



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

SOBRECARGA, SAÚDE MENTAL E SUPORTE SOCIAL:

Um estudo com Cuidadores Informais de Idosos com Demência



**INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO**

Marta Cristina Ribeiro Campos

**SOBRECARGA, SAÚDE MENTAL E SUPORTE SOCIAL:
UM ESTUDO COM CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS COM DEMÊNCIA**

Curso de Mestrado em Gerontologia Social

Trabalho efetuado sob a orientação da

Professora Doutora Isabel Amorim

Setembro de 2012



Resumo

Associado ao envelhecimento demográfico, está frequentemente associado o aumento da doença crónica, nomeadamente a patologia demencial que se caracteriza por uma sucessiva deterioração cognitiva e emocional que intervém no desempenho das atividades da vida diária e na qualidade de vida do idoso. Esta alteração do quotidiano não atinge apenas o idoso, mas toda a sua família. A perda progressiva de capacidades por parte do idoso, impõe a necessidade de um cuidador, que normalmente surge no seio da família, sendo diversos os motivos que o levam a assumir este papel.

Ser cuidador informal implica uma grande partilha e dedicação, é uma tarefa complexa e árdua, que com frequência acarreta, alterações físicas, emocionais, sociais e financeiras levando a sobrecarga no cuidador, situação que por sua vez pode originar alterações no bem-estar e saúde mental do cuidador.

É tendo em conta os efeitos que podem advir do difícil papel do cuidador informal, e a relevância que este assume na vida do idoso, que surge a necessidade de estudar a importância de variáveis, como o suporte social, que possam ser importantes como moderadores do stress desencadeado pelo cuidar.

É objetivo deste estudo analisar a relação entre aspetos sociodemográficos e variáveis relacionadas com a prestação de cuidados, a sobrecarga, saúde mental e suporte social em cuidadores informais de idosos com patologia demencial.

Para alcançar o objetivo proposto, delineou-se um estudo descritivo-correlacional e transversal, em que participaram 45 cuidadores informais de idosos com demência e para o qual se elaborou um protocolo de recolha de dados constituído por: questionário sobre dados sociodemográficos e variáveis relacionadas com a prestação de cuidados; Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) de Sequeira (2007); Inventário de Saúde Mental (ISM) de Ribeiro (2001) e Escala de Apoio Social (EAS) de Matos, A.P. & Ferreira, A. (2000), que foi aplicado a todos os participantes no estudo através de entrevista.

O grupo de cuidadores informais estudado é constituído maioritariamente por mulheres (filhas) casadas ou a viver em união de fato, com idades compreendidas entre os 48 e 64 anos, com frequência do 3º ciclo do ensino básico, reformadas, com rendimento líquido mensal entre os 500 e 1000 euros, vivem permanentemente com o idoso, despendem das 24 horas diárias para o cuidar, e mais de metade dos cuidadores informais, cuidam entre 4 a 7 anos.

As variáveis relacionadas com a prestação de cuidados associam-se a diferenças significativas na sobrecarga, saúde mental e perceção de suporte social pelos cuidadores informais, ao contrário das variáveis sociodemográficas.

Os principais resultados deste estudo sugerem que os cuidadores informais percecionam maioritariamente uma sobrecarga severa, sendo que uma perceção de maior sobrecarga se associa com pior saúde mental. Por sua vez, maior suporte social percebido associa-se a menores níveis de sobrecarga e a melhor perceção de saúde mental.

Palavras-chave: Cuidador informal; sobrecarga; saúde mental; suporte social

Setembro de 2012

Abstract

The increasing number of chronic diseases is frequently age-related, namely dementia that is characterized by a progressive cognitive and emotional deterioration which interferes not only with the daily routine but also in the elderly quality of life. This change affects not only the elderly, but his entire family. The progressive loss of capacity requires a caregiver, which usually arises within the family and many reasons lead him to assume this role.

Being an informal caregiver requires major sharing and dedication. It is an arduous and complex mission, which often causes physical, emotional, social and financial changes on the caregiver. It can also conduct to a situation which can lead to changes in his welfare and mental health.

Regarding the effects that may arise from the difficult role of the informal caregiver and from the relevance that he assumes in the elderly life, it is essential to study the importance of variables such as social support, which may be important as moderators of stress caused by caregiving.

The aim of this study is to analyze the relationship between sociodemographic data and variables related to caregiving, burden, mental health and social support, among caregivers who take responsibility for patients with dementia.

To accomplish this objective, a descriptive correlational and cross-sectional study was conducted, involving 45 informal caregivers of elderly with dementia. A protocol for data collection was developed comprising: the Scale of Caregiver Burden (ESC) from Sequeira (2007); the Mental Health Inventory (ISM) from Ribeiro (2001) and the Social Support Scale (Matos & Ferreira, 2000) which was applied to all participants using interviews.

The group of caregivers studied consists mainly of women (daughters), aged between 48 and 64 years, retired, married or living together, with an income between 500 and 1000 euros, who have attended the junior high school and living permanently with the elderly. More than 50% of informal caregivers perform this routine for 4-7 years.

Variables related to caregiving are associated with significant differences in burden, mental health and perception of social support by the informal caregivers, unlike the sociodemographic variables.

The main results of this study suggest that the majority of informal caregivers perceive a severe burden and that the perception of higher levels of burden is associated with worst mental health conditions. In turn, a major perceived social support is associated with lower levels of burden and with a better perception of mental health.

Key-words: Informal caregiver; burden; mental health, social support.

Setembro de 2012

Dedico este trabalho aos meus pais, sem vocês não teria chegado tão longe.

Agradecimentos

Para a concretização deste estudo foi necessário o apoio e a colaboração de inúmeras pessoas, às quais endereço os meus agradecimentos. É difícil em tão poucas palavras, expressar a minha gratidão a todos quantos estiveram do meu lado, nesta fase de busca do conhecimento sem, por vezes, se aperceberem do enorme incentivo que me davam.

Agradeço em especial à minha orientadora, Professora Doutora Isabel Amorim, que acompanhou este percurso académico, pela sua forma única de comunicar, de ouvir, de apoiar e de incentivar, assim como pela serenidade que transmite. Muito obrigado pelas observações pertinentes efetuadas ao longo deste estudo.

À Professora Doutora Carla Peixoto, pela ajuda na interpretação e organização da informação. Obrigada pela disponibilidade que sempre demonstrou e pelas palavras de incentivo.

Aos cuidadores informais que participaram neste estudo, pois sem vocês este estudo não teria sido possível.

À Dra Élia Baeta, e enfermeiras Ana Clara e Helena, da consulta da demência, pela disponibilidade e ajuda no encaminhamento dos cuidadores para o meu estudo.

