elmståhl, 2008; Navaie-Waliser *et al.*, 2002) evidenciando que o bem-estar do cuidador é bastante influenciado pela saúde e bem-estar da pessoa alvo dos seus cuidados.

No que se refere ao estado de saúde do familiar e auto-eficácia dos cuidadores encontramos resultados antagónicos nos grupos estudados. No grupo experimental a um pior estado de saúde do doente está associada uma menor auto-eficácia do familiar cuidador e no grupo de controlo um pior estado de saúde do doente associa-se a uma maior auto-eficácia. Parece-nos mais justificado que a auto-eficácia seja mais reconhecida em situações de pior saúde (Martins, 2003). Este resultado poderá levar-nos a pensar que os cuidadores do grupo de experiência sejam mais vulneráveis e frágeis, com menor capacidade de enfrentar e resolver problemas.

A *Sobrecarga emocional* parece ser a componente com maior impacto na qualidade de vida dos familiares cuidadores. As *implicações da vida pessoal do cuidador* e os comportamentos reactivos e desadequados dos familiares são também dimensões da sobrecarga com grande peso na determinação da qualidade de vida dos familiares que assumem o papel de prestador de cuidados. Assim, a gestão das emoções entre familiar e cuidador, as alterações que o cuidar implica nas rotinas do dia-a-dia e o comportamento do familiar na relação entre ambos parecem ser aspectos de destaque a condicionarem a forma como o cuidador se posiciona quanto à sua qualidade de vida.

A incapacidade do familiar doente para a realização de ABVD parece ter pouco impacto na percepção de qualidade de vida e sobrecarga do cuidador. Martins (2006) conclui igualmente que a dependência do doente pouco se faz sentir nos níveis de

sobrecarga e stresse dos cuidadores de pessoas com AVC. No entanto, resultados de outras investigações têm revelado que a dependência do idoso é um factor preditivo da sobrecarga (Mehta, 2005; Sequeira, 2010).

Porém, a capacidade para a realização de AIVD mostra ter influência na percepção de qualidade de vida dos cuidadores do grupo de controlo, quanto maior autonomia melhor qualidade de vida, sendo esta relação também descrita por Martins (2006).

Tal como em outros estudos não encontramos relação entre a sobrecarga e o tempo de prestação de cuidados (Marques, 2007; van den Heuvel *et al.*, 2001). Porém há autores que descrevem uma relação directamente proporcional entre esta variável e o stress do cuidador (Armstrong-Esther *et al.*, 2005; Gonçalves, 2002; Grevenson *et al.*, 1991).

O padrão de comportamento encontrado na análise de associação de variáveis, entre grupo de experiência e grupo de controlo e apesar de não serem encontradas diferenças com significado estatístico nas principais variáveis sociodemográficas e clínicas, poderá ter contribuído para a pouca expressão da intervenção nas variáveis de resultado.

Resultados da segunda avaliação

Tal como fizemos na primeira avaliação, foi estudado o padrão de correlação entre as principais variáveis estudadas e as variáveis sociodemográficas. De uma forma global há uma sobreposição na maioria dos resultados. Muitas das relações observadas perdem-se, facto que está associado à perda de participantes, dado que a correlação é fortemente influenciada por este acontecimento (Ribeiro, 2008).

Impacto do programa na qualidade de vida e na sobrecarga do familiar cuidador

Não foram identificadas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, mostrando assim que o programa em estudo não teve impacto na qualidade de vida nem na sobrecarga dos cuidadores, com excepção da *percepção de auto-eficácia* e a *satisfação com o papel e com o familiar*, apresentando o grupo de controlo resultados mais favoráveis (maior auto-eficácia e maior satisfação com o papel). Resultados que não comprovam a eficácia de programas foram também encontrados por outros autores em estudos similares (Andrén & Elmståhl, 2008; Clark, Rubenach & Winsor, 2003; Draper *et al.*, 2007; Grant, Elliot, Weaver, Bartolucci & Giger, 2002; Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar & Ferrer-García, 2009; Huynh-Hohnbaum *et al.*, 2008; Kozachik *et al.*, 2001; Larson *et al.*, 2005; Lincoln, Francis, Lilley, Sharma & Summerfield, 2003; van den Heuvel *et al.*, 2002; Warren *et al.*, 2003; Wright *et al.*, 2001).

O facto do programa de intervenção não ter repercussões na qualidade de vida nem na sobrecarga foi um acontecimento de certa forma pouco esperado. Reflectindo sobre

possíveis factores que poderão ter contribuído para os resultados salientamos um conjunto de aspectos metodológicos e outros mais relacionados com os participantes estudados.

O número de participantes poderá não ter contribuído para um efectivo impacto do programa de intervenção. Quer van den Heuvel *et al.* (2002) que estudou 100 participantes quer Clark *et al.* (2003) que estudou 62, referem ter sido um número insuficiente para demonstrar resultados positivos. Segundo Clark *et al.* (2003) uma das medidas estatísticas usadas na avaliação destes programas é a correlação, medida que é altamente influenciada pelo número de participantes, como já referido. Se a este factor adicionarmos o facto que nas ciências sociais, as forças de associação entre variáveis da saúde serem tendencialmente baixas, implica que seja necessário um número de participantes bastante elevado e, na maioria das vezes, pouco viável de ser trabalhado a título individual num local geográfico restrito. Segundo Larson *et al.* (2005) o número de participantes para atingir resultados estatisticamente significativos torna-se de difícil operacionalização na prática clínica. Também, no presente estudo aceitamos que o tamanho amostral de base é pequeno e acresce a este facto a elevada perda de participantes entre o primeiro e o último contacto.

Podemos ainda elencar como pontos vulneráveis o facto de a amostra ter sido de conveniência, não garantindo uma aleatorização das variáveis estudadas (Fortin, 1999). A randomização dos participantes é um requisito primordial na investigação experimental, contudo difícil de pôr em prática. Um outro factor a apontar teve a ver com o facto das pessoas dependentes terem um conjunto heterogéneo de comorbilidades que levaram ao internamento. A maioria dos estudos reporta-se a familiares cuidadores de pessoas afectadas por um único problema (demências, AVC, doença oncológica).

A duração da intervenção é também mencionada como um factor que pode contribuir para um menor êxito do programa. Clark *et al.* (2003), Larson *et al.* (2005) e van den Heuvel *et al.*, (2002), justificando os resultados encontrados nas suas pesquisas, referem que a duração da intervenção não foi adequada para ter repercussões positivas. Consideraram que seis meses não são suficientes para que programas desenvolvidos através de sessões em grupo, com o objectivo de promover competências e estratégias adaptativas, desencadeiem alterações significativas. Segundo estes autores é necessário um espaço temporal mais alargado para surgir mudanças quantificáveis.

Alguns autores são de opinião que um programa visando capacitar os cuidadores a compreender e agir com doentes com demência, implementado por um período inferior a 15 meses não é suficiente para obter resultados significativos (Kurz, Wagenpfeil, Hallauer, Schneider-Schelte & Jansen, 2010; Wright *et al.*, 2001). Contudo, como refere Larson *et al.* (2005) a duração da intervenção está relacionada com o número de sessões. A comparação de resultados nem sempre é possível, porque para além de outras diferenças metodológicas, as opções dos investigadores apresentam uma grande diversidade não só

no tipo de abordagem, mas também no número de sessões e no contexto onde elas são realizadas. Larson *et al.* (2005) realizaram 6 sessões em grupo durante 6 meses. Van den Heuvel *et al.*, (2002) realizaram um estudo experimental controlado, com dois grupos de experiência, proporcionando a um deles apoio domiciliário em 4 visitas, realizadas entre a 8ª e a 10ª semana. Aos participantes do segundo grupo foi proporcionado suporte em grupo através de 8 sessões, durante um período de 8 semanas. Os resultados foram favoráveis quando se comparou os grupos experimentais com o grupo de controlo, mas não foram evidenciadas diferenças significativas quando se compararam os dois grupos intervencionados. Clark *et al.* (2003) desenvolveram intervenções ainda no internamento e realizaram 3 visitas durante 6 meses para reforçar a informação. Kurz *et al.* (2010) incrementaram o programa de intervenção num total de 7 sessões semanais. Após estas e até aos quinze meses realizaram 6 sessões de “reciclagem”. Wright *et al.* (2001) desenvolveram o programa em 5 momentos, 3 através de visitas e 2 contactos telefónicos. Face à variabilidade do tipo, número e momentos de intervenção torna-se difícil perceber quais as melhores opções, pelo que serão necessários estudos específicos para melhor compreender os desenhos de intervenção mais favoráveis.

Outra justificativa apontada para explicar os resultados, tem a ver com o facto, de a maioria dos doentes ter tido o episódio de doença que levou à dependência há mais de três anos, estando os cuidadores a desempenhar esse papel antes do recrutamento da amostra (Wright *et al.*, 2001). Os programas de intervenção tendem a ter um efeito mais efectivo quando as intervenções ocorrem o mais precocemente possível e logo após a situação de crise (Andrade & Rodrigues, 1999; Gonçalves, 2002; Imaginário, 2004; Mendonça *et al.*, 2000). André e Elmståhl (2008) e Losada *et al.* (2007) defendem que as intervenções com carácter preventivo têm um efeito mais efectivo quando implementadas inicialmente antes dos sinais de sobrecarga. No nosso estudo apenas 39,1% de cuidadores do grupo experimental e 54,5% do grupo de controlo desempenhavam o papel de cuidadores pela primeira vez. Apesar de não se ter verificado diferenças estatísticas quanto à percepção da qualidade de vida, entre participantes que assumiram o papel pela primeira vez com os que já vinham a desempenhar o papel de cuidador, constatámos que estes mostravam melhor adaptação à situação de doença, não estando tão receptivos ao programa de intervenção.

No entanto, também se encontram estudos sobre intervenções dirigidas a familiares cuidadores nos quais foram observados resultados positivos na qualidade de vida e na percepção da saúde (Alonso- Babarro, Garrido-Barral & Martín-Martinez, 2006; Mant *et al.*, 2000) e reduções significativas na sobrecarga após a intervenção (Acton & Kang, 2001; López & Crespo, 2008; Ostwald *et al.*, 1999; Perrin *et al.*, 2010). Acton e Kang (2001) destacaram que os estudos com abordagens com vista a promover o bem-estar do doente e do cuidador (estudos multicomponentes) foram os que se demonstraram mais eficazes.

López e Crespo (2008) realizaram um estudo experimental onde avaliaram o efeito de dois programas psicoterapêuticos no estado emocional de cuidadores de familiares de idosos. Os conteúdos do programa incidiram no treino da respiração diafragmática, no planeamento e desenvolvimento de actividades promotoras do bem-estar, na reestruturação cognitiva, na comunicação assertiva, no treino de resolução de problemas e nas técnicas para melhorar a auto-estima. A avaliação intra-sujeitos mostrou reduções significativas na ansiedade, depressão, sobrecarga, *coping*, suporte social e auto-estima. Ostwald *et al.* (1999) num estudo randomizado para avaliar o efeito de um programa de intervenção psico-educacional à família através de grupos de apoio, constataram uma redução significativa na sobrecarga dos participantes intervencionados. Perrin *et al.* (2010) desenvolveram e implementaram um programa de assistência a cuidadores na alta de doentes pós AVC, num estudo experimental. O programa focava desenvolvimento de habilidades, educação e suporte à resolução de problemas. Os autores constataram uma relação inversa entre satisfação e sobrecarga, uma redução do stresse e níveis mais baixos de depressão no grupo experimental. Verificaram também um impacto positivo na recuperação funcional da pessoa dependente.

Relativamente ao tipo de programa na presente investigação apenas se contemplou intervenções dirigidas ao bem-estar do cuidador. Mas como atrás se referiu há evidência científica que aponta para que apenas os programas de intervenção multicomponentes, ou seja, os que integram diversas abordagens com vista a promover o bem-estar do doente e do cuidador sejam eficazes (Acton & Kang, 2001). Acreditamos que os efeitos directos no bem-estar e na sobrecarga só serão conseguidos através de programas de suporte mais alargados, que combinem o treino e preparação dos cuidadores para executarem cuidados instrumentais, com a abordagem psico-emocional de apoio mais pessoal. O facto de no programa delineado apenas abordarmos intervenções dirigidas para aumentar o bem-estar e promover uma maior adaptação ao papel de cuidador, teve por base a delimitação do número de variáveis a trabalhar.

Os indicadores utilizados para avaliar a eficácia do programa que implementamos, podem também não ter sido suficientemente sensíveis para avaliar as mudanças. Foi utilizada uma medida contextual, o QASCI e uma medida geral, o SF-36. Quanto ao QASCI e apesar das boas qualidades métricas, nunca foi utilizado num estudo de intervenção. Pelo que poderá não ser a medida mais indicada para avaliar mudanças na sobrecarga física, emocional e social. A escala de qualidade de vida, SF-36, tem sido utilizado em vários estudos, nomeadamente em ensaios clínicos, mas nem sempre tem sido reconhecido como a melhor medida para monitorizar a qualidade de vida ao longo do seguimento (King *et al.*, 2002; van den Heuvel *et al.*, 2002). Segundo alguns autores as medidas contextuais (ansiedade, depressão e *coping*) são mais sensíveis a pequenas alterações quando

comparadas com medidas gerais como a auto-estima ou a qualidade de vida (López e Crespo, 2008). Nem sempre os programas implementados apresentam resultados com impacto positivo nos indicadores estudados. Brodaty *et al.* (2003) ao realizarem uma revisão da literatura acerca de programas, verificaram que algumas intervenções dirigidas aos cuidadores provocaram alguns benefícios a nível do conhecimento, estratégias de *coping* e suporte social, sem contudo, se notar consequências positivas na sobrecarga. Pensamos que a utilização de uma escala de *coping* e de suporte social nos traria outro tipo de resultados, visto que as intervenções trabalhadas, neste estudo, focaram a promoção de comportamentos assertivos, o envolvimento e a gestão de recursos essencialmente familiares. Também questionar os participantes quanto à satisfação face ao programa implementado poderia realçar o reconhecimento da importância e utilidade do mesmo. Perrin *et al.* (2010) tendo mostrado resultados positivos associado ao programa implementado utilizaram a satisfação, entre outros como medidas de resultado.

Outras justificações para os resultados por nós encontrados têm, provavelmente, a ver com características pessoais dos participantes nomeadamente a baixa escolaridade, fracas competências emocionais e sociais. Foram notórias as dificuldades de compreensão das questões dos instrumentos aplicados, bem como alguma dificuldade de expressão de sentimentos e emoções. Notamos igualmente uma postura pouco assertiva e pouco proactiva face aos acontecimentos de vida em análise. Verificámos também que os familiares alvo dos cuidados do grupo experimental mostraram ter um estado geral de saúde mais débil e uma menor recuperação funcional. Dado que há uma associação entre o bem-estar do cuidador e do doente, é esperado que a doentes com pior expectativa de saúde esteja associado familiares mais vulneráveis à sobrecarga.