Aos meus pais, que me têm ensinado a não desistir e a ter sempre um sorriso no rosto. Obrigado pelo apoio, muitas vezes escondido mas, que me permitia descansar o corpo e a alma depois de dias de correria e luta. Pela vossa presença sempre constante ao longo deste percurso, o meu muito obrigado.

Ao meu irmão, cuja sua forma de apoio, sempre foi expressa nas suas brincadeiras que proporcionaram alguns momentos de descontração, nas fases difíceis.

Ao meu namorado, por me apoiar nos momentos difíceis e pela paciência demonstrada.

À afilhada, prima e amiga Catarina Pinto, és fantástica, e sabes bem porquê...

A todos os meus colegas de trabalho, que diariamente me ajudaram, incentivaram, e me facilitaram o horário quando as exigências académicas assim o exigiam.

A todas as minhas amigas, que ouviram pacientemente as minhas queixas e "aturaram" o meu cansaço.

A todos os quantos fazem parte da minha vida, obrigada e desculpem as minhas ausências.

ÍNDICE GERAL

Resumo	III
<i>Abstract</i>	V
Dedicatória	VII
Agradecimentos	IX
Índice de quadros	XIII
Lista de Abreviaturas e Siglas	XV
 Introdução	 19
 CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADOR INFORMAL DE IDOSOS COM DEMÊNCIA	 23
Perspetiva global do envelhecimento	25
Envelhecimento e demência	31
Cuidar e cuidadores informais de idosos com demência	36
Sobrecarga associada aos cuidadores informais de idosos com demência	52
Sobrecarga e saúde mental dos cuidadores informais de idosos com demência	60
Suporte Social como atenuador dos efeitos da sobrecarga na saúde mental dos cuidadores informais	64
Problemática em estudo	73
CAPÍTULO II – MÉTODO	77
Participantes	80
Instrumentos	81
Questionário sociodemográfico e de variáveis relacionadas com a prestação de cuidados, aplicado ao cuidador	81
Burden Interview Scale (Zarit e Zarit, 1983; Martín, 1996; Scazufca, 2002), na versão portuguesa, Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) de Sequeira (2007)	82
Mental Health Inventory (MHI), na versão portuguesa, Inventário de Saúde Mental (ISM) de Ribeiro (2001)	82
Escala de Apoio Social (EAS) de Matos, A.P. & Ferreira, A. (2000)	83
Procedimentos de recolha de dados	84
Procedimentos de análise de dados	85
CAPÍTULO III - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	87
Descrição dos resultados	89
Caracterização sociodemográfica e variáveis relacionadas com a prestação de cuidados	89

Percepção dos níveis de sobrecarga, saúde mental e suporte social dos participantes	95
Relação entre as características sociodemográficas, variáveis relacionadas com a prestação de cuidados, e os níveis de sobrecarga, saúde mental e apoio social dos participantes	96
Relação entre os níveis de sobrecarga, de suporte social e de saúde mental dos participantes	110
Discussão dos resultados	111
Características sociodemográficas dos cuidadores informais de idosos com demência e variáveis relacionadas com a prestação de cuidados informais	111
Sobrecarga e cuidador informal do idoso com demência	118
Saúde mental e cuidador informal do idoso com demência	122
Suporte social e cuidador informal do idoso com demência	126
Relação entre sobrecarga, saúde mental e suporte social do cuidador informal do idoso com demência	128
Aspectos metodológicos	130
Conclusões/Considerações finais	133
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	137

Índice de quadros

1. Caracterização sociodemográfica dos participantes	90
2. Caracterização do agregado familiar dos participantes	91
3. Distribuição dos participantes em função do parentesco, coabitação com o idoso, ajuda e tempo destinado aos cuidados	92
4. Distribuição dos participantes em função do historial de cuidados, motivos e consequências	94
5. Distribuição dos participantes em função dos níveis de sobrecarga	95
6. Estatística descritiva obtida no Inventário de Saúde Mental	95
7. Estatística descritiva obtida na Escala de Apoio Social	96
8. Estatísticas dos resultados obtidos nas variáveis em estudo, em função do género	97
9. Estatísticas dos resultados obtidos nas variáveis em estudo, em função do grupo etário	98
10. Estatísticas dos resultados obtidos nas variáveis em estudo, em função do estado civil	99
11. Estatísticas dos resultados obtidos nas variáveis em estudo, em função da escolaridade	100
12. Comparações múltiplas (Mann-Whitney) na subescala afeto positivo e dimensão bem-estar psicológico do ISM, em função da escolaridade	101
13. Estatísticas dos resultados obtidos nas variáveis em estudo, em função do rendimento líquido mensal	102
14. Comparações múltiplas (Mann-Whitney) na subescala afeto positivo e dimensão bem-estar psicológico do ISM, apoio instrumental e valor total do EAS, em função do rendimento líquido mensal	103
15. Estatísticas descritivas dos resultados obtidos nas variáveis em estudo, em função da coabitação com o idoso	104
16. Estatísticas dos resultados obtidos nas variáveis em estudo, em função das horas destinadas à prestação de cuidados	106

17. Estatísticas dos resultados obtidos nas variáveis em estudo, em função dos anos de experiência como cuidador	107
18. Comparações múltiplas (Mann-Whitney) a nível de todas as variáveis dependentes (exceto a dimensão Apoio Instrumental da EAS), em função dos anos de experiência como cuidador	108
19. Estatísticas dos resultados obtidos nas variáveis em estudo, em função de ter ajuda nos cuidados	109
20. Correlações de <i>Spearman</i> entre ESC Total, EAS Total e ISM Total	110

Lista de Abreviaturas e siglas

AIVD – atividades instrumentais de vida diárias

ABVD – atividades básicas de vida diárias

OMS – Organização Mundial de Saúde

ESC – Escala de Sobrecarga do Cuidador

ISM – Inventário de Saúde Mental

EAS – Escala de Apoio Social

AVC – Acidente Vascular Cerebral

INE – Instituto Nacional de Estatística

SPSS – Statistical Package for Social Science

INTRODUÇÃO

Introdução

Um dos maiores desafios que se põe à sociedade atual¹ é o envelhecimento demográfico. Para este contribuem, entre vários fatores a evolução decorrente do desenvolvimento nas ciências da saúde, que cooperaram de forma decisiva para o aumento da esperança de vida e consequentemente aumento da população idosa (Sequeira, 2010a).

Associado ao envelhecimento da população, assiste-se a um aumento da prevalência de doenças crónicas, nomeadamente os quadros demenciais. A demência é uma situação adquirida e permanente que se caracteriza por um défice global das capacidades mentais, incluindo as capacidades cognitivas, afetivas, comportamentais e de personalidade (Barreto, 2005), que poderá conduzir a uma condição de dependência total com necessidade de cuidados cada vez mais complexos (Luzardo, Gorini, & Silva, 2006).

A instalação de um quadro demencial, causa nos idosos e famílias, uma grande dificuldade, nomeadamente no que concerne à reorganização familiar relacionada com a questão de quem vai cuidar do idoso. Envelhecer no domicílio, junto de quem lhes é mais querido, deve constituir uma prioridade para o idoso e respetivas famílias. É neste sentido que se torna importante a figura do cuidador informal.

O cuidador informal é o indivíduo que presta cuidados voluntariamente a pessoas da sua rede social, sem haver interferência de uma organização/instituição ou ser remunerado (García, 2010). O cuidador informal tem um papel fundamental não só para o idoso mas também para a sociedade, pois executa um papel difícil ao executar cuidados diários, muitas vezes sem ser reconhecido e apoiado nas suas dificuldades.

As dificuldades que o cuidar acarreta, transformam-se em níveis de sobrecarga percecionada que podem prejudicar a saúde mental dos cuidadores informais. Pela importância que adquire na saúde, bem-estar e quotidiano dos cuidadores informais, com repercussões nos cuidados prestados, a problemática da sobrecarga tem vindo desde há algum tempo a merecer também maior atenção no âmbito da investigação, parecendo

¹ A presente dissertação de mestrado foi elaborada de acordo com o novo Acordo Ortográfico que entrou em vigor em Janeiro de 2009, beneficiando do período de transição que decorre até 2015.

haver alguma convergência quanto a conclusões relativamente aos efeitos nefastos da sobrecarga na saúde do cuidador informal.

Segundo Braithwaite (1992, como citado em Martins, Ribeiro, & Garrett, 2003) a sobrecarga do cuidador informal é uma perturbação, consequência do facto de se lidar com a dependência física e a incapacidade mental do idoso a quem se presta cuidados, correspondendo assim à percepção subjetiva que o cuidador possui das ameaças às suas necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas. Dilleehay e Sandys (1990) referem-se à sobrecarga como um estado psicológico que resulta da agregação de fatores como: o esforço físico, a pressão emocional, as limitações sociais e as exigências económicas que surgem ao cuidar de um idoso.

Para Chang (2009), é frequente que a sobrecarga a que os cuidadores informais estão sujeitos, seja prolongada, ao ponto de tornar-se cada vez mais grave, resultando em estados de angústia e humor depressivo. A necessidade da família cuidar de um idoso, dependente ou não, conduz frequentemente a inúmeras dificuldades, desde o stress, a problemas de saúde mental e física, sentimentos de frustração, ansiedade, inquietação, e um desassossego constante em quem cuida em particular, mas igualmente nos restantes membros da família (Silva, 2006).

Para prevenir os efeitos da sobrecarga na saúde mental dos cuidadores, o suporte social, torna-se fundamental no dia-a-dia do cuidador. Esta variável pode funcionar como amortecedor aquando de situações causadoras de stress. Para os cuidadores, a satisfação com o suporte social poderá ter um papel fulcral na resistência psicológica ao stress, da pessoa à doença, particularmente no que concerne ao relacionamento interpessoal, com a família e amigos, observada através da percepção de bem-estar subjetivo (Coelho & Ribeiro, 2000). É neste sentido, que a existência de ajuda é essencial, pois o fato de os cuidadores terem ajuda disponível, melhora a sua qualidade de vida com influência positiva na saúde destes, pela diminuição das exigências do cuidado (Brito, 2002; Lage, 2005).

Mediante estas considerações, e com base na prática hospitalar, onde o contato com cuidadores informais de idosos é diário surgiram algumas questões de partida, fundamentais para este estudo: que sobrecarga é sentida pelo cuidador informal de

idosos com demência? Quais as implicações do cuidar a nível da saúde mental do cuidador? O suporte social percebido tem relação com a percepção de sobrecarga e saúde mental do cuidador informal de idosos com demência?

Constituiu-se assim propósito deste estudo, analisar a relação entre aspetos sociodemográficos e variáveis relacionadas com a prestação de cuidados, e a sobrecarga, saúde mental e suporte social em cuidadores de idosos com patologia demencial.

O relatório encontra-se estruturado em três partes: numa primeira parte, faz-se uma revisão da literatura nos domínios em estudo (envelhecimento, demência, cuidador informal, sobrecarga, saúde mental e apoio social), que se constitui como um quadro conceptual promotor de um maior conhecimento do tema.

A segunda parte visa a apresentação do estudo empírico, fazendo o seu enquadramento metodológico de acordo com as questões orientadoras, de onde surgem os objetivos do estudo de investigação. É também descrita a metodologia utilizada na escolha da amostra e na colheita dos dados, assim como é elaborada a descrição dos instrumentos utilizados. Faz-se igualmente referência a caracterização da amostra assim como do local e procedimento aquando da recolha dos dados.

A terceira parte deste estudo, abarca a apresentação e discussão dos resultados e principais conclusões, e uma reflexão crítica acerca dos procedimentos metodológicos adotados e os resultados obtidos, com as respetivas implicações práticas.

CAPÍTULO I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEITUAL: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADOR INFORMAL DE IDOSOS COM DEMÊNCIA

Neste primeiro capítulo são analisados os vários conceitos, importantes para a compreensão da problemática em estudo. Inicia-se com a perspetiva global do envelhecimento, para posteriormente abordar os cuidados a idosos com demência por parte de um cuidador informal, a relação com a sobrecarga sentida, e influencia na saúde mental do cuidador informal, assim como a perceção de suporte social que os cuidadores informais possuem, e a importância desta variável na vida de quem cuida dos idosos no domicílio, legitimando assim o propósito do presente estudo.

Perspetiva global do envelhecimento

O aumento da longevidade é um dos traços estruturais marcantes da sociedade contemporânea. Este fenómeno, pluridisciplinar, tem chamado a atenção de vários profissionais de diferentes áreas de intervenção: políticos, especialistas em demografia, economia, sociologia, medicina entre outros, despoletando, à escala global, o reforço das políticas sociais para a população idosa, através de um diálogo aberto (Fonseca, 2006).

A entrada no século XXI proporcionou uma melhoria excecional no que concerne à atenção dada às mudanças relacionadas com o envelhecimento, sendo que os idosos que no passado eram ignorados passaram a ser tema de destaque na sociedade. As implicações do decurso do envelhecimento, não se assumem forçosamente como negativas, e só são inquietantes porque não foram calculadas nem projetadas as suas consequências (Nazareth, 2009). Ainda assim, o aumento da longevidade constitui um dos maiores desafios da humanidade, que constrói uma sociedade com preocupações ao nível do acolhimento desta faixa etária (Moura, 2006).

Torna-se necessário atender ao significado do envelhecimento em termos demográficos. O envelhecimento é resultado da transição demográfica, sinónimo da passagem de um modelo demográfico com taxas de natalidade e mortalidade altas para outro em que ambas as taxas atingem níveis baixos, resultando num estreitamento da base da pirâmide de idades, com diminuição de efetivos populacionais jovens e o alargamento do topo com aumentos de efetivos populacionais idosos (Nunes, 2005a). Assume-se atualmente o envelhecimento como resultado da redução das taxas de

natalidade e aumento da esperança média de vida (Moura, 2006), sem no entanto, esquecer a redução da mortalidade infantil como favorecedora do aumento do número de idosos (Silva, 2006).