Evolução da qualidade de vida e da sobrecarga nos seis meses (avaliação intra-sujeitos)

Ao analisarmos a avaliação intra-sujeitos deparamo-nos que entre a primeira e a segunda avaliação, a qualidade de vida tende a piorar em ambos os grupos, sendo esta perda significativa na *Função social*. Tal como se referiu anteriormente, o acto de cuidar dos familiares compromete a função social dos cuidadores devido aos cuidados mais exigentes que despoletam uma maior sobrecarga.

No grupo de controlo, e contrariamente ao grupo submetido ao programa de intervenção, os participantes melhoraram a sua *saúde mental*. Este facto pode estar associado a uma maior robustez, já antes referida, ou talvez pelo facto do grupo de experiência, detentor de mais conhecimentos se mostrar mais consciente da realidade.

Não se verificaram alterações nos níveis de sobrecarga entre a primeira e a segunda avaliação (com excepção da sobrecarga financeira, no grupo de controlo). Estes resultados

podem estar relacionados com o baixo número de participantes em análise (30 no grupo de experiência e 15 no grupo de controlo). De referir que o QASCI só era aplicado na primeira avaliação aos participantes que já vinham a desempenhar este papel há algum tempo, pois não fazia sentido a sua aplicação a quem não tinha ainda a experiência de cuidar.

Perfil de resiliência familiar

Segundo Braithwaite (2000) a resiliência é um factor importante na determinação do bem-estar do cuidador. A resiliência familiar tem sido um construto pouco explorado pelos profissionais de saúde. Porém, quando se procura trabalhar numa abordagem sistémica e familiar faz sentido recorrer a conceitos que melhor espelhem a dinâmica, as relações e os recursos emocionais (Figueiredo, 2011; Marques *et al.*, 2006). McCubbin e McCubbin (1993) desenvolveram um modelo teórico com vista a explicar o processo de transição da família perante uma situação de crise associada a um evento de doença.

Os autores propuseram um conjunto de variáveis que permitem avaliar a resiliência familiar. Dado não existir estudos sobre o PRF aplicado a amostras portuguesas, constituiu um dos objectivos deste trabalho proceder à sua tradução e estudar as suas características métricas. Duas das escalas que integram o PRF apresentaram valores baixos de consistência interna, nomeadamente as *Mudanças familiares* e a *Coerência familiar*. Esta diferença de resultados encontrados no presente estudo comparativamente com os dos autores pode ser devida às diferenças socioculturais das sociedades envolvidas. Sabemos que a sociedade americana apresenta um maior grau de competitividade e de complexidade, que coloca as famílias perante um maior número de desafios fazendo com que o número de mudanças estruturais seja maior. De facto os nossos participantes, na sua maioria mostraram ter poucas mudanças familiares, onde a estabilidade parece ser mais do que uma variável, quase uma constante. Os mais velhos tendem a registar menos mudanças familiares, este facto poderá ser indicativo de uma maior adaptação às rotinas. As alterações familiares não são tidas como algo de positivo ou interessante, contudo, geram um conjunto de dinâmicas que obriga a família a reorganizar-se e a restabelecer-se, sendo este processo desencadeador de um crescimento e de maior envolvimento familiar.

A *Coerência familiar* tem por base a noção de controlo sobre os contextos, que nos vinculamos a causas, desenvolvemos uma atitude de confiança e empenho face ao que nos rodeia. Este conceito parece ter pouca expressividade junto dos nossos participantes. De facto, a maioria das famílias estudadas mostraram uma atitude pouco proactiva na procura de soluções. A passividade, o desânimo e a inactividade foram características sentidas e comuns nos participantes. Verificamos na nossa sociedade, que as famílias têm para com os elementos mais velhos uma atitude de protecção, não fomentando a sua capacidade de tomada de decisão e indirectamente tornando-os ainda mais vulneráveis. Daí que os

resultados encontrados possam, também aqui, estar relacionados com este baixo senso de coerência. Um item que se mostrou muito problemático na escala de coerência familiar prende-se com o “aceitar as coisas tendo fé em Deus”. O entendimento do sentido deste item parece-nos ser muito diferente na nossa sociedade ou na sociedade americana. Se para o autor a leitura da frase pudesse ser sinónimo de “passividade”, na nossa sociedade tradicionalmente católica, esta frase pode estar associada a um sentido mais espiritual. Giacomini *et al.* (2005) referem que as pessoas falam e acreditam em Deus entre um misto de resignação e evocação de forças. Também Armstrong-Esther *et al.* (2005), Laham (2003) e Silveira *et al.* (2006) abordam a fé como uma dimensão importante na procura de ajuda e força. Face a este posicionamento poderá fazer sentido eliminar este item desta escala.

As restantes escalas do PRF apresentam valores de consistência interna mais satisfatórios. Contudo, quando fazemos a leitura dos resultados encontrados percebemos que a maioria dos sujeitos estudados mostram ter um baixo envolvimento familiar, com postura pouco flexível e tolerante face à família e com poucos critérios de suporte para com os seus membros. Assim, o perfil de resiliência é, na globalidade, muito fraco. Apenas a *coerência familiar* apresenta um padrão de variação com uma percentagem razoável de participantes classificados como tendo uma média ou boa *coerência familiar*. Estes dados são contraditórios à ideia que os latinos valorizam e dão muita atenção às relações familiares. Facto mais ou menos aceite, embora os resultados dos estudos por vezes não sejam consensuais (Figueiredo, 2007).

Apenas no grupo de controlo as mudanças familiares parecem ter um impacto negativo na percepção da qualidade de vida. A relação encontrada entre a escala das *Mudanças familiares* e a *Função social* indica-nos que os participantes com mais mudanças na sua família melhoram a sua actividade social. Pelo que as interações sociais, que ocorrem por força das alterações familiares, produzem um efeito positivo que leva os participantes a interagir e a aumentar as suas actividades sociais.

Não encontramos correlações significativas em nenhum dos grupos entre a *Coerência familiar* e a sobrecarga dos cuidadores. Contrariamente, André e Elmståhl (2005) identificaram correlações significativas entre o senso de coerência dos cuidadores e a sobrecarga total.

Desempenhar o papel de cuidador há mais tempo e gastar mais horas a cuidar parece predispor a uma menor flexibilidade familiar. Porém, Sylvest (2003) verificou não haver correlação com significado estatístico entre a flexibilidade familiar e o tempo a cuidar. Teixeira e Pereira (2010) constataram que a uma maior flexibilidade familiar se associa uma menor sobrecarga social dos cuidadores.

Neste estudo é visível o baixo envolvimento familiar e sentida a sua relação negativa com a *sobrecarga financeira*. Para Radovanovic *et al.* (2004) um baixo envolvimento e relacionamento familiar dificulta a vivência e resolução dos problemas.

Ribeiro e Ponte (2009) e van den Heuvel *et al.* (2001) referem que o suporte social tem uma influência positiva no bem-estar. Para Ribeiro e Ponte (2009) o suporte social incluiu os apoios familiares, dos amigos e das instituições, acrescentando ainda que o apoio social é imprescindível para a prevenção da *sobrecarga*. Segundo Serra (2002) pessoas que têm a percepção de ter um bom suporte social perante situações adversas sentem menos stress; a ausência do suporte social torna as pessoas mais vulneráveis, ou seja, um suporte social efectivo capacita a pessoa de mecanismos que lhe permite enfrentar situações adversas.

No presente estudo o suporte social apenas mostrou uma correlação significativa com a vitalidade (dimensão da qualidade de vida). Outros autores encontraram resultados similares sem associação significativa entre o suporte social e a percepção global de saúde do cuidador (Anderson *et al.*, 1995; Mant *et al.*, 2000). Porém, há estudos que mostram que cuidadores que apresentam maior suporte social experienciam menor *sobrecarga* e maior bem-estar mental (Almeida & Sampaio, 2007; Devi & Almazán, 2002; McCubbin & McCubbin, 1993; Pearlin *et al.*, 1990; Teixeira & Pereira, 2010; Thompson, McCubbin, Thompson & Elver, 1995; van den Heuvel *et al.*, 2001).

Tendo sido o envolvimento familiar e a procura de suporte por parte da família aspectos muito trabalhados com os participantes durante o programa, teria feito sentido utilizar a escala de suporte social como medida de avaliação no estudo nos dois momentos de avaliação. Muitos autores utilizaram esta medida para detectar diferenças nos grupos de experiência e controlo (Almeida & Sampaio, 2007; Devi & Almazán, 2002; Kaasalainen *et al.*, 2000; McCubbin & McCubbin, 1993; Pearlin *et al.*, 1990; Serra, 2002; Teixeira & Pereira, 2010; van den Heuvel *et al.*, 2001; van den Heuvel *et al.*, 2002).

Face à pertinência dos construtos do PRF, à visão holística da família (pertinência clínica e operacional) e embora os resultados encontrados, este instrumento deve ser testado em outros contextos para reavaliar as suas características na população portuguesa. Yunes (2003) acrescenta que a resiliência em famílias ainda não saiu da fase embrionária e requer ainda muita pesquisa.

Tal como alegam Larson *et al.* (2005) consideramos importante a continuação do desenvolvimento de programas para ajudar os familiares cuidadores nesta transição, apesar de os resultados não evidenciarem ganhos em saúde. É necessário continuar a trabalhar esta área, que ainda tem muitas zonas sombrias por esclarecer. Os familiares cuidadores vão continuar a ser um recurso para o sistema de saúde, pelo que é indispensável que o enfermeiro lhes dispense atenção e promova o seu bem-estar. Wright *et al.* (2001) consideram que quando identificados cuidadores com stresse, depressão e alterações na

saúde física estes são factores essenciais para serem contemplados no plano de intervenção dos enfermeiros.

No nosso estudo, quando olhamos os registos de enfermagem aquando do internamento da pessoa dependente, verificámos que na grande maioria não foi identificado o foco de atenção “prestador de cuidados”. Podemos de certa forma depreender que os enfermeiros preocupam-se apenas com a primeira linha dos cuidados à pessoa dependente, e mostram, reconhecer pouco, no plano formal, a parceria com os familiares cuidadores. Os cuidadores não podem ser foco de atenção dos profissionais apenas quando apresentam repercussões negativas do cuidar. Os enfermeiros devem estar sensibilizados e consciencializados das necessidades dos cuidadores, de se preocuparem com a promoção do seu bem-estar.

Os enfermeiros são os profissionais por excelência nesta área de trabalho face à proximidade com as famílias nos seus contextos de vida, sendo a primeira linha dos serviços de saúde. A qualidade de vida, o bem-estar do familiar cuidador passará não só pela orientação, mas também, pela detecção precoce de factores que estão na base de uma sobrecarga. Os familiares cuidadores reconhecem que os enfermeiros são importantes no apoio no domicílio, pelo acompanhamento, disponibilidade e apoio emocional que proporcionam (Andrade, 2010; Giacomini *et al.*, 2005; Kerr & Smith, 2001).

Lacerda e Oliniski (2004) realçam a importância do apoio emocional proporcionado através da visita domiciliária, reforçando que a relação que vai sendo criada, vai fazer com que o cuidador sinta que também é alvo de interesse e preocupação e não apenas o doente. Acrescenta Veríssimo & Moreira (2004) que o apoio domiciliário é considerado de grande importância pelo cuidador, principalmente à medida que a situação se agrava e a avaliação das necessidades do doente se torna uma dificuldade. Tal como Caldas (2003) pensamos que a parceria entre os profissionais de saúde e o familiar cuidador, facilitará a sistematização das tarefas, desde a promoção da saúde à prevenção da incapacidade do doente. Mok *et al.* (2002) constataram que os cuidadores manifestam a importância do papel do enfermeiro para eles e para o doente, não só pela informação mas também pelo suporte.

Assumir o papel de cuidador pode ser uma tarefa árdua. Os profissionais de saúde devem ser flexíveis e inovadores. É imprescindível reconhecer as exigências físicas e psicológicas do cuidar e responder de forma adequada às necessidades reais das famílias. Neste contexto, percebe-se a necessidade de desenvolver mais estudos no sentido de se entender quais as intervenções mais eficazes, de acordo com a fase, contexto e características do cuidador. Para além disso, é necessário aumentar o conhecimento sobre outras variáveis que podem influenciar o impacto do cuidar na saúde dos cuidadores, nomeadamente auto-eficácia, pensamentos disfuncionais, crenças, personalidade e atitude em relação à utilização de serviços de apoio (Coon, Thompson, Steffen, Sorocco &

Gallagher-Thompson, 2003; Losada *et al.*, 2007; Losada *et al.*, 2003). Além disso, outras áreas a serem consideradas pela investigação passam por perceber os medos do cuidador, o desenvolvimento da doença do familiar e como este percebe o seu problema conhecendo o funcionamento da família (Losada *et al.*, 2007). O impacto que os cuidados vão ter na saúde mental do cuidador depende de factores, tais como situação financeira, suporte social, estratégias de *coping*, percepção de mestria e de auto-estima (Savage & Bailey, 2004). Deste modo, os enfermeiros podem e devem preparar os cuidadores para este importante período de transição. Corroborando com Andrade (2010) a Enfermagem que fará a diferença será aquela na qual os cuidadores desenvolvam conhecimentos, habilidades e atitudes de forma a obterem competências necessárias para promover a qualidade de vida da pessoa dependente preservando a sua saúde e qualidade de vida.

Capítulo VI

CONCLUSÃO

CONCLUSÃO

O estudo realizado pretendeu desenhar, implementar e avaliar um programa de intervenção estruturado, tendo como foco de atenção o bem-estar emocional dos familiares cuidadores.

Há consenso que o cuidar de um familiar dependente acarreta sobrecarga física, mental e social. Na tentativa de melhorar a qualidade assistencial nesta área, vão surgindo estudos que propõem e avaliam a eficácia de programas de intervenção, dirigidos a capacitar os familiares cuidadores na prestação dos cuidados, e fomentar comportamentos que permitam preservar o seu bem-estar e prevenir a sobrecarga. Em Portugal, os estudos de intervenção a cuidadores são escassos, sendo por isso um tema de extrema importância. Percebemos desde do início que desenhar, implementar e avaliar um programa não iria ser uma tarefa fácil, visto encontrarmos alguma inconsistência na revisão bibliográfica efectuada.

O estudo iniciou com 266 cuidadores e respectivos familiares dependentes, seleccionados durante dois anos em três serviços de medicina de um hospital central, 131 no grupo experimental e 135 no grupo de controlo e seguidos ao longo de seis meses. Durante este período registou-se uma perda de 53,4%, tendo completado o estudo, 69 participantes do grupo experimental e 55 do grupo de controlo.

O programa delineado foi validado por um grupo de peritos. Visava unicamente promover intervenções destinadas a capacitar os familiares cuidadores a lidarem com situações contextuais, decorrentes da prestação de cuidados, centradas na promoção do seu bem-estar pessoal e familiar. Esta opção metodológica teve por base o facto de estar a ser desenvolvido um estudo paralelo, cujo foco se centrava em analisar o efeito de um programa destinado a capacitar os cuidadores na prestação de cuidados instrumentais aos seus familiares. Era nossa intenção comparar resultados e cruzar dados com os do estudo paralelo, mas tal não foi possível devido a situações alheias à nossa vontade.