Assim, convém analisar o envelhecimento segundo duas perspetivas distintas: a partir da base da pirâmide, ou seja, pela diminuição de crianças e jovens e a partir do topo pelo aumento da faixa etária da população idosa, resultado do aumento da esperança de vida (Barros de Oliveira, 2010).

Nas sociedades modernas do mundo ocidental, o aumento da esperança de vida assume extrema importância pelas alterações demográficas a que conduz, onde o número de pessoas com idade igual ou superior a 65 anos tem vindo a aumentar exponencialmente (Moura, 2006), revelando um admirável processo de desenvolvimento social, para o qual a sociedade teve de se preparar.

De salientar que paralelamente à longevidade dos mais velhos, e tendo em conta a diminuição da natalidade os descendentes tendem a ser cada vez em menor número, perspetivando-se então que num futuro, à partida não muito distante, os idosos passarão a contar com menos apoio dos descendentes. Sem esquecer, que as vivências no final do ciclo da vida são igualmente influenciadas por todo o contexto em que se desenvolveu a vida do idoso, a forma como estruturou e manteve as relações familiares e sociais (Silva, 2006).

O processo de envelhecimento, pela complexidade que engloba, tem merecido destaque, sendo atualmente um tema mediático até na comunicação social. Portugal à semelhança dos outros países, está a passar por uma apressada transição demográfica, que se expressa por um aumento progressivo e marcado da população adulta e idosa (Martins, 2003), bem perceptível nos resultados dos censos de 2011. De salientar que este duplo envelhecimento caracterizado pelo aumento da população idosa e redução da população jovem, foi mais acentuado nos últimos dez anos (INE, 2011). Esta situação, evidencia um dos fenómenos demográficos mais inquietantes das sociedades modernas do século atual, com repercussões ao nível socioeconómico, manifestado nas políticas sociais e de sustentabilidade, assim como mudanças de ordem individual, expressas pela

aquisição de novos hábitos de vida (INE, 2011), embora as mais preocupantes sejam no âmbito da saúde (Martins, 2003).

Apesar das alterações demográficas, a idade adulta e o envelhecimento sempre foram etapas da vida menos estudadas que a infância e a adolescência. Os teóricos da psicologia e de outras ciências sociais admitem esta falha (Barros de Oliveira, 2010). Torna-se contudo compreensível, tendo em conta que o estudo psicológico dos idosos e da trajetória do envelhecimento é recente nas ciências do comportamento, e tem sido alvo de algumas dificuldades, nomeadamente quanto à demarcação do início do processo de envelhecimento (Fonseca, 2006).

Não é fácil determinar uma idade exata para definir uma pessoa como idosa, porém, a idade da reforma, (65 anos em média), tem funcionado como uma referência para a velhice, mesmo que de modo variável, tendo em conta a profissão, país, sistema social e cultura (Spar & Rue, 2005).

O princípio de denominar os indivíduos com mais de 65 anos de idade como idosos, surgiu na Alemanha em 1880, quando Bismarck, referiu essa idade como limite para o começo de certas vantagens no campo social (Spar & Rue, 2005). Contudo, e relativamente a este aspeto, a literatura gerontológica não é consensual. Segundo Paúl (2005) e Nazareth (2009), a determinação de idoso pelo critério da idade acima referido, não é um indicador rígido para o início da velhice, defendendo estes autores a possibilidade de várias idades possíveis de transição entre a idade adulta e velhice.

O envelhecimento parece então não ser determinado pela idade cronológica, mas antes resultado do modo como o idoso vive e gere a própria vida no presente, sem esquecer as experiências passadas e as expectativas futuras. Relaciona-se, então, com as consequências das vivências pessoais do ser humano, o contexto social e cultural em que está inserido de acordo com os aspetos biológico, cronológico, psicológico e social (Schneider & Irigaray, 2008).

Sem usar a idade como critério rigoroso, Fontaine (2000), distingue o conceito de velhice do conceito de envelhecimento. Envelhecimento difere do conceito de velhice, pois o primeiro é sinónimo de "senescência" e o segundo caracteriza o grupo de pessoas com mais de 60 anos. Para este autor, o envelhecimento não é um estado, mas um

agrupado de processos que o organismo sofre e que fomenta alterações biológicas ou psicológicas, não sendo possível datar o seu início, uma vez que a sua velocidade e gravidade variam de pessoa para pessoa. A distinção entre velhice e envelhecimento é igualmente feita por Berger (1995), que encara a velhice como a última fase do ciclo da vida, em que o organismo sofre mudanças consecutivas, enquanto o envelhecimento é definido como um decurso contínuo que conduz ao estado da velhice e que se incrementa de modo diferente para cada indivíduo. Logo, o envelhecimento traduz diferentes experiências de velhice, pelo que Birren e Cuningham (1985, como citado em Fontaine, 2000), distinguiram o envelhecimento consoante diferentes padrões:

- a) Envelhecimento primário: reflete as alterações intrínsecas ao processo de envelhecer, sendo irreversíveis, sucessivas e comuns a todas as pessoas;
- b) Envelhecimento secundário: diz respeito as mudanças motivadas pelas patologias, com consequências nocivas que têm um efeito cumulativo fazendo com que os seres humanos manifestem uma vulnerabilidade crescente com o decorrer da idade;
- c) Envelhecimento terciário: relaciona-se com o declínio terminal e aumento das perdas num período de tempo relativamente curto.

Outras distinções podem ser referidas. Spar e Rue (2005), definiram o envelhecimento primário (normal), como o que traduz o limite inerente a longevidade celular e o envelhecimento secundário (patológico), como o que reflete os efeitos cumulativos das agressões causadas pelo ambiente, traumatismos e doenças.

Considerando todos os aspetos que envolvem o envelhecimento, assiste-se a uma maior dificuldade na definição do conceito de idoso. A complexidade e dificuldade de definição do conceito, pode também dever-se ao fato de que muitos aspetos têm de ser levados em conta, não só os aspetos da idade cronológica e biológica, mas igualmente os aspetos socioeconómicos, culturais, ambientais e as diferenças individuais (Spar & Rue, 2005).

A velhice é atualmente vista como um período de grandes transformações não só biológicas e psicológicas (Morães, Morães, & Lima, 2010), mas também ao nível social,

impondo ao idoso que tenha capacidade de readaptação às novas condições de vida (Figueiredo, 2007).