Relativamente aos dados mais relevantes, constatou-se que os grupos mostraram características semelhantes de base quanto às principais variáveis sociodemográficas, nomeadamente idade, sexo, escolaridade, estado civil, parentesco e vínculo afectivo com a pessoa cuidada, dispor de ajuda na prestação de cuidados, tipo de cuidados prestados, comorbilidades e estado de saúde. A qualidade de vida e a sobrecarga foram os indicadores seleccionados para avaliar o impacto do programa. A avaliação da qualidade de vida no início do estudo mostrou que os grupos não apresentavam diferenças estatisticamente significativas, embora os participantes não submetidos ao programa apresentassem valores ligeiramente inferiores.

Antes do início do programa foram encontradas pequenas diferenças de associação/relação de variáveis contextuais com a qualidade de vida. A escolaridade, a percepção do estado de saúde do familiar dependente, o vínculo afectivo e a capacidade funcional do familiar alvo dos cuidados, mostraram ter um padrão de associação estatística diferente no grupo de controlo e no grupo de experiência.

Aos participantes que no início do estudo já vinham a desempenhar o papel de familiar cuidador, ou seja, os familiares que já tinham um histórico de dependência foi avaliada a sobrecarga física, emocional, social e financeira. Utilizou-se esta mesma medida como um indicador de resultado no final do programa. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, na sobrecarga entre os participantes cuidadores dos dois grupos, antes do programa, apesar do grupo de controlo mostrar ligeiramente mais sobrecarga do que o experimental. Também foram encontradas pequenas diferenças de associação de variáveis entre o grupo de experiência e o grupo de controlo, nomeadamente na idade, escolaridade e estado de saúde do familiar com a sobrecarga.

Não registamos diferenças com significado estatístico nas variáveis de resultado, quer na avaliação inter-sujeitos, quer na avaliação intra-sujeitos. Assim os resultados do estudo não nos permitem concluir acerca da eficácia do programa.

Fizemos uma reflexão sobre os objectivos e aspectos metodológicos adoptados, e desenvolvemos um conjunto de considerações que recomendamos especial atenção em estudos futuros. Destas destacamos a dificuldade de pôr em prática uma abordagem sistémica familiar e a necessidade dos programas integrarem duas componentes essenciais, a capacitação do cuidador para melhor actuar face à dependência e problemas de saúde do seu familiar, bem como abordar estratégias que promovam o bem-estar pessoal e familiar, e ainda previnam o stresse e a sobrecarga. O programa centrava-se na promoção do bem-estar do cuidador, contudo, percebemos que os cuidadores no momento em que eram identificados, quando ainda os doentes estavam internados e no momento pós-alta imediata, estão preocupados não consigo mas com o doente e com os cuidados a prestar. Apesar do programa não considerar intervenções no sentido de preparar o cuidador para esses cuidados, quando identificávamos algum problema ou nos era solicitada ajuda, sempre foi efectuada a orientação adequada à situação. Neste momento, pensamos ser importante que o programa contemplasse também intervenções estruturadas nesse sentido, pois apesar de no hospital antes da alta se tentar preparar o cuidador para a continuidade dos cuidados, é difícil abranger um leque tão variado de assuntos em tão pouco tempo e num momento de crise. A selecção de indicadores de medida adaptados aos objectivos e à realidade estudada e se possível assumir requisitos metodológicos mais próximos de um estudo randomizado, com maior número de participantes e um período de seguimento mais longo, são outras recomendações. É ainda importante destacar que a postura das famílias

estudadas face às intervenções trabalhadas foi de início de alguma desconfiança, estranhando a atenção do enfermeiro para com o familiar cuidador. Não estavam habituados a que os enfermeiros se preocupassem com o cuidador, apenas com os doentes. Esta atenção do enfermeiro durante todo o processo mais focada no prestador de cuidados que no doente, poderá não ter sido compreendida pelos participantes essencialmente no início do programa. Também receber a atenção dos enfermeiros sem ser solicitada a sua colaboração não era à data um procedimento habitual, podendo ter sido desvalorizado pelos cuidadores a sua intervenção. O comportamento habitual por parte dos cuidadores aquando do programa era direccionar o investigador para junto do doente e apresentar as suas preocupações inerentes à evolução ou à prestação de cuidados específicos. Outro aspecto que pensamos ser de realçar é que na sua grande maioria os familiares doentes destes cuidadores já eram dependentes antes do episódio do internamento, que serviu de recrutamento dos participantes. Estes cuidadores desempenhavam este papel e portanto já estavam num processo de adaptação e não de ajustamento como seria desejado.

O segundo objectivo deste estudo pretendia estudar o perfil de resiliência familiar e analisar relações dos seus componentes com as variáveis de resultado em estudo. Quer o grupo de controlo quer o grupo experimental apresentaram um baixo perfil de resiliência familiar, que se caracteriza por poucas mudanças familiares, pouco envolvimento, fraca flexibilidade e um baixo suporte social percebido. Apenas a coerência familiar apresenta um padrão de variação um pouco diferente, registando uma percentagem razoável de participantes classificados como tendo uma boa ou média coerência familiar.

Durante a realização deste trabalho assistiu-se à reestruturação do Sistema Nacional de Saúde com a criação das Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC), com o aparecimento de projectos estruturados para responder às necessidades dos familiares cuidadores e suas famílias. Em muitas UCC estão a ser implementados programas de intervenção. Se bem que na maioria destes projectos as intervenções prioritárias sejam direccionadas para promover o bem-estar e a condição de saúde da pessoa dependente, alguns encerram já módulos destinados a promover também o bem-estar do cuidador. Assim, os resultados e as reflexões deste estudo podem ser uma mais-valia na reestruturação desses programas.

Fruto da melhor consciencialização das problemáticas das famílias que cuidam, em parte devido ao presente trabalho, num dos centros de saúde implicados no nosso estudo, foi criado um grupo de voluntariado direccionado para os familiares cuidadores. Após efectuadas as diligências para a sua formação e reconhecimento formal, deu-se início a um plano de formação para os voluntários. É imprescindível criar redes de apoio que proporcionem suporte às famílias neste processo, pois as redes naturais de ajuda estão cada vez mais enfraquecidas. Serão cada vez mais necessários um maior número de

recursos materiais e humanos, durante períodos de tempo mais prolongados e de forma regular, para responder efectivamente às necessidades das famílias, enquanto os recursos de saúde terão que ser cada vez melhor geridos e controlados.

O conhecimento cada vez mais pormenorizado que se vai tendo nesta área reflecte-se na alteração dos programas e na maior eficácia dos mesmos. Apresenta-se assim relevante o desenvolvimento de mais estudos de intervenções, de forma a perceber efectivamente quais as intervenções que atingem os objectivos delineados, ou seja, dotar o familiar cuidador de conhecimentos e habilidades para o exercício do seu papel, no sentido de manter a integridade física e emocional, não só para o seu bem-estar mas também pela qualidade de cuidados prestados ao doente.

Neste sentido, emerge uma área de relevo para a enfermagem. Acreditamos que um maior envolvimento dos cuidadores no desenvolvimento dos serviços será um caminho para que estes sejam mais adequados e efectivos às suas necessidades. É imprescindível que os cuidadores passem a ser reconhecidos como membros importantes na equipa de saúde. O impacto que o cuidar de alguém tem na pessoa e na família não pode ser subestimado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, E.P., & Ramos, S.I. (2007). O regresso a casa do doente vertebro-medular: O papel do cuidador informal. Disponível em <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0366.pdf>
- Acton, G.J., & Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A meta-analysis. *Research Nursing Health*, 24, 349-60.
- Adams, B., Aranda, M.P., Kemp, B., & Takagi, K. (2002). Ethnic and gender differences in distress among Anglo American, African American, Japanese American, and Mexican American spousal caregivers of persons with dementia. *Journal of Clinical Geropsychology*, 8(4), 279-301.
- Almeida, L.S., & Freire, T. (2000). *Metodologia da investigação em Psicologia e Educação*. 2ª Ed. Braga: Psiquilibrios.
- Almeida, T., & Sampaio, F.M. (2007). Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(1), 145-151.
- Alonso- Babarro, A., Garrido-Barral, A., & Martín-Martinez, M.A. (2006). Evaluación de una intervención en cuidadores de pacientes con demencia (programa ALOIS) mediante una escala de calidad de vida. *Revista Española Geriatria y Gerontología*, 40 Supl 3, 40-45.
- Anderson, C., Linto, J., & Stewart-Wynne, E. (1995). A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke*, 26, 843-849.
- Anderson, C., Rubenach, S., Mhurchu, C.N., Clark, M., Spencer, C., & Winsor, A. (2000). Home or hospital for stroke rehabilitation? Results of a randomized controlled trial. I. Health outcomes at 6 months. *Stroke*, 31, 1024-1031.
- Anderson, K.H. (1998). The relationship between Family Sense of Coherence and Family Quality of Life after illness diagnosis: Collective and consensus views. In McCubbin, H.I., Thompson, E.A., Thompson, A.I., & Fromer, J.E. (Eds.), *Stresse, coping and health in families: Sense of Coherence and Resilience* (pp. 169-189). London: Sage Publications.
- Andrade, F.M. (2010). Preparação dos cuidadores principais para cuidar: Contributo dos enfermeiros. *Revista Sinais Vitais*, 88, 35-38.

- Andrade, O.G., & Rodrigues, R.A. (1999). Representaciones del cuidador familiar: Ante el anciano con ACV. *Revista Rol Enfermería*, 22(6), 453-464.
- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2005). Family caregiver' subjective experiences of satisfaction in dementia care: Aspects of burden, subjective health and sense coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 157-168.
- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2008). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: Development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(1), 98-108.
- Antonovsky, A. (1998). The sense of Coherence. An historical and future perspective. In McCubbin, H.I., Thompson, E.A., Thompson A.I., & Fromer J.E. (Eds). *Stress, coping and health in families. Sense of Coherence and Resiliency* (p. 3-20). London: Sage Publications.
- Araújo, F., Ribeiro, J.P., Oliveira A., & Pinto C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25(2), 59-66.
- Araújo, F., Ribeiro, J.P., Oliveira, A., Pinto, C., & Martins, T. (2008). Validação da escala de Lawton e Brody numa amostra de idosos não institucionalizados. In Leal, I., Ribeiro, J.P., Silva, I., & Marques, S. (Eds), 7º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde (pp. 217-220). Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Archbold, P.G., Stewart, B.J., Greenlick, M.R., & Harvath, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing and Health*, 13, 375-384.
- Areán, P.A., Alvidrez, J., Nery, R., Estes, C., & Linkins, K. (2003). Recruitment and retention of older minorities in mental health services research. *The Gerontologist*, 43, 36-44.
- Armstrong-Esther, C., Hagen, B., Sandilands, M., Williams, R., & Smith, C. (2005). A longitudinal study of home care clients and their informal carers. *British Journal of Community Nursing*, 10(6), 284-291.

- Ashworth, M., & Baker, A.H. (2000). Time and space: Carers' views about respite care'. *Health and Social Care in the Community*, 8(1), 50-56.
- Bakas, T., Austin, J.K., Okonkwo, K.F., Lewis, R.R., & Chadwick, L. (2002). Needs, concerns, strategies and advice of stroke caregivers the first 6 months after discharge. *Journal of Neuroscience Nursing*, 34, 242- 251.
- Bakas, T., Farran, C.J., Austin, J.K., Given, B.A., Johnson, E.A., & Williams, L.S. (2009). Content validity and satisfaction with a stroke caregiver intervention program. *Journal of Nursing Scholarship*, 41(4), 368-375.
- Bastos, A., Quesado, A., Padilha, J.M., Ferreira, L.M., & Kraus, T. (2005). Áreas de intervenção dos enfermeiros, na adaptação da pessoa à situação de doença. *Revista Sinais Vitais*, 60, 49-54.
- Beeson, R. (2003). Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. *Archives of Psychiatric Nursing*, XVII(3), 135-143.
- Bluvol, A., & Ford-Gilboe, M. (2004). Hope, health work and quality of life in families of stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 48(4), 322-332.
- Bochi, S.C. (2004). Vivenciando a sobrecarga ao vir a ser um cuidador familiar de pessoa com AVC: Uma análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 12(1), 115-21. [Disponível em http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n1/v12n1a16.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n1/v12n1a16.pdf)
- Botelho, M.A. (2005). A funcionalidade dos idosos. In Paúl, C., & Fonseca, A.M. (2005). *Envelhecer em Portugal* (pp. 111-135). Lisboa: Climepsi Editores.
- Bourgeois, M.S., Schulz, R., Burgio, L.D., & Beach, S. (2002). Skills training for spouses of patients with Alzheimer's disease: Outcomes of an intervention study. *Journal of Clinical Geropsychology*, 8, 53-73.
- Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden, making the concept scientifically useful and policy relevant. *Research on Aging*, 14(1), 3-27.

- Braithwaite, V.A. (2000). Contextual or general stress outcomes: Making choices through caregiving. *Gerontologist, 40*, 706-717.
- Brewer, L. (2001). Gender socialization and the cultural construction of elder caregivers. *Journal of Aging Studies, 15*, 217-235.
- Brian, K.U., Christopher, M.A., Patrick, M.A., & Janice, L.H. (2009). Therapeutic home adaptations for older adults with disabilities. *American Family Physician, 80*(9), 963-968.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares de idosos*. Coimbra: Quarteto.
- Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-Analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal American Geriatrics Society, 51*, 657-64.
- Brodaty, H., Gresham, M., & Luscombe, G. (1997). The Prince Henry Hospital dementia caregiver's training programme. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 12*, 183-192.
- Brooks, J.D. (1998). Salutogenesis, successful aging, and the advancement of theory on family caregiving. In McCubbin, H.I., Thompson, E.A., Thompson, A.I., & Fromer J.E., (Eds.), *Stress, Coping, and Health in Families – Sense of Coherence and Resiliency* (pp. 227-248). London: SAGE Publications, Inc.
- Bull, M.J., Jervis, M.A., & Lori, L. (1997). Strategies used by chronically ill older women and their caregiving daughters in managing posthospital care. *Journal of Advanced Nursing, 25*, 541-547.
- Bull, M.J., Maruyama, G., & Luo, D. (1995). Testing a model for post-hospital transition of family caregivers for elders. *Nursing Research, 44*(3), 131-138.
- Burgio, L., Corcoran, M., Lichstein, K.L., Nichols, L., Czaja, S., Gallagher-Thompson, D., Bourgeois, M., Stevens, A., Ory, M., & Schultz, R. (2001). Judging outcomes in psychological interventions for dementia caregivers: The problem of treatment implementation. *The Gerontologist, 41*(4), 481-489.