Envelhecer é um processo biológico inadiável, que implica alterações somáticas e psicossociais (Sequeira, 2010a), sendo um processo multifatorial, que depende da natureza genética e das alterações que ocorrem a nível celular e molecular (Morães, Morães, & Lima, 2010).

Mailloux- Poirier (1995, p. 99), refere que, do ponto de vista biológico, envelhecer é resultado da ação de vários mecanismos, nomeadamente: *«disfunção do sistema imunológico, programação genética, lesões celulares, modificações ao nível da molécula de ADN e controlo neuro-endócrino da atividade genética»*.

As alterações biológicas, decorrentes do envelhecimento manifestam-se frequentemente quer através de alterações na aparência física (a pele torna-se mais quebradiça e pálida, os cabelos ficam grisalhos, brancos e mais escassos, aumenta a calvície e é frequente os problemas dentários), quer de alterações da capacidade da pessoa executar as tarefas do dia-a-dia (reduzindo-se a extensão dos movimentos e produzindo-se alterações no equilíbrio e na marcha, relacionados com o enfraquecimento do tônus muscular e da constituição óssea, com alterações articulares) (Netto, 2004; Schneider & Irigaray, 2008).

Paúl, Fonseca, Cruz e Cerejo (2001) entendem que o declínio das capacidades biológicas aparentemente influencia a condição psicológica e social das pessoas idosas, sendo um dos principais indicadores de um envelhecimento melhor ou pior sucedido. O envelhecimento bem-sucedido envolve, a manutenção do máximo de capacidade de vida autónoma. Para Paúl, Fonseca, Martín e Amado (2005), o indicador de sucesso para o envelhecimento bem-sucedido é a autonomia do idoso.

Contudo, a passagem da idade adulta para a velhice, implica mudanças não apenas biológicas, mas igualmente do ponto de vista psicossocial através de mudanças de papéis, nomeadamente pela entrada na reforma (Fragoeiro, 2004). Em termos sociais, o envelhecimento é assinalado a partir do momento em que a pessoa deixa o mercado de trabalho, e com a reforma assiste-se muitas vezes a uma quebra nas relações sociais (Schneider & Irigaray, 2008).

Os teóricos da gerontologia, ciência que se debruça sobre o estudo do processo de envelhecer do ponto de vista físico, psíquico e social (Barros de Oliveira, 2010), descrevem as modificações que normalmente acontecem na velhice como perdas. A entrada na reforma, constitui um exemplo de mudança de papéis, podendo consequentemente ser considerado como perdas, seguindo-se perdas ao nível das relações familiares (Figueiredo, 2007).

Contudo, estas perdas, essencialmente as relacionadas com papéis sociais, não são necessariamente percebidas pelo idoso como negativas, podendo este encará-las como meras transformações, interagindo com elas de modo satisfatório (Barros de Oliveira, 2010).

Associada à entrada na reforma, ainda persiste, na nossa sociedade estereotipada, a percepção de que o idoso é “inútil”, e permanece em declínio biológico e mental (Moura, 2006), assim como o mito que associa a velhice a uma “segunda infância” no que concerne à dependência e comportamentos de infantilização, que podem conduzir à diminuição dos contactos sociais (Fonseca, 2006).

Os idosos normalmente, inserem-se em redes sociais reduzidas e tendem a reduzir os contactos intersociais. Contudo e apesar de se inserirem num grupo social mais pequeno, não deixam de ser socialmente ativos, principalmente com a família e com os amigos mais próximos (Sequeira, 2010a). Já com os vizinhos, as relações outrora estabelecidas, tendem a perder significado, especialmente nos grandes centros urbanos, onde nem sempre existem raízes comuns, onde frequentemente as pessoas se cruzam sem se conhecerem, sendo difícil manter a solidariedade e sociabilidade que os idosos necessitam (Pimentel, 2005). Apesar de a nossa sociedade estar mais desperta para os problemas dos idosos, é esta sociedade individualista que contribui para o agravamento das dificuldades que estes enfrentam, nomeadamente no que concerne às alterações das relações sociais (Pimentel, 2005).

A situação da solidão em alguns idosos surge como uma situação de risco, nomeadamente para a saúde mental, risco acrescido nos mais idosos, sendo fundamental promover a participação social do idoso através da ligação às atividades sociais, a participação na tomada de decisões políticas, culturais e económicas e na aprendizagem

no decorrer do ciclo da vida (Berkels, 2004, como citado em Gomes, 2010a). É essencial prevenir a solidão, numa época em que muitos idosos vivem sozinhos, facilitar oportunidades para uma vida independente, garantindo a independência e a autonomia (Gomes, 2010a).

A representação negativa do idoso, imposta pela sociedade, contribui também para o prejuízo do seu autoconceito e da sua autoestima (Sequeira, 2010a), fazendo com que muitas vezes se isole. Os inúmeros avanços tecnológicos e rapidez dos fluxos de informação, expõem cada vez mais os idosos a situações que não entendem, colocando-os num mundo a que sentem não pertencer e que pouco têm a contribuir (Silva, 2005). Contudo é dever de todos, enquanto sociedade, colaborar no sentido da dignidade dos mais envelhecidos, para que esta etapa seja vivenciada de forma saudável, proporcionando bem-estar ao idoso e sentimentos de sabedoria, de modo a que o idoso seja visto como uma referência, sendo essencial não esquecer que os idosos da atualidade são sábios prestigiados e portadores de uma experiência de vida cada vez mais enriquecida (Sequeira, 2010a).

Envelhecimento e demência

Muito se tem debatido sobre a etiologia do envelhecimento e aspetos envolventes, assim como a sua relação com a doença.

Barros de Oliveira (2010) defende que envelhecer pode ter uma causa hereditária, atribuindo aos genes uma maior ou menor interferência na longevidade, mas assume igualmente que este processo é individualizado, dependendo do uso que cada um tenha feito do seu organismo, referindo-se entre outros aos cuidados com a alimentação. Apesar da promoção do envelhecimento ativo e saudável, é frequente os mais envelhecidos vivenciarem alguma fragilidade nessa fase.

Na juventude, o tema do envelhecimento, não é preocupante, e por vezes nem sequer digno de muita atenção por parte dos mais jovens, porém, os primeiros sinais do envelhecimento tem um começo relativamente precoce (Martins, 2003), surgindo no final da segunda década de vida, mantendo-se por muito tempo pouco visíveis, até que surgem no final da terceira década as primeiras mudanças funcionais e/ou estruturais.

Acredita-se que em geral, a partir dos trinta anos, é perdida por ano 1% da função (Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2006), ainda que poucos tenham consciência deste fato. No entanto, isto são generalidades que pouco clarificam o processo do envelhecimento e o relacionam à doença, uma vez que este assume características biológicas individuais até no que concerne ao aparecimento de patologias.