- Caldas, C.P. (2003). Envelhecimento com dependência: Responsabilidades e demandas da família. *CadernosSaúde Pública*, 19(3), 773-781.
- Carnwath, T.C., & Johnson, D.A. (1987). Psychiatric morbidity among spouses of patients with stroke. *British Medical Journal*, 294, 409-411.
- Cattani, R.B., & Girardon-Perlini, N.M. (2004). Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 6(2). Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista>
- Chick, N., & Meleis, A.I. (1986). Transitions: A nursing concern. In: Chinn, P.N. (Ed.). *Nursing research methodology* (237-257). Rockeville: Aspen.
- Chiu, T.M., & Eysenbach, G. (2010). Stages of use: Consideration, initiation, utilization and outcomes of an internet-mediated intervention. *BMC Medical Informatics & Decision Making*, 10, 73-83.
- Clark, M.S., Rubenach, S., & Winsor A. (2003). A randomized controlled trial of an education and counseling intervention for families after stroke. *Clinical Rehabilitation*, 17, 703-712.
- Coon, D.W., Thompson, L., Steffen, A., Sorocco, K., & Gallagher-Thompson, D. (2003). Anger and depression management: Psychoeducational skill training interventions for women caregivers of relative with dementia. *The Gerontologist*, 43, 678-689.
- Cosme, A., Severino, I., Correia, S., & Paniagua, D. (2006). A família do doente internado: Que papel? Que expectativas? *Revista Sinais Vitais*, 69, 48-50.
- Cotrim, H.M. (2007). *Impacto do cancro colorectal no doente e cuidadores/família: Implicações para o cuidar*. Tese de Doutoramento apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto.
- Cruz, D.A., Pimenta, C.A., Kurita, G.P., & Oliveira, A.C. (2004). Caregivers of patients with chronic pain: Responses to care. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 15(1), 5-14.

- De Antoni, C., & Koller, S. (2000). Vulnerabilidade e resiliência familiar: Um estudo com adolescentes que sofreram maus tratos intrafamiliares. *Psicologia em Estudo*, 31(1), 39-66.
- Devi, J.A., & Almazán, I.R. (2002). Modelos de estrés y afrontamento en el cuidador del enfermo com demência. *Revista Multidisciplinar Gerontología*, 12(1), 31-37.
- Dochterman, J.D., & Bulechek, G.M. (2008). *Classificação das intervenções de enfermagem (NIC)*. (4ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Doenges, M.E., Moorhouse, M.F., & Geissler, A.C. (2002). *Planos de cuidados de enfermagem: Orientações para o cuidado individualizado do paciente*. 5ªed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Doornbos, M.M. (2002). Family caregivers and the mental health care system: Reality and dreams. *Archives of Psychiatric Nursing*, XVII(1), 39-46.
- Draper, B., Bowring, G., Thompson, C., van Heyst, J., Conroy, P., & Thompson, J. (2007). Stress in caregivers of aphasic stroke patients: A randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 21, 122-130.
- Driscoll, A. (2000). Managing post-discharge care at home: An analysis of patients and their carers perceptions of information received during their stay in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 31(5), 1165-1173.
- Ducharme, F., & Trudeau, D. (2002). Qualitative evaluation of a stress management intervention for elderly caregivers at home: A constructivist approach. *Issues in Mental Health Nursing*, 23, 691-713.
- Duran, M.A. (1991). The contribution of domestic work to development. A meeting of experts on social development indicators. Rabat: Morroc. In Vicent, M.S. (2001). Cuidadores informales en el medio hospitalario. *Rol Enf*, 24(7-8), 503-511.
- Ekwall, A.K., Sivberg, B., & Hallberg, I.R. (2005). Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers. *Issues and Innovations in Nursing Practice*, 49 (1), 23-32.

- Elmståhl, S., Malmberg, B., & Annerstedt, L. (1996). Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77, 177-182.
- Farran, C.J. (2001). Family caregiver intervention research: Where have we been? Where are we going? *Journal of Gerontological Nursing*, 27, 38-45.
- Fernandes, M.C., Pereira, M.L., Ferreira, M.A., Machado, R.F., & Martins, T. (2002). Sobrecarga física, emocional e social nos cuidadores informais de doentes com AVC. *Revista Sinais Vitais*, 43, 31-35.
- Fernandes, M.G., & Garcia, T.R. (2009a). Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 43(4), 818-24.
- Fernandes, M.G., & Garcia, T.R. (2009b). Estrutura conceitual da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 11(3), 469-76. Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/pdf/v11n3a02.pdf>
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa, Climepsi Editores.
- Figueiredo, M.H. (in press). *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar. Uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*.
- Figueiredo, M.H., & Charepe, Z.B. (2010). Processos adaptativos da família à doença mental: Os grupos de ajuda mútua como estratégia de intervenção. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 3(6), 24-30.
- Fonagy, P., Steele, M., Steele, H., Higgit, A., & Target, M. (1994). The Emanuel Miller Memorial Lectur 1992: The theory and practice of resilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatric*, 35(2), 231-257.
- Fortin, M.F. (1999). *O processo de investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociência. (Tradução do original em Francês Le processus de la recherche: de la conception à la réalisation. Copyright© Décarie Éditeur Inc., 1996).
- Frias, C.M., Tuokko, H., & Rosenber, T. (2005). Caregiver physical and mental health predicts reactions to caregiving. *Aging & Mental Health*, 9 (4), 331-336.

- Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A., & Thompson, L. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology, 6*(2), 91-110.
- Gallagher-Thompson, D., Solano, N., Coon, D.W., & Areán, P.A. (2003). Recruitment and retention of Latino dementia family caregivers in intervention research: Issues to face, lessons to learn. *The Gerontologist, 43*, 45-51.
- Gallagher-Thompson, D., Wang, Peng-Chih., Liu, W., Cheung, V., Peng, R., China, D., & Thompson, L.W. (2010). Effectiveness of a psychoeducational skill training DVD program to reduce stress in Chinese American dementia caregivers: Results of a preliminary study. *Aging & Mental Health, 14*(3), 263-273.
- Gallant, M.P., & Connel, C.M. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers. *Research on Aging, 20*, 267-288.
- Gaston-Johanson, F., Lachica, E.M., Fall-Dickson, J.M., & Kennedy, M.J. (2004). Psychological distress, fatigue, burden of care, and quality of life in primary caregivers of patients with breast cancer undergoing autologous bone marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum, 31*(6), 1161-1169.
- Gedaly-Duff, V., & Heims, M.L. (2005). Enfermagem de família em saúde infantil. In S.M.H. Hanson (Ed.), *Enfermagem de cuidados de saúde à família* (pp. 259- 290). Loures: Lusociência.
- Giacomin, K.C., Uchoa, E., & Lima-Costa, M.F. (2005). Projecto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. *Cadernos de Saúde Pública, 21*(5), 1509-1518.
- Gitlin, L.N., Burgio, L.D., Mahoney, D., Burns, R., Zhang, S., Schultz, R., Belle, S.H., Czaja, S.J., Gallagher-Thompson, D., Hauck, W.W., & Ory, M.G. (2003). Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: The REACH multisite initiative at 6 month follow up. *Psychology and Aging, 8*(3), 361-74.
- Gitlin, L.N., Winter, L., Dennis, M.P., Hodgson, N., & Hauck, W.W. (2010). A biobehavioral home-based intervention and the well-being of patients with Dementia and their

caregivers. The COPE Randomized Trial. *Journal American Medical Association*, 304(9), 983-989.

Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2004). Burden and Depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1105-1117.

Goldstein, V., Regenery, G., & Wellin, E. (1981). Caretaker role fatigue. *Nursing Outlook*, 29(1), 24-30.

Gonçalves, F., & Cardoso, M. (1997). Prevalência dos acidentes vasculares cerebrais em Coimbra. *Acta Médica Portuguesa*, 10, 543-550.

Gonçalves, L.O. (2002). *Cuidadores Primários Familiares dos Idosos Atendidos na Clínica de Fisioterapia da Universidade do Vale do Itajaí-Univali*. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Engenharia de Produção, Florianópolis.

Gonzalez-Salvador, M.T., Arango, C., Lyketsos, C.G., & Barba, C.B. (1999). The Stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 701-710.

Grant, J.S., Elliot, T.R., Weaver, M., Bartolucci, A.A., & Giger, J.N. (2002). Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation. *Stroke*, 33, 2060-2065.

Green, B., Salkind, N.J., & Akey, T.M., (1997). *Using SPSS for windows*. New Jersey: Prentice-Hall, Inc.

Greenberger, H., & Litwin, H. (2003). Can burdened caregivers be effective facilitators of elder care-recipient health care? *Journal of Advanced Nursing*, 41(4), 332-341.

Grevenson, G.C., Gray, C. S., French, J. M., & James, F.W. (1991). Long term outcomes for patients and carers following admission for stroke. *Age Ageing*, 20, 337-344.

- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C.C., Willan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T., & Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal, 170*(12), 1795-1801.
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Úrizar, A., & Ferrer-García, M. (2009). Effects of a psychoeducational intervention program on the attitudes and health perceptions of relatives of patients with Schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 44*, 343-348.
- Hackett, M., Duncan, J., Anderson, C., Broad, J., & Bonita, R. (2000). Health-related quality of life among long-term survivors of stroke: Results from the Auckland Stroke study, 1991-1992. *Stroke, 31*, 440-447.
- Haley, W.E., Gitlin, L.N., Wisniewski, S.R., Mahoney, D.F., Coon, D.W., Winter, L., Corcoran, M., Schinfeld, S., & Orey, M. (2004). Well-being, appraisal, and *coping* in African-American and Caucasian dementia caregivers: Finding from the REACH study. *Aging & Mental Health, 8*(4), 316-329.
- Han, B., & Haley, W.E. (1999). Family caregiving for patients with stroke: Review and analysis. *Stroke, 30*, 1478-85.
- Hankey, G.J. (2004). Informal care giving for disable stroke survivors. Training the care giver benefits the patient, the care giver, and the community. *British Medical Journal, 328*, 1085-1086.
- Harding, R., & Higginson, I.J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine, 17*, 63-74.
- Hawley, D.R., & DeHann, L. (1996). Toward a definition of family resilience: Integrating life span and family perspectives. *Family Process, 35*, 283-298.
- Hepburn, K., Tornatore, J., Center, B., & Ostwald, S.W. (2001). Dementia family caregiver training: Affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *Journal American Geriatric Society, 49*, 450-457.

- Hills, G.A. (1998). Caregivers of the elderly: Hidden patients and health team members. *Topics in Geriatric Rehabilitation, 14*, 1-11.
- Hinton, L.M., Franz, C.E., Yeo, G., & Levkoff, S.E. (2005). Conceptions of Dementia in a multiethnic sample of family caregivers. *American Geriatrics Society, 53*(8), 1405-1410.
- Holroid, E., Twinn S., & Shiu, A. (2001). Evaluating psychosocial nursing interventions for cardiac clients and their caregivers: A case study of the community rehabilitation network in Hong Kong. *Journal of Advanced Nursing, 35*(3), 393-401.
- Huang, Huei-Ling, Shyu, Yea-Ing L., Chen, Mini-Chi, Chen, Scien-Tsong, & Lin, Li-Chan (2003). A pilot study on a home-based caregiver training program for improving caregiver self-efficacy and decreasing the behavioral problems of elders with dementia in Taiwan. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 18*, 337-345.
- Hudson, P., Aranda, S., & McMurray, N. (2002). Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support: The use of focus groups. *European Journal of Cancer Care, 11*, 262-270.
- Huynh-Hohnbaum, A., Villa, V.M., Aranda, M.P., & Lambrinos, J. (2008). Evaluating a multicomponent caregiver intervention. *Home Health Care Services Quarterly, 27*(4), 299-325.
- Imaginário, C. (2004). *O Idoso dependente em contexto familiar*. Coimbra: Formação e Saúde Lda.
- International Council of Nursing (2003). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem CIPE/CNP: versão Beta 2 (2ª ed.)*. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.
- International Council of Nursing (2005). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem CIPE/CNP: versão 1*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Jaffee, S.R., Caspi, A., Moffitt, T.E., Polo-Tomã, S.M., & Taylor, A. (2007). Individual, family and neighborhood factors distinguish resilient from non resilient maltreated children: a cumulative stressor model. *Child Abuse Negl, 31*(3), 231-53.

- Johnson, M., Maas, M., & Moorhead, S. (2004). *Classificação dos resultados de enfermagem - NOC* (2ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Kaasalainen, S., Craig, D., & Wells, D. (2000). Impact of the caring for aging relatives group program: An evaluation. *Public Health Nursing, 17*(3), 169-177.
- Kalra, L., Evans, A., Perez I., Melbourn, A., Patel, A., Knapp, M., & Donaldson, N. (2004). Training carer givers of stroke patients: Randomised controlled trial. *British Medical Journal, 328*(8), 1099-101.
- Karsch, M. (2003). Idosos dependentes: Famílias e cuidadores. *Cadernos Saúde Pública, 19*(3), 861-866.
- Kasuya, R.T., Polgar-Bailey, P., & Takeuchi, R. (2000). Caregiver burden and burnout. *Postgraduate Medicine, 108*(7), 119-123.
- Kelly, K. (2004). Link2Care: Internet-based information and support for caregivers. *Generations, 27*(4), 87-88.
- Kern, R.D. (1995). Family assessment and the interventions. In Hanson, S.M. (Ed.), *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família – Teoria, Prática e Investigação* (131-154). Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Kerr, S.M., & Smith, L.N. (2001). Stroke: An exploration of the experience of informal caregiving. *Clinical Rehabilitation, 15*, 428-436.
- King, A.C., Bauman, K., O'Sullivan, P., Wilcox, S., & Castro, C. (2002). Effects of moderate-intensity exercise on physiological, behavioural, and emotional responses to family caregiving: A randomized trial. *Journal of Gerontology: Medical Sciences, 57A*(1), M26-M36.
- Kinney, P.R., & Gray, C.D. (2000). *SPSS for windows, made simple/release 10*. Department of Psychology: University of Aberdeen. UK: Psychology Press Ltd, Publishers.
- Knight, R.G., Williams, S. & Olaman, S. (1998). Caregiving and well-being in a sample of women in midlife. *Australian and New Zealand of Public Health, 22*(5), 616-620.

- Kozachik, S.L., Given, C.W., Given, B.A., Pierce, S.J., Azzouz, F., Rawl, S.M., & Champion, L.C. (2001). Improving depressive symptoms among caregivers of patients with cancer: Results of a randomized clinical trial. *Oncology Nursing Forum*, 28(7), 1149-1157.
- Kralik, D., Visentin, K., & van Loon, A. (2006). Transition: A literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320-329.
- Kurz, A., Wagenpfeil, S., Hallauer, J., Schneider-Schelte, H., & Jansen, S. (2010). Evaluation of a brief educational program for dementia carers: The AENEAS Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, 861-869.
- Lacerda, M.R., & Oliniski, S.R. (2004). O familiar cuidador e a enfermeira: desenvolvendo interações no contexto domiciliar. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, 26(1), 239-248.
- Laham, C.F. (2003). *Percepção de perdas e ganhos subjectivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar*. Dissertação Mestrado, não publicada, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
- Lai, C.K., Arthur, D.G., & Chau, W.W. (2004). Implication of Internet growth on enhancing health of disadvantaged groups in China: a global perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 13(6b), 68-73.
- Larson, J., Franzén—Dahlin, A., Billing, E., Arbin, M., Murray, V., & Wredling, R. (2005). The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 995-1003.
- Lasmar, M.M., & Ronzani, T.M. (2009). Qualidade de vida e resiliência: Uma interface com a promoção da saúde. *Revista de Atenção Primária à Saúde*, 12(3), 339-350.
- Lawton, M.P., & Brody, E.M. (1996). Assessment of older people: Self maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9(3): 179-186.
- Leitão, G.C., & Almeida, D.T. (2000). O cuidador e sua qualidade de vida. *Acta Paulista de Enfermagem*, 13(1), 80-85.

- Li, H. (2005). Hospitalized elders and family caregivers: A typology of family worry. *Journal of Clinical Nursing, 14*, 3-8.
- Li, S.T., & Richards, M.H. (2007). Risk and protective factors for urban African-American youth. *American Journal of Community Psychology, 39*, 21-35.
- Lincoln, N., Francis, V.M., Lilley, S.A., Sharma, J.C., & Summerfield, M. (2003). Evaluation of stroke family support organizer. A randomized controlled trial. *Stroke, 34*, 116-121.
- López, J., & Crespo, M. (2008). Analysis of the efficacy of a psychotherapeutic program to improve the emotional status of caregivers of elderly dependent relatives. *Aging & Mental Health, 12*(4), 451-461.
- Losada, A., Knight, B.G., & Márquez M. (2003). Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes: Influencia de las variables socioculturais. *Revista Española Geriatría y Gerontología, 38*(2), 116-123.
- Losada, A., Márquez-Gonzalez, M., Peñacoba, C., Gallagher-Thompson, D., & Knight, B.G. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas com demência y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Psicología Conductual, 15*(1), 57-76.
- Losada, A., Moreno-Rodrigues, R., Cgarán, M., Penacoba, C., & Montorio, I. (2006). Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con Demencia. *Informaciones Psiquiátricas, 184*(2), 173-186.
- Losada-Baltar, A., & Montorio-Cerrato, I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española Geriatría y Gerontología, 40*(Supl 3), 30-39.
- Losada-Baltar, A., Trocóniz, I.F., Montorio-Cerrato, I., Márquez-González, M., & Pérez-Rojo, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares com demência. *Revista de Neurología, 38*(8): 701-708.
- Lundh, U. (1999). Family carers 3: Coping strategies among family carers in Sweden. *British Journal of Nursing, 8*(11), 735-40.

- Lussier, I., Derevenskyill, J.L., Gupta, R., Bervegin, T., & Ellenbogen, S. (2007). Youth Gambling behaviors: An examination of the role of resilience. *Psychol Addict Behav*, 21(2), 165-73.
- Lyketsos, C.G., Colenda, C.C., Beck, C., Blank, K., Doraiswamy, M.P., Kalunian, D.A., & Yaffe, K. (2006). Position statement of the American Association for Geriatric Psychiatry regarding principles of care for patients with Dementia resulting from Alzheimer disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 561-573.
- Mahoney, F.I., & Barthel, D.W. (1965). Barthel index. *Maryland Medicine Journal*, 14, 61-65.
- Mahoney, D.F., Tarlow, B.J., & Jones, R.N. (2003). Effects of an automed telephone support system on caregiver burden and anxiety: Findings from the REACH for TLC intervention study. *Gerontologist*, 43, 556-67.
- Mant, J., Carter, J., Wade, S., & Winner, S. (2000). Family support for stroke: A randomized controlled trial. *The Lancet*, 356(2), 808-813.
- Mant, J., Winner, S., Roche, J., & Wade, D.T. (2005). Family support for stroke: One year follow-up of a randomized controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76, 1006-1008.
- Marques, S., Rodrigues, R.A., & Kusumota, K. (2006). O idoso após acidente vascular cerebral: Alterações no relacionamento familiar. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(3), 364-371. Disponível em http://www.Scielo.br/pdf/rlae/v14n3/pt_v14n3a09.pdf
- Marques, S.C. (2007). *Os Cuidadores Informais de doentes com AVC*. Coimbra: Formação e Saúde, Lda.
- Martins, M.M. (2002). *Uma Crise Acidental na Família: O doente com AVC*. Coimbra: Formação e Saúde, Lda.
- Martins, T. (2006). *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formação e Saúde Lda.

- Martins, T., Ribeiro, J.P., & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131-148.
- Masten, A.S., & Coatsworth, D.J. (1998). The development of competence in favorable and unfavorable environments: Lessons from research on successful children. *American Psychologist*, 53(Suppl. 2), 205-220.
- Mayo, N.E., Wood-Dauphine, S., Côté, R., Gayton, D., Carlton, J., & Buttery, J. (2000). There's no place like home: An evaluation of early supported discharge for stroke. *Stroke*, 31, 1016-1023.
- McClenahan, R., & Weinman, J. (1998). Determinants of carer distress in acute stroke. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 33(1), 138-143.
- McCubbin, H.I., & McCubbin, M.A. (1988). Typologies of resilient families: Emerging of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37, 247-254.
- McCubbin, H.I., McCubbin, M.A., Thompson, A.I., Han, S.-Y., & Allen, C.T. (1997). Families under stress: What makes them resilient. *Journal of Family and Consumer Sciences*, 89, 2-11.
- McCubbin, H.I., Thompson, A.I., & McCubbin, M.A. (2001). *Family measures: Stress, Coping and Resiliency—Inventories for research and Practice*. Hawaii: Copyright.
- McCubbin, H.I., Thompson, A.I., Thompson, E.A., Elver, K.M., & McCubbin, M.A. (1998). Ethnicity, schema, and coherence: Appraisal processes for families in crisis. In McCubbin, H.I., Thompson, E.A., Thompson A.I., & Fromer J.E. (Eds.). *Stress, coping, and health in Families – Sense of Coherence and Resiliency* (pp. 41-67). London: SAGE Publications, Inc.
- McCubbin, M., & McCubbin, H. (1993). Families coping with illness: The Resiliency Model Family Stresse, Adjustment, and Adaptation. In Danielson, C., Hamel-Bissell, B., & Winstead-Fry, P. (Eds). *Families, Health & Illness*. Perspectives on coping and intervention (pp. 21- 63). St Louis: Mosby-Year Book.

- McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., & Kalra, L. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, 36, 2181.
- McCurry, S.M., Gibbons, L.E., Logsdon, R.G., Vitiello, M., & Teri, L. (2003). Training caregivers to change the sleep hygiene practices of patients with Dementia: The Nite-AD Project. *Journal American Geriatrics Society*, 51, 1455-60.
- Mehta, K.K. (2005). Stress among family caregivers of older persons in Singapore. *Journal Cross-Cultural Gerontology*, 20, 319-334.
- Meleis, A.I., & Trangenstein, P.A. (1994). Facilitating transitions: Redefinitions of the nursing mission. *Nursing outlook*, 42(6), 255-259.
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Eun-Ok, I., Messias, D.K., & Schumacher, K., (2000). Experiencing transitions: An emerging Middle-Range Theory. *Advances Nursing Science*, 23(1), 12-18.
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Eun-Ok, I., Messias, D.H., & Schumacher, K., (2010). Experiencing Transitions: An emerging Middle-Range Theory. In Meleis, A.I., *Transitions Theory – middle-Range and situation-specific theories in nursing research and practice* (pp. 52-72). New York: Springer Publishing Company.
- Méndez, M.C., Furlong, L.V., Baltar, A.L., & González, M.M. (2006). Actividad y salud mental en cuidadores de personas mayores dependientes. *Spanish Journal of Occupational Therapy*, 1(1), 22-30.
- Mendonça, F., Martinez, M.A., & Rodrigues, M. (2000). Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde. *Revista Geriatria*, 13(127), 33-49.
- Mistiaen, P., Duijnhouwer, E., Wijkkel, D., Bont, M., & Veeger, A. (1997). The problems of elderly people at home one week after discharge from an acute care setting. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 1233-1240.
- Mittelman, M.S., Roth, D.L., Haley, W.E., & Zarit, S.H. (2004). Effects of a caregiver intervention on a negative caregiver appraisals of behaviour problems in patients with Alzheimer's disease: Results of a randomized trial. *Journal of Gerontology Psychological Sciences*, 59, 27-34.

- Mok, E., Chan, F., Chan, V., & Yeung, E., (2002). Perception of empowerment by family caregivers of patients with a terminal illness in Kong Kong. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(3), 137-145.
- Murphy, M.R., Escamilla, M., Blackwell, P.H., Lucke, K.T., Miner-Williams, D., Shaw, V. & Lewis, S.L. (2007). Assessment of caregivers' Willingness to participate in an intervention research study. *Research in Nursing & Health*, 30, 347-355.
- Navaie-Waliser, M., Feldman, P.H., Gould, D.A., Levine, C., Kuerbis, A.N., & Donelan, K. (2002). When the caregiver needs care: The plight of vulnerable caregivers. *Research and Practice*, 92(3), 409-413.
- Neri, A.L. (2000). Qualidade de vida na velhice e atendimento domiciliário. In Duarte, Y.A., & Diogo, M.J. (Eds). *Atendimento domiciliar: Um enfoque gerontológico* (pp. 33-47). S. Paulo: Atheneu.
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelar, R., Sanderman R., & van den Bos, G.A., (1999). Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: Psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Social Science & Medicine*, 48, 1259-1269.
- Nolan, M., Keady, J., & Grant, G. (1995). Developing a typology of family care: Implications for nurses and other service providers. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 256-265.
- Northouse, L.L., Walker, J., Schafenacker, A., Mood, D., Mellon, S., Galvin, E., Harden, J., & Freeman-Gibb, L. (2002). A Family- based program of care for women with recurrent breast cancer and their family members. *Oncology Nursing Forum*, 29(10), 1411-1419.
- Ostwald, S.K., Hepburn, K.W., Caron, W., Burns, T., & Mantell, R. (1999). Reducing caregiver burden: A randomized psychoeducational intervention for caregivers of person with dementia. *Gerontologist*, 39(3), 299-309.
- Ott, C.H., Kelber, S.T., & Blaylock, M. (2010). "Easing the way" for spouse caregivers of individuals with dementia. *Research in Gerontological Nursing*, 3(2), 89-99.
- Pallant, J. (2001). *SPSS survival manual*. USA: Open University Press.

- Patel, A., Knapp, M., Evans, A., Perez, I., & Kalra, L. (2004). Training care givers of stroke patients: Economic evaluation. *British Medical Journal*, 328(8), 1102-4.
- Patterson & Garwick (1998). In McCubbin, H.I., Thompson, E.A., Thompson A.I., & Fromer, J.E. (Eds.). *Stresse, coping and health in families: Sense of coherence and resilience*. (pp 169-189). London: Sage Publications.
- Paúl, M.C. (1997). *Lá para o fim da vida: Idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Almedina.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An over-view of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-94.
- Pereira, A. (2003). *SPSS Guia prático de utilização: Análise de dados para ciências sociais e psicologia* (4 ed.). Lisboa: Edições Sílabo Lda.
- Perrin, P.B., Johnston, A., Vogel, B., Heesacker, M., Vega-Trujillo, M., Anderson, J., & Rittman, M. (2010). A culturally sensitive transition assistance program for stroke caregivers: Examining caregiver mental health and stroke rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 47(7), 605-616.
- Pestana, M.H., & Gageiro, J.N. (2003). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS* (3 ed.). Lisboa: Edições Sílabo, Lda.
- Pimentel, L.M. (2001). *O lugar do idoso na família: Contextos e trajetórias*. Coimbra: Quarteto.
- Pinheiro, D.P. (2004). A Resiliência em discussão. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 67-75.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 11, 1-19.
- Polit, D.F., Beck, C.T., & Hungler, B.P. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*. Porto Alegre: Artmed. (Tradução do original em Inglês)

Essentials of nursing research: Methods, appraisal and utilization. ©Lippincott Williams & Wilkins, 2001).

Portugal (2006). Diário da República – I Série – A, Nº 109 de 6 de Junho. Decreto-Lei nº 101/2006, pp. 3856-3865.

Portugal (2008). Diário da República - I série, Nº 38 de 22 Fevereiro. Decreto-Lei nº 28/2008, pp. 1182- 1189.

Proot, I.M., Abu-Saad, H.H., Crebolder, H.F., Goldsteen, M., Luker, K.A., & Widdershoven, G.A., (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; Balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal Caring Sciences*, 17(2), 113-121.

Ptacek, J.T., Ptacek, J.J., & Dodge, K.L. (1994). *Coping with breast cancer from the perspectives of husbands and wives. Journal of Psychosocial Oncology*, 12(3), 47-72.

Pusey, H., & Richards, D. (2001). A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Ageing Mental Health*, 5(2), 107-19.

Radovanovic, C., Waidman, P., Felipes, L., Ferrari, I., & Marcon, S. (2004). Caracterizando os problemas de saúde e o cuidado domiciliar oferecido às famílias do projecto “Promovendo a vida na Vila Esperança”. *Acta Scientiarum Health Sciences*, 26(1), 27-34.

Rankin, J. (1957). Cerebral vascular accidents in patients over the age of 60. *Scottish Medical Journal*, 2, 200-215.

Rebelo, A.A., (1996). Prestadores de cuidados informais - A idosos com 80 e mais anos, na freguesia de Moreira da Maia. *Geriatrics*, 9, 81 (Janeiro), 22-28.

Regalla, M.A., Guilherme, P.R., & Serra-Pinheiro, M.A. (2007): Resiliência e transtorno do deficit de atenção/hiperactividade. *Jornal Brasileiro. Psiquiatria*, 1, 45-49.

Ribeiro, J.L. (2008). *Metodologia de Investigação em psicologia da Saúde*. Porto: Legis Editora.

- Ribeiro, J.L., & Ponte, A.C. (2009). Propriedades métricas da versão portuguesa da escala de Suporte Social do MOS (*MOS Social Support Survey*) com Idosos. *Psicologia Saúde & Doenças*, 10(2),163-174.
- Richard, T., Kasuya, M.D., Polgar-Bailey, P., & Takeuchi, R. (2000). Caregiver burden and burnout. *Postgraduate Medicine*, 108(7), 119-23.
- Riper, M.V. (2005). Factores determinantes na função familiar e na saúde dos membros da família. In Hanson, S.M. (Ed.) – *Enfermagem de cuidados de saúde à família – Teoria, prática e investigação* (131-154). Loures: Lusociência.
- Robbinson, L., Francis, J., James, P., Tindle, N., Greenwell, K., & Rodgers, H. (2005). Caring for carers of people with stroke: Developing a complex intervention following the Medical Research Council framework. *Clinical Rehabilitation*, 19, 560-571.
- Roca, M., Úbeda, I., Garcia, L., Fuentelsaz, C., & Verdura, T. (1999). Se cuida a la familia de los enfermos crónicos. *Revista Rol Enfermería*, 22(1), 75-78.
- Rutter, M. (1993). Resilience: Some conceptual considerations. *Journal Adolescent Health*, 14, 598-611.
- Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: Implications for family therapy. *Journal of Family Therapy*, 21, 119-144.
- Sahar, J., Courtney M., & Edwards, H., (2003). Improvement of family carers' knowledge, skills and attitudes in caring for older people following the implementation of a family carers' training program in the community in Indonesia. *International Journal of Nursing Practice*, 9, 246-254.
- Sarafino, E.P. (2001). *Health Psychology: Biopsychosocial interactions*. Hoboken: Jown Wiley & sons.
- Savage, S., & Bailey, S. (2004). The impact of caring on caregivers' mental health: A review of the literature. *Australian Health Review*, 27(1), 103-109.
- Schultz, R., Martire, L.M., & Klinger, J.N. (2005). Evidence-based caregiver interventions in geriatric psychiatry. *Psychiatrics Clinics of North America*, 28, 1007-1038.