A relação envelhecimento e doença crónica é ténue, até porque muitas pessoas envelhecem de forma saudável, sem que se observem sinais de alteração física até muito tarde. É visível que alguns idosos com o passar dos anos evidenciam sinais de declínio cognitivo e alterações ao seu estado de saúde, alguns até precocemente, porém outros apresentam-se de boa saúde apesar dos seus 80-90 anos. Neste sentido poderá sugerir-se que qualquer declínio precoce pode ser tradução de patologia e não os resultados da idade (Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2006). Em relação à memória, por exemplo a perda grave, relaciona-se com determinadas patologias que afetam os mais idosos, como as demências. Todavia as alterações da memória podem ser igualmente características do envelhecimento normal (Figueiredo, 2007).

É certo, de fato que a população idosa se encontra vulnerável a mudanças físicas, psíquicas e sociais, bem como patologias crónicas e doenças degenerativas decorrentes da idade (Silva, 2006). Esta vulnerabilidade dos idosos, pode ser explicada pelas alterações biológicas, que parecem influenciar a capacidade do idoso em manter a homeostasia, quando se encontra perante situações de stress fisiológico. Estas alterações, associadas à idade cronológica avançada, parecem revelar maior suscetibilidade ao aparecimento de doenças (Paz, Santos, & Eidt, 2006).

Colocando o envelhecimento à escala global, surge um desafio específico, (sobretudo aos países em desenvolvimento), que está intimamente relacionado com a conquista da longevidade: a doença crónica. Foi a evolução decorrente do desenvolvimento nas ciências da saúde, que contribuíram de forma decisiva para o aumento da esperança de vida e consequentemente aumento da população idosa (Sequeira, 2010a). O aumento da longevidade associa-se a um aumento da fragilidade, e maior incidência de doenças com consequências tanto a nível físico como psíquico (Fonseca, 2006). É crescente o número de pessoas idosas com múltiplas condições de

saúde crônicas e limitações funcionais, que necessitam de cuidados terapêuticos, e mais concretamente de conforto (Alkema, Wilber, & Enguidanos, 2007).

Como referido, associado ao aumento da esperança de vida surgem cada vez mais as patologias crônicas, especificamente as associadas ao envelhecimento, as doenças crónico-degenerativas, como os quadros demenciais (Novelli, Nitrini, & Caramelli, 2010).

A demência tem sido uma patologia associada ao envelhecimento, espelhada no acentuado aumento da sua incidência na população mais envelhecida, porém, se esta é devida ao envelhecimento ou estudada à luz dele, constitui ainda um assunto não totalmente esclarecido, todavia, está comprovado o aumento da sua prevalência nos mais idosos (Nunes, 2005). Esta evidência é também percebida no estudo de Silva (2009), com cuidadores de pessoas idosas com demência, que mostra que a faixa etária média dos «recetores de cuidados é de 80,5 anos, sendo a percentagem dos que têm abaixo de 71 anos apenas de 10%, e dos que têm acima de 81 anos de 52%» (Silva, 2009, p. 131). O nosso país, além do envelhecimento populacional apresenta níveis elevados de analfabetismo e baixa escolaridade, sobretudo na faixa etária mais idosa o que fomenta um aumento do risco de demência associado à idade (Nunes, 2005).

Nos últimos anos, tem sido atribuído grande importância ao tema das demências, tendo em conta as crescentes taxas de incidência e prevalência, relacionadas com o fenómeno do envelhecimento populacional. Atualmente em todo o mundo, existem cerca de 30 milhões de pessoas com demência, e surgem 4,6 milhões de novos casos todos os anos. Estima-se que no ano de 2050, o nº de pessoas atingidas rondará os 100 milhões (Alzheimer's Disease International, 2008).

A palavra demência tem a sua origem no latim, e decompondo-a resulta no seguinte: *dis* que significa *longe de*, *mens*, que designa *mente*. Foi um termo usado pela primeira vez no século XVIII, para designar a deterioração e idiotismo ocasionados pela morte de tecidos do cérebro (James, 2009). Antigamente o termo demência era também associado a loucura, atualmente muitos são os estudos que se dedicam a esta afeição, que embora confundida com doença mental, assume traços vinculados de doença neurológica (Phaneuf, 2010).

A demência é claramente uma situação adquirida e permanente de déficit global das capacidades mentais, incluindo as capacidades cognitivas, afetivas, comportamentais e de personalidade (Barreto, 2005), que poderá conduzir a uma condição de dependência total com cuidados cada vez mais complexos (Luzardo, Gorini, & Silva, 2006).

São diversos os tipos de demência, sendo as mais frequentes a doença de Alzheimer (DA), a demência vascular (DV), a demência com corpos de Lewy (DCL) e a demência frontotemporal (DFT), cujo diagnóstico diferencial provém do conhecimento de inúmeras manifestações clínicas e de uma sucessão específica e inevitável de exames complementares (Caramelli & Barbosa, 2002).

A demência de Alzheimer constitui, sem dúvida, a forma de demência mais experienciada em todo o mundo. Trata-se de uma patologia degenerativa, evidenciada por uma perda neuronal severa que afeta essencialmente as áreas de córtex multimodal, responsáveis pelas funções nervosas mais complexas (Santana, 2005). Pouco frequente antes dos 50 anos de idade, aumenta progressivamente a sua incidência depois dos 65 anos (Spar & Rue, 2005). Segue-se a demência vascular, como a segunda forma de demência mais prevalente, que não sendo reversível, pode ser prevenida se houver um controlo adequado dos fatores de risco vasculares (Santana, 2005).

Apesar de ser referida como doença a demência, deve ser antes definida como um síndrome, isto é, um conjunto de sinais e sintomas que podem ter várias causas e abrangem várias doenças (Barreto, 2005).

O aparecimento de um quadro de demência pode ser súbito, embora grande parte das doenças que conduzem a demência seja gradual, e em alguns casos o seu percurso pode ser alterado mediante intervenções terapêuticas apropriadas (Reichman & Cummings, 2002).

O diagnóstico de demência impõe a constatação da deterioração ou declínio intelectual relativamente à situação prévia do indivíduo. A confirmação do diagnóstico de demência depende da avaliação objetiva das funções cognitivas, para o que inicialmente se utiliza um exame abreviado e global e, caso seja encontrada alguma alteração, são empregues testes mais específicos para cada habilidade cognitiva (Schlindwein-Zanini, 2010). O diagnóstico definitivo na maioria dos síndromes demenciais depende do exame

neuropatológico. Contudo, uma avaliação clínica cuidadosa envolvendo anamnese detalhada, exame físico e neurológico, associado a determinações bioquímicas e de neuro-imagem, podem permitir uma maior perícia no diagnóstico diferencial e precoce das demências (Neto, Tamelini, & Forlenza, 2005).

Considerando as alterações associadas ao envelhecimento normal, torna-se difícil, por vezes, diferenciar o envelhecimento normal do patológico, o que leva a que, por vezes, quer os profissionais quer os familiares desvalorizarem as queixas dos idosos, atribuindo alguns défices manifestados ao envelhecimento normal, atrasando o diagnóstico e consequentemente o tratamento adequado (Spar & Rue, 2005).

O declínio cognitivo progressivo está relacionado com o processo fisiológico do decurso do envelhecimento e a perda gradual da memória, associada a períodos de desorientação e confusão podem constituir os primeiros indícios da demência (Spar & Rue, 2005).

Em termos de manifestações, a demência caracteriza-se por um síndrome cerebral orgânico, com uma deterioração no funcionamento intelectual seguido de uma perda marcante da memória, de alterações ao nível da personalidade, afetos e reconhecimento das pessoas, incluindo também períodos de desorientação no tempo e no espaço. Podem seguir-se igualmente dificuldades na resolução de problemas assim como incapacidade em revelar as atitudes mais adequadas face as situações (Phaneuf, 2010).

As manifestações da demência interferem no quotidiano da pessoa, assim como nas atividades de vida diárias (Barreto, 2005), sendo que algumas se evidenciam praticamente em todas as situações num dado estágio, sendo outras mais típicas de alguns estádios. Assim, no geral, e de acordo com Phaneuf (2010) os portadores de demência revelam os seguintes sinais:

- a) Modificação do pensamento abstrato e do julgamento;
- b) Incapacidade em realizar funções complexas como executar uma tarefa complicada;
- c) Alterações ao nível do reconhecimento de pessoas e objetos e alterações na linguagem;
- d) Mudanças ao nível da personalidade;

- e) Dificuldade em executar as atividades profissionais bem como cumprir deveres e direitos sociais.

Ainda que possam evidenciar comportamentos de passividade, tornam-se, no entanto, mais agressivos na demonstração de emoções (Reichman & Cummings, 2002). Com a evolução da doença, são frequentes as alterações de humor, com explosões súbitas perante situações vulgares (Townsend, 2010), manifestadas através de atitudes repentinas e até violentas, passando pelo atirar de objetos, bater e gritar com o cuidador (Silveira, Caldas, & Carneiro, 2006). Frequentemente os idosos com patologia demencial manifestarem a sua fúria através de períodos de agitação e resistência face aos cuidados (Melo, 2005).

Deixar estes idosos sozinhos torna-se impossível, pois a situação patológica impede-os de entender as próprias limitações, estando sujeitos ao risco de acidentes e de fugas, sendo frequente estes doentes caminharem sem rumo (Townsend, 2010).

Para as famílias e idosos, o custo económico, social e psicológico das doenças que conduzem a demência é assustador. Constituindo-se esta situação como uma preocupação de saúde pública, uma vez que a incidência e prevalência da demência aumentam com o avanço da idade (Reichman & Cummings, 2002).

A doença acarreta um aspeto emocional de regressão, ao mesmo tempo que acentua os sentimentos de fragilidade, de dependência e insegurança (Cattani & Girardon-Perlini, 2004). A fragilidade que a demência transpõe para o idoso, associada às manifestações comportamentais que podem interferir na sua capacidade em realizar as atividades de vida diárias, tornam evidentes a necessidade de um cuidador para a manutenção do bem-estar destes idosos.

Cuidar e cuidadores informais de idosos com demência

Cuidar é um conceito que pressupõe uma ação entre duas pessoas, relação que pode ser estabelecida de variadas formas com uma panóplia de sentimentos à mistura, certo é que cada um de nós é um potencial cuidador. Atualmente, ser cuidado em ambiente domiciliar, por um cuidador informal, constitui um grande valia para a sociedade e para a pessoa que necessita de cuidados. Ser cuidador informal é o assumir

de uma enorme responsabilidade com muitas dificuldades envolventes, enquanto para uns é gratificante para outros acarreta níveis de sobrecarga com influência ao nível da sua saúde mental.

Cuidar exige muitas competências e habilidades. Traduz-se numa conduta ética que se caracteriza por encontrar o outro na sua individualidade e em acompanhá-lo com o propósito de proteger a sua vida através do respeito. Na maioria das sociedades, cuidar é visto como uma das funções básicas inerentes a família, podendo ser percecionado como a “arte de tomar conta” (Squire, 2005), embora uma arte difícil segundo Petit (2004).

O cuidado tem uma dupla interpretação, designa, por um lado, assistir, conservar, substituir, promover, supervisionar, e, por outro, envolve zelo, responsabilidade e atenção (Garcia, 2010).

Squire (2005) define a tarefa de cuidar em três dimensões: responsabilidade/tomar conta de alguém; satisfazer/ responder as necessidades de alguém; sentir preocupação, interesse, consideração, afeto pelo indivíduo idoso de quem se cuida. Estas dimensões do cuidado, levam-nos a concluir que cuidar constitui uma atitude, manifestada pela forma de estar na vida, através de uma conduta de verdadeiro olhar para o outro e para o mundo (Petit, 2004).

Cuidar de alguém não significa apenas reconhecer os sinais e sintomas da doença, mas atentar às mudanças que sucedem no decorrer da mesma e que abalam o ser fragilizado na sua universalidade. A perceção destes aspetos é essencial para o reconhecimento do conceito e do sentido do ato de cuidar (André, Cunha, & Rodrigues 2010). Cuidar simboliza o gesto responsável pela melhoria do sofrimento humano (Gameiro, 2006), abrangendo este gesto, um processo de socialização, prevenção e proteção dos riscos, assim como de promoção da autonomia e independência (Carvalho, 2009a).

Prestar cuidados é sempre algo que se desempenha no interior de uma relação. Pressupõe que alguém se disponibilize para a ação e, do outro lado, que exista alguém que precise desses cuidados, que necessite de auxílio na manutenção ou conservação da sua condição física, psicológica ou social (García, 2010). A figura do cuidador informal tem

merecido destaque na sociedade pela importância que adquire nos cuidados aos idosos no domicílio, sendo que, habitualmente surgem do seio familiar.

Paúl (1997) caracteriza os cuidadores informais, como aqueles elementos das redes de apoio (família, vizinhos e amigos) que satisfazem as necessidades no campo emocional, psicológico, e afetivo. Numa outra abordagem, Sequeira (2010a), define cuidador informal, como o indivíduo que executa a totalidade ou apenas parte dos cuidados de forma não remunerada. Assim, o cuidador informal caracteriza-se pelo facto de prestar cuidados voluntariamente a pessoas da sua rede social, sem haver interferência de uma organização/instituição ou ser remunerado (García, 2010).

O cuidado informal espelha a atenção que se concede de forma altruísta àqueles que manifestam algum grau de incapacidade ou dependência, normalmente familiares (Rodriguez, 2005).

Em oposição a este conceito, o papel de cuidador pode ser também formal, quando prestado por profissionais com formação específica (Rafacho & Oliver, 2010) e com atribuição da respetiva remuneração.