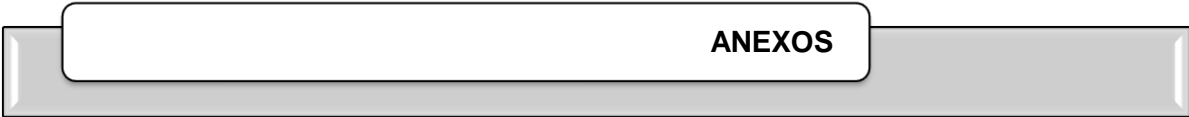
- Schultz, R., Newson, J., Mittelmark, M., Burton, L., Hirsch, C., & Jackson, S. (1997). Health effects of caregiving: The caregiver health effects study: An ancillary study of the Cardiovascular Health Study. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 110-116.
- Schumacher, K.L. (1995). Family caregiver role acquisition: Role-making through situated interaction. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 9(3), p.211-226.
- Schumacher, K.L., & Meleis, A.I., (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.
- Schumacher, K.L., Jones, P.S., & Meleis, A.I. (1999). Helping elderly persons in Transition: A framework for research and practice. In Swanson, E., & Tripp-Reimer, T. (Eds), *Life Transitions in older adult. Issues for nurses and other health professionals* (pp. 1-24). New York: Springer Publishing Company.
- Schwarz, K.A., & Roberts, B.L. (2000). Social support and strain of family caregivers of older adults. *Holistic Nursing Practice*, 14(2), 77-90.
- Sebern, M. (2005). Shared care, elder and family member skills used to manage burden. *Journal of Advanced Nursing*, 52(2), 170-179.
- Sena, E.L., & Gonçalves, L.H. (2008). Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer: Perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Texto Contexto Enfermagem*, 17(2), 232-40.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel, Edições Técnicas, Lda.
- Serna, E.C., & Sousa, R.M. (2006). Mudanças de papéis sociais: Uma consequência do trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 14(2), 183-189. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n2/v14n2a06.pdf>
- Serra, A.V. (2002). *O stress na vida de todos os dias*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, Lda.

- Shyu, Yea-Ing L. (2000). The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: A Taiwanese sample. *Journal of Advanced nursing*, 32(3), 619-625.
- Silveira, T.M., Caldas, C.P., & Carneiro, T.F. (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: Um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cadernos Saúde Pública*, 22 (8), 1629-1638.
- Silver, H.J., & Wellman, N.S. (2002). Nutrition education may reduce burden in family caregivers of older adults. *Journal of Nutrition Educational and Behavior*, 34, supplement 1, 53-58.
- Sisk, R.J. (2000). Caregiver burden and health promotion. *International Journal of Nursing Studies*, 37, 37-43.
- Skärsäter, I., & Willman, A. (2006). The recovery process in major Depression: An analysis employing Meleis' Transition framework for deeper understanding as a foundation for nursing interventions. *Advances in Nursing Science*, 29(3), 245-259.
- Sorensen & Luckmann (1998). *Enfermagem fundamental: Abordagem psicofisiológica*. (1ª edição). Lisboa: Lusociência.
- Sorensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analyses. *Gerontologist*, 42, 356-72.
- Sória, D.A., Bittencourt, A.R., Menezes, M.F., Sousa, C.A., & Souza, S.R. (2009). Resiliência na área da enfermagem em oncologia. *Acta Paulista Enfermagem*, 22(5), 702-6.
- Sória, D.A., Santoro, D.C., Souza, I.E., Menezes, M.F., & Moreira, M.C. (2006). A Resiliência como objecto de investigação na enfermagem e em outras áreas: Uma revisão. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 10(3), 547-51.
- Sousa, L. (2007). *Sobre...vivendo com cancro: O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Sousa, L., Relvas, A.P., & Mendes, Á. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica*. Lisboa: Climepsi.
- Souza, M.T., & Cerveny, C.M. (2006a). Resiliência psicológica: Revisão da literatura e análise da produção científica. *Revista Interamericana de Psicologia*, 40 (1), 119-126.
- Souza, M.T., & Cerveny, C.M. (2006b). Resiliência: Introdução à compreensão do conceito e suas implicações no campo da psicologia. *Revista Ciências Humanas* 12(2), 21-29.
- Stoltz, P., Udén, G., & Willman A. (2004) Support for family carers who care for an elderly person at home: A systematic literature review. *Scandinavian Journal Caring Sciences*, 18, 111-119.
- Sylvest, B.J. (2003). *Relationship of family cohesion, family flexibility, family type and duration of caregiving as perceived by the family caregiver of elderly stroke patients*. Tese de doutoramento, Louisiana State University Health Sciences Center School of Nursing.
- Teixeira, R.J., & Pereira, M.G. (2010). Funcionamento e Exaustão Familiar em Situação de Cancro Parental. In Nogueira, C., Silva, I., Lima, L., Almeida, A.T., Cabecinhas, R., Gomes, R., Machado, C., Maia, A., Sampaio, A., & Taveira, M.C. (Eds.), *Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia* (pp. 1271-1285). Disponível em <http://www.actassnip2010.com>
- Temmink, D., Francke, A.L., Hutten, J.B., van der Zee, J., & Abu-Saad, H.H. (2000). Innovations in the nursing care of the chronically ill: A literature review from an international perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 31(6), 1449-1458.
- Toseland, R.W., & Rossiter, C.M. (1989). Group interventions to support family caregivers: A review and analysis. *Gerontologist*, 29, 438-448.
- Van den Heuvel, E., Witte, L.P., Stewart, R.E., Schure, L.M., Sanderman, R., & Jong, B.M. (2002). Long-term effects of a group support program and individual support program for informal caregivers of stroke patients: Which caregivers benefit the most? *Patient Education and Counselling*, 47, 291- 299.

- Van den Heuvel, E.T., White, L.P., Schure, L.M., Sanderman, R., & Jong, B.M. (2001). Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clinical Rehabilitation, 15*, 669-677.
- Van Someren, M.W., Barnard, Y.F., & Sandberg, J.C. (1994). *The Think Aloud Method: A practical guide to medelling cognitive processes*. London: Published by Academic Press.
- Veríssimo, C., & Moreira, I. (2004). Os Cuidadores Familiares/Informais: Cuidar do doente idoso dependente em domicílio. *Pensar Enfermagem, 8*(1), 60-65.
- Visser-Meily, A., van Heugten, C., Post, M., Schepers, V., & Lindeman, E. (2005). Intervention studies for caregivers of stoke survivors: A critical review. *Patient Education Counseling, 56*, 257- 67.
- Vitalino, P.P., Young, H.M., & Russo, J. (1991). Burden: A review of measures used among caregivers of individuals with Dementia. *The Gerontologist, 31*, 67-75.
- Vugt, M.E., Stevens, F., Alten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., Winkens, I., Jolles, J., & Verhey, F.R.J. (2004). Do caregiver management strategies influence patient behavior in dementia? *International Journal of Geriatric Psychiatry, 19*, 85-92.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process, 35* (Suppl.3), 261-281.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: Framework for clinical practice. *Family Process, 42*(1), 1-18.
- Walsh, S.M., Estrada, G.B., & Hogan, N. (2004). Individual telephone support for family caregivers of seriously ill cancer patients. *MEDSURG Nursing, 13*, 181-189.
- Ware, J.E., & Sherbourne, C.D. (1992). The Mos 36-item Short Form Health Survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. *Medical Care, 30*, 473-483.
- Warren, S., Kerr, J.R., Smith, D., Godkin, D., & Schalm, C. (2003). The impact of adult day programs on family caregivers of elderly relatives. *Journal of Community Health Nursing, 20*(4), 209-221.

- Williams, A.M. (1993). Caregivers of persons with stroke: their physical and emotional wellbeing. *Quality of Life Research*, 2, 213-320.
- Wright, L.K., Litaker, M., Laraia, M.T., & DeAndrade, S. (2001). Continuum of care for Alzheimer's disease: A nurse education and counseling program. *Issues in Mental Health Nursing*, 22, 231-252.
- Youngstrom, M.J., Brayman, S.J., Anthony, P., Brinson, M., Brownrigg, S., Clark, G.F., Roley, S.S., Sellens, J., Van Slyke, N.L., Desmarais, S.M., Oldham, J., Radomski, M.V., & Hertfleides, S.D. (2002). Occupational therapy practice framework: domain and process. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(6), 609-639.
- Yunes, M.A. (2003). Psicologia positiva e resiliência: O foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo*, 8, 75-84.
- Yunes, M.A., & Szymanski, H. (2006). O estudo de uma família "que supera as adversidades da pobreza": Caso de resiliência familiar? *Revista Psicodebate: Psicologia e Cultura Y Sociedade*, 7, 119-139.
- Zagonel, I.P. (1999). O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 7(3), 25-32.
- Zarit, S.H., & Leitsch, S.A. (2001). Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging Mental Health*, 5, Suppl 1, 84-98.
- Zarit, S.H., Stephens, M.A., Townsend, A., & Greene, R. (1998). Stress reduction for family caregivers: Effects of adult day care use. *The Journal of Gerontology, Series B* 53B(5), S276-S277.



	Anexo I
Escala de Rankin	

Escala de Rankin modificada

Actualmente tem alguma(s) incapacidade(s) ou limitação:

- 1 Sem sintomas
- 2 Alguns sintomas que não afectavam o seu dia-a-dia
- 3 Algumas limitações no seu dia-a-dia, mas independente
- 4 Parcialmente dependente, necessitava de pequena ajuda nas Actividades de Vida Diária
- 5 Dependente, necessitava de muita ajuda nas Actividades de Vida Diária
- 6 Totalmente dependente, precisava sempre de alguém consigo

Anexo II

Índice de Barthel

As questões que se seguem procuram avaliar a sua capacidade funcional para realizar as **actividades básicas de vida diária**. Para isso, refira para cada questão, a resposta que melhor traduz a sua situação.

Índice de Barthel	Pontuação
A. Actualmente, relativamente à sua higiene pessoal: 1 <input type="checkbox"/> Consegue lavar o rosto, lavar os dentes, barbear-se, pentear-se sozinho 0 <input type="checkbox"/> Precisa de ajuda para o cuidado pessoal	
B. Actualmente, consegue tomar banho: 1 <input type="checkbox"/> Sozinho, entrar e sair da banheira, lavar-se, usar o chuveiro 0 <input type="checkbox"/> Não consegue tomar banho sozinho	
C. Actualmente, consegue vestir-se: 2 <input type="checkbox"/> Veste-se sozinho (incluindo abotoar botões, fechos, atacadores) 1 <input type="checkbox"/> Precisa de ajuda para algumas coisas (ex. apertar atacadores, fechar um fecho ou abotoar) 0 <input type="checkbox"/> Precisa sempre da ajuda de outra pessoa para se vestir	
D. Actualmente, consegue alimentar-se: 2 <input type="checkbox"/> Desde que lhe coloquem a comida já preparada, consegue comer sozinho 1 <input type="checkbox"/> Precisa de ajuda para cortar a carne, barrar a manteiga, etc. 0 <input type="checkbox"/> Não consegue alimentar-se sozinho	
E. Actualmente, consegue levantar-se da cama ou de uma cadeira sozinho? 3 <input type="checkbox"/> Consegue passar da cama para a cadeira sem grande dificuldade 2 <input type="checkbox"/> Necessita de uma pequena ajuda (verbal ou física) 1 <input type="checkbox"/> Necessita de um grande ajuda física para passar da cama para a cadeira 0 <input type="checkbox"/> Incapaz de passar da cama para a cadeira, não tem equilíbrio	
F. Actualmente, consegue subir e descer escadas 2 <input type="checkbox"/> Consegue subir e descer escadas 1 <input type="checkbox"/> Precisa de ajuda para subir e descer escadas 0 <input type="checkbox"/> Não consegue subir ou descer escadas	
G. Actualmente, consegue andar/marcha ou deslocar-se 3 <input type="checkbox"/> Consegue andar (com ou sem bengala, andarilho, canadiana, etc.) 2 <input type="checkbox"/> Consegue andar com ajuda (verbal ou física) de 1 pessoa 1 <input type="checkbox"/> Consegue andar sozinho em cadeira de rodas 0 <input type="checkbox"/> Não consegue andar, nem com ajuda de outras pessoas	
H. Actualmente, tem controlo na função intestinal 2 <input type="checkbox"/> Controla bem esta função 1 <input type="checkbox"/> Às vezes (ocasionalmente) não controla as fezes 0 <input type="checkbox"/> Não controla as fezes, ou só evacua com a ajuda de clister	
I Actualmente, controla a função urinária 2 <input type="checkbox"/> Controla bem esta função ou está cateterizado e substitui os sacos 1 <input type="checkbox"/> Perde urina acidentalmente 0 <input type="checkbox"/> Não controla a urina ou está cateterizado e precisa de alguém para substituir os sacos	
J Actualmente, consegue ir à casa de banho 2 <input type="checkbox"/> Não precisa de qualquer ajuda para ir à casa de banho 1 <input type="checkbox"/> Precisa de ajuda, mas consegue fazer algumas coisa sozinho 0 <input type="checkbox"/> Não consegue ir à casa de banho sozinho	
PONTUAÇÃO FINAL	

Anexo III

Índice de Lawton e Brody

Índice de Lawton e Brody	Pontuação
1 Capacidade para usar o telefone: 3 <input type="checkbox"/> Utiliza o telefone por própria iniciativa; procura e marca números. 2 <input type="checkbox"/> É capaz de marcar alguns números familiares 1 <input type="checkbox"/> Atende o telefone mas não marca números 0 <input type="checkbox"/> Não é capaz de usar o telefone	
2 Fazer compras: 3 <input type="checkbox"/> Realiza sozinho(a) todas as compras necessárias 2 <input type="checkbox"/> Realiza sozinho(a) as compras pequenas 1 <input type="checkbox"/> Necessita ser acompanhado(a) para fazer qualquer compra 0 <input type="checkbox"/> Totalmente incapaz de ir às compras	
3 Preparação da comida: 3 <input type="checkbox"/> Organiza, prepara e serve adequadamente as refeições sozinha 2 <input type="checkbox"/> Prepara adequadamente as refeições se os ingredientes forem fornecidos 1 <input type="checkbox"/> Prepara, aquece e serve as refeições, mas não mantém uma dieta adequada. 0 <input type="checkbox"/> Necessita que lhe preparem e sirvam as refeições	
4 Cuidado com a casa: 4 <input type="checkbox"/> Mantém a casa arrumada, sozinha ou com ajuda ocasional (para trabalhos pesados) 3 <input type="checkbox"/> Realiza tarefas diárias ligeiras, como lavar a louça ou fazer a cama 2 <input type="checkbox"/> Realiza tarefas diárias ligeiras, mas não mantém um nível adequado de limpeza 1 <input type="checkbox"/> Necessita de ajuda em todas as tarefas da lida da casa 0 <input type="checkbox"/> Não participa em nenhuma tarefa doméstica.	
5 Lavar a roupa: 2 <input type="checkbox"/> Lava sozinho(a) toda a sua roupa 1 <input type="checkbox"/> Lava sozinho(a) apenas peças pequenas 0 <input type="checkbox"/> Toda a lavagem de roupa tem de ser realizada por outra pessoa	
6 Usar os meios de transporte: 4 <input type="checkbox"/> Viaja sozinho(a) em transportes públicos ou conduz o seu próprio carro 3 <input type="checkbox"/> É capaz de apanhar um táxi, mas não usa outro meio de transporte 2 <input type="checkbox"/> Viaja em transportes públicos quando acompanhada por alguém 1 <input type="checkbox"/> Só utiliza o táxi ou automóvel com ajuda de outros 0 <input type="checkbox"/> Não viaja	
7 Responsabilidade com a sua medicação: 2 <input type="checkbox"/> É responsável por tomar a sua medicação nas doses correctas e à hora certa 1 <input type="checkbox"/> Toma a sua medicação se lhe for preparada (doses separadas) previamente 0 <input type="checkbox"/> Não é capaz de se responsabilizar pela toma da medicação	
8 Capacidade para tratar dos seus assuntos económicos: 2 <input type="checkbox"/> Gere os seus assuntos financeiros sozinho(a) (cheques, paga a renda, contas bancárias) 1 <input type="checkbox"/> Gere as compras do dia-a-dia, mas necessita de ajuda nas grandes compras, no banco... 0 <input type="checkbox"/> Incapaz de gerir o dinheiro	
PONTUAÇÃO FINAL	

Tipo de :Preenchimento

1 Auto-preenchimento

2 Entrevista

Tempo de preenchimento: _____ minutos

Muito obrigado pela sua colaboração e disponibilidade

Anexo IV

Questionário sócio-demográfico e clínico utilizado na primeira avaliação às pessoas dependentes

AVALIAÇÃO DA PESSOA DEPENDENTE

Identificação

1 Número de identificação da inquirida: |__|__|__|

2 Data da entrevista: ___/___/___
 dia mês ano

3 Residência: _____

C.P. |__|__|__|__| |__|__|__| Localidade: _____

N.º Telefone: |__|__|__|__|__|__|__|__|__|

N.º Telemóvel |__|__|__|__|__|__|__|__|__|

Dados pessoais

4 Data de nascimento: ___/___/___
 dia mês ano

5 Idade: |__|__| anos

6 Sexo: F
 M

7 Estado civil:

- (1) Casado(a) / União de facto (3) Divorciado(a) / Separado(a)
(2) Solteiro(a) (4) Viúvo(a)

8 Anos completos de escolaridade: _____

9 Situação profissional:

- (1) Activo(a) (3) Invalidez
(2) Pré-reforma / Reformado(a) (4) Desempregado(a)

10 Qual a profissão que exerceu antes: _____

História Clínica

11 Causa do internamento actual: _____

12 Dias de internamento: |__|__|

13 Causa da dependência funcional/Patologia de base: _____

14 Duração (meses): |__|__|

15 Antecedentes pessoais: _____

16 Diagnósticos de enfermagem, na alta, tendo como foco o PC:

Anexo V

Medical Outcome Study Short Form - 36 (SF-36)

Questionário de Estado de Saúde MOS-SF-36

Pretendemos ainda saber a sua percepção sobre aspectos relacionados com a sua saúde e de que forma esta interfere com a sua qualidade de vida em geral.

Para as perguntas 1 e 2 por favor coloque um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

1. Em geral, como diria que a sua saúde é:				
Ótima 1	Muita boa 2	Boa 3	Razoável 4	Fraca 5

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve, o seu estado geral actual:				
Muito melhor 1	Com algumas melhoras 2	Aproximadamente igual 3	Um pouco pior 4	Muito pior 5

3. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto?

Por favor assinale com um círculo um número em cada linha

	Sim muito limitado	Sim um pouco limitado	Não nada limitado
A. <u>Actividades violentas</u> , tais como correr, levantar pesos, participar em desportos violentos	1	2	3
B. <u>Actividades moderadas</u> , tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	1	2	3
C. Levantar ou carregar as compras da mercearia	1	2	3
D. Subir <u>vários</u> lanços de escada	1	2	3
E. Subir <u>um</u> lanço de escada	1	2	3
F. Inclinar-se, ajoelhar-se ou abaixar-se	1	2	3
G. Andar <u>mais de 1 Km</u>	1	2	3
H. Andar <u>vários</u> quarteirões	1	2	3
I. Andar <u>um</u> quarteirão	1	2	3
J. Tomar banho ou vestir-me sozinho/a	1	2	3

Por favor em cada linha coloque um círculo à volta do número 1 se a sua resposta for sim ou à volta do número 2 se a sua resposta for não

4. Durante <u>as últimas quatro semanas</u> teve no seu trabalho ou actividades diárias algum dos problemas apresentados a seguir <u>como consequência do seu estado de saúde física</u> ?		
	Sim	Não
A. Diminuiu o <u>tempo gasto a trabalhar, ou noutras actividades</u>	1	2
B. Fez <u>menos</u> do que queria	1	2
C. Sentiu-se limitado no <u>tipo</u> de trabalho ou outras actividades	1	2
D. Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço)	1	2

5. Durante as últimas quatro semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

Por favor em cada linha ponha um círculo à volta do número 1 se a sua resposta for sim ou à volta do número 2 se a sua resposta for não

	Sim	Não
A. Diminuiu o <u>tempo gasto</u> a trabalhar, ou noutras actividades	1	2
B. <u>Fez menos</u> do que queria	1	2
C. Não executou o seu trabalho ou outras actividades <u>tão cuidadosamente</u> costume	1	2

Para cada uma das perguntas 6, 7 e 8 por favor ponha um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

6. Durante as <u>últimas quatro semanas</u> , em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com o seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?					
Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso	
1	2	3	4	5	

7. Durante as <u>últimas 4 semanas</u> teve dores?					
Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito Fortes
1	2	3	4	5	6

8. Durante as <u>últimas quatro semanas</u> , de que forma é que <u>a dor</u> interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?					
Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso	
1	2	3	4	5	

9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe ocorreram coisas nas últimas quatro semanas.

Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu. Certifique-se que coloca um círculo em cada linha.

Quanto tempo nas últimas 4 semanas	Sempre	A maior parte do tempo	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
A. Se sentiu cheio/a de vitalidade?	1	2	3	4	5	6
B. Se sentiu muito nervoso/a?	1	2	3	4	5	6
C. Se sentiu tão deprimido/a, que nada o/a animava	1	2	3	4	5	6
D. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	1	2	3	4	5	6
E. Se sentiu com muita energia?	1	2	3	4	5	6
F. Se sentiu triste e em baixo?	1	2	3	4	5	6
G. Se sentiu estafado/a?	1	2	3	4	5	6
H. Se sentiu feliz?	1	2	3	4	5	6
I. Se sentiu cansado/a?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
1	2	3	4	5

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações.

Por favor assinale um número em cada linha	Totalmente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Totalmente falso
A. Parece que adoço mais facilmente do que os outros	1	2	3	4	5
B. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa.	1	2	3	4	5
C. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
D. A minha saúde é óptima	1	2	3	4	5

Anexo VI

Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI)

No quadro seguinte apresentamos uma lista de situações que outras pessoas, que prestam assistência a familiares doentes, consideraram importantes ou mais frequentes. Por favor indique referindo-se às últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

Nas últimas 4 semanas	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	1	2	3	4	5
2. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	1	2	3	4	5
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
4. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	1	2	3	4	5
7. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	1	2	3	4	5
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?	1	2	3	4	5
10. Sente que a vida lhe pregou uma partida?	1	2	3	4	5
11. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?	1	2	3	4	5
12. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?	1	2	3	4	5
13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?	1	2	3	4	5
14. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
15. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
19. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
20. Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	1	2	3	4	5

21. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	1	2	3	4	5
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5
28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
29. O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	1	2	3	4	5
30. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	1	2	3	4	5
31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1	2	3	4	5
32. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5

Anexo VII

Questionário de Resiliência, Stresse, Ajustamento e Adaptação Familiar, aplicado aos familiares cuidadores na segunda avaliação

Modelo de Resiliência ©

Perfil da Família

	Pontuação total da Família	Baixo	Médio	Alto	Classificação familiar
Mudanças familiares		0 - 3	4 - 5	6 - 15	B M A
Coerência familiar		0 - 11	12 - 14	15 - 16	B M A
Flexibilidade familiar		0 - 21	22 - 26	27 - 35	B M A
Envolvimento familiar		0 - 28	29 - 33	34 - 35	B M A
Suporte social familiar		0 - 53	54 - 63	64 - 88	B M A

Indicações:

Tendo o membro da família completados os cinco questionários, mudanças familiares, coerência familiar, flexibilidade familiar, envolvimento familiar e escala de suporte social familiar, confirme se todas as questões foram respondidas. Adicione os números obtidos em cada sub escala dentro das colunas e coloque a pontuação total na última coluna da página. Transfira o total da pontuação para a respectiva escala na coluna correspondente à pontuação total da família. De seguida, compare os números da pontuação total da família com a pontuação baixo, médio, alto. Assim, determina a classificação da sua família: o círculo no B significa baixo, no M significa médio, no A significa alto. Esta prevê o perfil da sua família em relação às mudanças, coerência, flexibilidade, envolvimento e suporte, isto é, o perfil da resiliência.

Mudanças Familiares			
Indicações: Verifique se cada uma das situações abaixo transcritas aconteceram ou não na sua família incluindo a si durante o último ano. Depois de ter seleccionado e decidido um número (0 ou 1), coloque-o na coluna à direita onde diz: Pontuação da família.			
Durante o último ano isto aconteceu na sua família?	Não	Sim	Pontuação Família
1. Alguém da família teve um bebé ou adoptou uma criança.	0	1	
2. Alguém da família deixou de trabalhar (por reforma, despedimento ou demissão).	0	1	
3. Alguém da família começou ou voltou a trabalhar.	0	1	
4. Alguém da família mudou para um novo emprego/carreira, ou foram-lhe dadas mais responsabilidades.	0	1	
5. A família mudou-se para uma nova casa/apartamento.	0	1	
6. Alguém da família, parente ou amigo próximo ficou gravemente doente ou ferido.	0	1	
7. Alguém da família ou parente próximo ficou incapacitado fisicamente, com doença crónica ou foi internado numa clínica ou instituição.	0	1	
8. Alguém da família, parente próximo ou amigo próximo morreu.	0	1	
9. Um filho/filha separou-se ou divorciou-se.	0	1	
10. Alguém da família saiu ou regressou a casa.	0	1	
11. Alguém da família apresentou problemas emocionais.	0	1	
12. Alguém da família apresentou dependência de álcool ou drogas.	0	1	
13. Violência doméstica física e/ou psicológica.	0	1	
14. Aumento da dificuldade em dar e/ou manter a qualidade de cuidados às crianças.	0	1	
15. Casal divorciou-se ou separou-se.	0	1	
Pontuação Total			

Coerência Familiar					
Indicações: Verifique qual o grau de concordância com as afirmações sobre a sua família. 0 = Discordo totalmente, 4 = Concordo totalmente.					
Nós lidamos com os problemas familiares:	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo Totalmente
1. Aceitando as situações stressantes como um acontecimento de vida.	0	1	2	3	4
2. Aceitando que as dificuldades acontecem quando menos se espera.	0	1	2	3	4
3. Encarando o problema familiar de uma forma mais positiva de modo a evitar o desânimo.	0	1	2	3	4
4. Tendo fé em Deus.	0	1	2	3	4
Pontuação Total					

Flexibilidade Familiar

Indicações: Verifique com que frequência cada uma das afirmações ocorre na sua família.

(5) Quase nunca, (4) Uma vez por outra, (3) Às vezes, (2) Frequentemente, (1) Quase sempre.

Na sua família:	Quase nunca	Uma vez por outra	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Todos dizem o que querem.	5	4	3	2	1
2. Cada um participa nas grandes decisões da família.	5	4	3	2	1
3. As sugestões das crianças são tidas em conta na resolução de problemas.	5	4	3	2	1
4. As crianças têm algo a dizer quanto à sua disciplina/castigo.	5	4	3	2	1
5. A nossa família tenta novas maneiras de lidar com os problemas.	5	4	3	2	1
6. Quando os problemas surgem, todos se empenham em resolvê-los.	5	4	3	2	1
7. Nós alternamos a responsabilidade de pessoa a pessoa.	5	4	3	2	1
Pontuação Total					

Envolvimento Familiar

Indicações: Verifique com que frequência cada uma das afirmações ocorre na sua família. (5) Quase nunca, (4) Uma vez por outra, (3) Algumas vezes, (2) Frequentemente, (1) Quase sempre. Por favor responda cada um e todas as questões.

Na sua família:	Quase nunca	Uma vez por outra	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. É mais fácil discutir/conversar os problemas com as pessoas externas à família do que com os membros da família.	5	4	3	2	1
2. Todos se sentem mais próximos das pessoas de fora do que com os próprios familiares.	5	4	3	2	1
3. Cada um segue o seu caminho.	5	4	3	2	1
4. As pessoas dividem-se em vez de funcionar como um todo.	5	4	3	2	1
5. As pessoas evitam-se umas às outras em casa.	5	4	3	2	1
6. As pessoas têm dificuldade em pensar no que se deve fazer como família.	5	4	3	2	1
7. As pessoas seguem as decisões familiares.	5	4	3	2	1
Pontuação Total					

Suporte social da família					
Indicações: Indique qual o nível de concordância para cada uma das situações acerca da sua família/comunidade.					
	Discordo totalmente	Concordo totalmente	Sem opinião	Discordo	Concordo
1. Se eu tivesse uma emergência, mesmo as pessoas que eu não conheço nesta comunidade, estariam disponíveis para ajudar.	0	1	2	3	4
2. Eu sinto-me bem comigo próprio quando me sacrifico e dou tempo e energia à minha família.	0	1	2	3	4
3. As coisas que eu faço pelos meus familiares e o que eles fazem por mim, fazem-me sentir parte deste importante grupo.	0	1	2	3	4
4. As pessoas sabem que se tiverem problemas podem ter ajuda/apoio da comunidade.	0	1	2	3	4
5. Tenho amigos que me valorizam pelo que eu sou e pelo que faço.	0	1	2	3	4
6. As pessoas podem apoiar-se umas às outras nesta comunidade.	0	1	2	3	4
7. Os membros da família raramente ouvem os meus problemas ou preocupações. Sinto-me frequentemente criticado.	0	1	2	3	4
8. Nesta comunidade, os meus amigos fazem parte das actividades do meu dia a dia.	0	1	2	3	4
9. Às vezes os membros da minha família fazem coisas que tornam os outros familiares infelizes.	0	1	2	3	4
10. Eu preciso de ser cuidadoso no que faço pelos meus amigos porque eles aproveitam-se de mim.	0	1	2	3	4
11. Viver nesta comunidade dá-me segurança.	0	1	2	3	4
12. Os membros da minha família fazem um esforço para me demonstrarem amor e afecto.	0	1	2	3	4
13. Há um sentimento nesta comunidade de que as pessoas não devem ser muito amigas umas com as outras.	0	1	2	3	4
14. Esta não é uma comunidade muito boa para nela crescerem as crianças.	0	1	2	3	4
15. Eu sinto-me segura, pois sou tão importante para os meus amigos como eles são para mim.	0	1	2	3	4
16. Eu tenho alguns amigos muito chegados à família que sei que se interessam e gostam de mim.	0	1	2	3	4
17. Eu sinto que os membros da minha família parecem não me entenderem.	0	1	2	3	4
Pontuação total					

Anexo VIII

Questionário sócio-demográfico e clínico, utilizado na primeira avaliação aos familiares cuidadores

AVALIAÇÃO INICIAL DO FAMILIAR CUIDADOR

<p>Identificação</p> <p>12 Número de identificação da inquirida: __ __ __ </p> <p>13 Data da entrevista: ____ / ____ / ____ <small> dia mês ano</small></p> <p>14 Residência: _____ C.P. __ __ __ __ __ __ __ Localidade: _____ N.º Telefone: __ __ __ __ __ __ __ __ __ __ __ N.º Telemóvel __ __ __ __ __ __ __ __ __ __ __ </p>	
<p>Dados pessoais</p> <p>4 Data de nascimento: ____ / ____ / ____ <small> dia mês ano</small></p> <p>5 Idade: __ __ anos</p> <p>6 Sexo: <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M</p> <p>7 Estado civil: (1) <input type="checkbox"/> Casado(a) / união de facto (3) <input type="checkbox"/> Divorciado(a) / separado(a) (2) <input type="checkbox"/> Solteiro(a) (4) <input type="checkbox"/> Viúvo(a)</p> <p>8 Anos completos de escolaridade: __ __ </p> <p>9 Situação profissional: (1) <input type="checkbox"/> Activo(a) (3) <input type="checkbox"/> Doméstica / Nunca trabalhou (2) <input type="checkbox"/> Desempregado(a) (4) <input type="checkbox"/> Pré-reforma / Reformada(o) (5) <input type="checkbox"/> Baixa clínica</p> <p>10 Qual a profissão que exerce ou exerceu: _____</p> <p>11 Pratica algum exercício físico? (0) <input type="checkbox"/> Não (1) <input type="checkbox"/> Sim Se sim, qual/ais? _____</p> <p>12 Tens problemas de saúde? (0) <input type="checkbox"/> Não (1) <input type="checkbox"/> Sim Se sim, qual/ais? _____</p> <p>13 Toma anti-depressivos? (0) <input type="checkbox"/> Não (1) <input type="checkbox"/> Sim</p>	
<p>Situação como cuidador:</p> <p>14 Qual a relação de parentesco com a pessoa a quem presta cuidados: (1) <input type="checkbox"/> Filho(a) (3) <input type="checkbox"/> Conjuge (2) <input type="checkbox"/> Nora / genro (4) <input type="checkbox"/> Outro _____</p> <p>15 É a única pessoa da família a prestar cuidados? (0) <input type="checkbox"/> Não (1) <input type="checkbox"/> Sim Se não, quem colabora: _____</p>	

16 Em média, quantas horas despende por dia a prestar cuidados ao seu familiar?

17 Vive na mesma habitação que o seu familiar?

(0) Não (1) Sim (3) Esporadicamente

18 Tem a seu cargo outras pessoas dependentes?

(0) Não (1) Sim

Se sim, quem? _____

19 Já cuidou de alguém antes?

(0) Não (1) Sim

Se sim, quem? _____

Há quanto tempo? _____

Por quanto tempo? _____

20 O seu familiar pode ficar só?

(0) Não (1) Sim (2) Não sei

Se sim, por quanto tempo? _____

21 Que tipo de ajuda costuma prestar ao seu familiar?

	Cozinhar
	Assistir no autocuidado: comer
	Assistir no autocuidado: banho
	Colocar fralda
	Assistir no autocuidado: vestir e despir
	Assistir no autocuidado: ir ao sanitário
	Assistir no autocuidado: transferir-se
	Assistir no autocuidado: rodar-se
	Actividades domésticas
	Fazer companhia
	Gerir regímen medicamentoso
	Gestão do lar (pagar a electricidade, água, compras, ter a preocupação das consultas...)
	Acompanhar o familiar nas saídas

21 Que tipo de ajudas costuma receber (Associações, Paróquia, segurança social,...)?

22 Como classifica a relação afectiva com o seu familiar antes de o cuidar?

Mau/péssimo 5

Fraco 4

Razoável 3

Bom 2

Muito bom 1

23 Há quanto tempo cuida do seu familiar?

24	Como considera o estado de saúde geral do seu familiar?	
	Mau/péssimo	5
	Fraco	4
	Razoável	3
	Bom	2
	Muito bom	1
25	Quanto tempo tem para as suas coisas? (horas/dia)	_____
26	Quanto tempo livre tem? (horas/dia)	_____
27	Há quanto tempo não sai para passear/actividades de lazer?	_____
28	Qual a razão que o levou a cuidar do seu familiar?	

Anexo IX

**Autorização do Conselho de Administração das instituições onde
o estudo foi desenvolvido**

ULSM 20/03/07 2100 SAIDA

À
ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
A/C. Exma. Sra. Professora Coordenadora
Dra. Maria José da Silva Peixoto de Oliveira
Rua Dr. António Bernardino de Almeida
4200-072 PORTO

Sua Referência	Sua Comunicação	Nossa Referência	Data
----------------	-----------------	------------------	------

30-01-2007

CA/CC

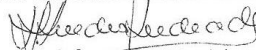
ASSUNTO: Pedido de autorização para a realização de um estudo intitulado "*Diminuição da Sobrecarga dos Familiares Cuidadores, de Pessoas com Alteração/Dependência no Auto Cuidado*"

Em resposta à carta de V. Exa. referente ao assunto mencionado em epígrafe e em conformidade com o despacho da Sra. Vogal Executiva do Conselho de Administração, de 14 de Março de 2007, informa-se do parecer obtido junto da Comissão de Ética que se transcreve:

- 1 – É necessário o consentimento informado quer pelo doente, quer pelo prestador de cuidados.
- 2 – As citadas autorizações terão que ser fornecidas antes da consulta do processo clínico e do início do estudo de cada doente."

Com os melhores cumprimentos,

A Directora do Departamento de Gestão de
Recursos Humanos e Gestão Documental


(Maria Lurdes Andrade)



Conselho Directivo

026257 17-10 '07

Exma Senhora
Dra. Maria José da Silva Peixoto de
Oliveira Cardoso
Escola Superior de Enfermagem do
Porto
Rua Dr. Antonio Bernardino Almeida
4200-072 Porto

Sua referência

DATA

Nossa referência

DATA

CD

ASSUNTO: Pedido de autorização para a realização de um estudo

Em resposta ao pedido que V. Exa. nos dirigiu, estudo de intervenção na área da abrangência do Centro de Saúde da Maia, informamos que o mesmo foi autorizado por despacho do Conselho Directivo de 11.10.2007.

Mais se informa que nesta data foi informada a Sra. Dra. Maria Luisa Fontes, Directora do Centro de Saúde da Maia/Águas Santas.

Com os melhores cumprimentos,

○ Conselho Directivo

ISABEL OLIVEIRA
Vogal do C. D.

Anexo X

Declaração assinada pelos participantes

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Dados relativos ao sujeito integrador do estudo:

Nome do Familiar Cuidador _____

N.º Telefone/Telemóvel _____

Dados relativos ao estudo e ao investigador:

Título do estudo: Promover o bem-estar dos familiares cuidadores – Programa de intervenção estruturado

Investigador: Maria José Peixoto

Profissão: Enfermeira – Professora Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem do Porto

Propósito do Estudo – O estudo decorre no âmbito do 1º Curso de Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa

Descritivo do estudo

Este estudo visa delinear e implementar um programa de intervenção estruturado, que tenha como foco de atenção a sobrecarga do familiar cuidador, no sentido de o apoiar de forma a este poder gerir o seu novo papel o mais eficazmente possível. Estaremos sempre disponíveis para esclarecer quaisquer dúvidas. Salvuardaremos a total confidencialidade dos dados obtidos, bem como o direito de a qualquer momento deixar de integrar o presente estudo.

Declaro que, após convenientemente esclarecido (a) pelo investigador e ter entendido o que me foi explicado, consinto participar no presente estudo.

Matosinhos, _____ de _____ de 2008

Assinatura do Utente _____

Assinatura do Familiar Cuidador _____

Anexo XI

Autorização dos autores das escalas

Coimbra, 8 Dezembro de 2007

Ex.ma Senhora Dr^a .:

Em resposta ao pedido que me formalizou tenho a comunicar que é com todo o prazer que autorizo que seja utilizada a versão portuguesa do instrumento genérico de medição de estado de saúde SF-36 versão 2 no âmbito do trabalho de investigação que pretende realizar.

A sua validação e a obtenção dos valores normais encontram-se nas seguintes referências:

- Ferreira PL, Santana P. Percepção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa: contributo para a definição de normas portuguesas. *Revista Portuguesa de Saúde Pública* 2003; 21 (2): 15-30.
- Ferreira PL. Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I - Adaptação cultural e linguística. *Acta Médica Portuguesa* 2000; 13: 55-66.
- Ferreira PL. Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte II - Testes de validação. *Acta Médica Portuguesa* 2000; 13: 119-127.

Desejo-lhe o melhor êxito para o seu trabalho.

Com os meus melhores cumprimentos.

Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

Carta enviada por correio electrónico

We would be pleased to support your efforts. Here is the information you seek.

Ham

Hamilton I. McCubbin Ph.D.
Professor and Director of Research
School of Social Work
University of Hawaii at Manoa
1800 East-West Road * 319a Henke Hall
Honolulu, HI 96822 email: <mailto:him@hawaii.edu>
him@hawaii.edu
Ph:808- 956-4605 Fax: 808-9563878

Risk and Resilience from Childhood to Aging Project

Overview

The CD-ROM Family Measures: Stress, *Coping* and Resiliency by McCubbin, Thompson and McCubbin is now in stock (formally titled The Family Assessment). This is a collaborative publication between the University of Hawaii at Manoa (Dr. Hamilton McCubbin, Dr. Marilyn McCubbin, Co-Directors) and Washington State University (Dr. Laurie McCubbin, Co-Director). This publication was in book form but the 1000 pages and weight made it difficult to distribute. All revenues from the book are reinvested in the project.

Price:

The price is \$65.00 plus shipping* and handling (they will have to charge tax to Wisconsin customers). The book store will accept payment by credit card, check or money order. Please make checks out to The University Book Store. They cannot accept Purchase Orders (if you are ordering for UW-Madison please contact the general book department). Sorry, the book store must have payment before they can ship out the CD and they cannot offer discounts on this title. Please check the disk for information on how to obtain permission to use the copyrighted materials. The permission requests and abstracts should be sent to any of the directors listed below

and not to the Kamehameha Schools. Any questions regarding ordering the CD-ROM please send them to the following address:

Mailing or Shipping Costs

Shipping options for one disk (add \$1.00 for each additional disk):

Inside the USA

Regular UPS ground \$5.00, UPS 2nd-day air \$15.00, UPS next day air \$25.00.

Outside the USA

Surface rate \$5.00 (4-8 weeks) or airmail \$10.00 (10-12 days)

Source of the CD

University Book Store
Attn: Family Measures
711 State Street
Madison WI 53703

Phone numbers and email for ordering

800-993-2665

608-257-9479 (fax)

Attn: Bob Kellough

bkellough@uwbookstore.com

Answers to Questions

For questions on the disk contents (the copes, etc.) please go to

<http://homepage.mac.com/hamiltonmccubbin/Personal8.html>

Contact: Dr. Hamilton McCubbin email: him@hawaii.edu

Dr. Laurie McCubbin email: mccubbin@wsu.edu

Dr. Marilyn McCubbin email: mccubbin@hawaii.edu

—

From: mariajose@mail.esenf.pt [mailto:mariajose@mail.esenf.pt]

On Behalf Of

Maria José Peixoto

Sent: Tuesday, April 10, 2007 5:32 AM

To: mamccubb@wisc.edu

Subject: Request to use the questionnaire

Exma. Senhora Professora
Maria José da Silva Peixoto

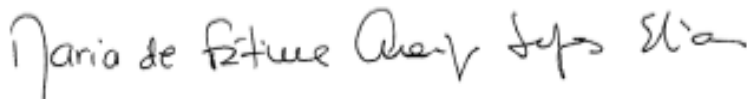
Serve o presente documento para autorizar a aplicação do “Índice de Barthel” e da “Escala de Lawton & Brody” no seu trabalho de investigação que está a desenvolver no âmbito do Doutoramento, na Universidade Católica Portuguesa.

Juntamente envio cópias dos instrumentos e respectivos artigos de validação.

Se tiver alguma dúvida ou precisar de algum esclarecimento adicional não hesite em contactar.

Com os melhores cumprimentos pessoais

Porto, 16 de Janeiro de 2007



(Maria de Fátima Araújo Lopes Elias)

Anexo XII

Flyer entregue aos familiares cuidadores do grupo experimental



Oferecemos um espaço de debate sobre como prestar cuidados ao seu familiar ou amigo e **a si**.

Centro de Saúde da Sr. Hora:

2^a semana do mês, quinta-feira das 15 às 16.30H

Se lhe surgir alguma questão em relação à prestação de cuidados ou em relação a si, pode contactar:

Enf^a M^a José Peixoto 936 40 53 49

(Escola Superior de Enfermagem do Porto)

Saúde 24—808 24 24 24 (www.saude24.pt)

(Ministério da Saúde)



Oferecemos um espaço de debate sobre como prestar cuidados ao seu familiar ou amigo e a si.

Centro de Saúde da Maia:

4ª semana do mês, quinta-feira das 15 às 16.30H

Se lhe surgir alguma questão em relação à prestação de cuidados ou em relação a si, pode contactar:

Enfª Mª José Peixoto 936 40 53 49

(Escola Superior de Enfermagem do Porto)

Saúde 24—808 24 24 24 (www.saude24.pt)

(Ministério da Saúde)