Sobre o cuidado informal recai grande interesse, sendo alvo de uma crescente atenção e preocupação, e tem sido objeto de inúmeros estudos em áreas distintas do saber (André, Cunha, & Rodrigues, 2010; Brito, 2002; Figueiredo, 2007; Imaginário, 2004; Lage, 2005; Martins, Ribeiro, & Garrett, 2003; Paúl, 1997; Sequeira, 2010a).

Os cuidadores informais são os principais responsáveis pela saúde dos seus familiares, contudo, habitualmente são pouco reconhecidos nos serviços de saúde, e de fato suportam muitas das falhas dos próprios serviços de saúde, executando, a nível Europeu, em média 80% de todos os cuidados (Hoffman & Rodrigues, 2010).

A literatura é unanime quanto à importância dos cuidadores informais, salientando que o recurso a alternativas com custos económicos é pouco significativo, sendo maioritariamente os familiares que prestam os cuidados aos idosos (Torres, Silva, Monteiro, & Cabrita, 2005). De destacar, que os idosos preferem ser cuidados nas suas casas, onde existe um cenário de relações afetivas e trocas sociais (Imaginário, 2004).

A figura do cuidador informal é de extrema importância na medida em que é responsável pela sobrevivência e auxílio nas atividades de vida diária de uma pessoa.

Apresentam-se como dedicados, tendo como finalidade solucionar os problemas, mantendo possível a sobrevivência e manutenção dos autocuidados (Araújo, Paúl, & Martins, 2009).

Em relação ao grau de compromisso e responsabilidade na prestação de cuidados por parte dos cuidadores informais, frequentemente se encontra uma tipologia que engloba três categorias, distinguindo vários autores o cuidador informal em primário, secundário e terciário.

Entende-se por cuidador informal primário ou principal, o que presta mais de metade dos cuidados que a pessoa necessita, funcionando como uma entidade única. Dentro dos cuidados prestados englobam-se as tarefas domésticas, transporte e cuidados pessoais ao idoso (Martín, 2005), o que torna o cuidador primário responsável pela manutenção das rotinas diárias (Figueiredo, 2007).

Os cuidadores secundários são habitualmente familiares que auxiliam pontualmente na prestação de cuidados com maior ou menor regularidade (Martín, 2005; Santos, 2004).

Os cuidadores terciários podem ser da rede familiar, vizinhos ou amigos, que esporadicamente prestam auxílio, ainda que seja em situações de emergência, mas sem possuir qualquer tipo de responsabilidade pelo cuidar (Neri & Carvalho 2002, como citado em Sequeira, 2010).

O cuidador é um elemento presente na manutenção da qualidade de vida dos idosos pelo que muitos estudos se têm debruçado, nesta problemática. Uma das áreas abordadas é a que se refere às tarefas habitualmente desempenhadas pelo cuidador, que segundo Figueiredo (2007), se agrupam em dois domínios do cuidado: provisão direta de apoio nas atividades básicas (cuidados de higiene pessoal, apoio no vestir, na mobilidade, no alimentar-se, etc.), e instrumentais (transporte, compras, tarefas domésticas, preparação de refeições, gestão financeira, administração de medicamentos, etc.). No entanto, esta visão pode ser considerada demasiado limitada do cuidado informal, existindo outras formas de o conceitualizar.

Para Bowers (1987, como citado em Paúl, 1997) as tarefas podem ser divididas em: cuidados antecipatórios, preventivos, supervisão, instrumentais e protetores. Os cuidados

antecipatórios incluem a previsão de necessidades futuras, podendo estes cuidados ter início alguns anos antes de serem solicitados. Seguem-se os preventivos que paralelamente aos anteriores não incluem auxílio diretamente observável, mas antes buscam a prevenção da doença e as consequências inerentes (por exemplo a adequação do regime alimentar e medicamentoso). Aquando da exigência de um envolvimento direto e ativo, surgem os cuidados de supervisão também denominados pelo *“olhar pelo idoso”*. Os instrumentais, por sua vez, implicam a ajuda direta em atividades essenciais para o bem-estar físico e mental do idoso. Por último os protetores têm como finalidade a conservação da autoestima de forma a diminuir a consciência das limitações e fortalecer a visão destes como seres independentes e autónomos.

Muitos são os autores que tentam conceptualizar as funções dos cuidadores informais, resumindo-as em áreas específicas de acordo com as necessidades do idoso, também Sequeira (2010a) distinguiu o papel do cuidador em três domínios: apoio em termos de informação e orientação; apoio emocional e apoio instrumental. Salienta o mesmo autor, que o cuidador ao assumir a árdua tarefa de cuidar, deve desenvolver algumas competências fundamentais, inerentes aos cuidados que passarão a executar, nomeadamente: iniciativa, responsabilidade e autonomia. Através destas características, o cuidador perceberá a necessidade de adquirir informação que lhe permita reconhecer as necessidades de cuidados da pessoa dependente, o plano de cuidados a eleger para obter qualidade, e para se salvaguardar das repercussões negativas resultantes do cuidar (Sequeira, 2010a).

A ligação entre o idoso e o cuidador informal é sustentada pela vivência comum das duas pessoas, quer seja pela infância, vida matrimonial ou histórias individuais (Figueiredo, 2007). A família parece ser o grupo primário no que respeita ao assumir do cuidar, especialmente quando se trata de um compromisso a longo prazo (Pereira, 2009). A escolha de quem será o cuidador do idoso não é tarefa fácil, normalmente a família necessita de reorganizar-se e negociar possibilidades, sendo habitualmente uma decisão tomada de acordo com o grau de parentesco, a disponibilidade de tempo e a motivação pessoal (Cattani & Girardon-Perlini, 2004).

A passagem a cuidador vai exigir, também, alterações no relacionamento, isto porque a relação de dependência que o cuidar pressupõe, abarca uma nova compreensão de si e do outro, percebida de modos diferentes entre ambas as partes. Para o idoso relaciona-se com a impossibilidade de realização das atividades de vida diárias, já para o cuidador implica a necessidade que o idoso tem de si para os cuidados pessoais (Figueiredo, 2007). Esta relação de dependência é assumida como difícil para esta díade (cuidador-idoso), uma vez que se modificam as relações de poder, sendo mais notório nos casos de relações filiais, pois os filhos foram durante muito tempo dependentes dos pais, de modo que esta nova relação terá de ser construída (Figueiredo, 2007).

Este processo dos filhos se transformarem em “pais” dos seus próprios pais, para além de exigir uma reestruturação relacional, implica um sentimento de perda de suporte da geração anterior (Fagulha, 2005).

Quando o cuidador é o conjugue a relação de dependência está simplificada pois já existe uma relação prévia de intimidade (Figueiredo, 2007).

Apesar das alterações ao conceito de família, ainda é na maioria dos casos, a família, a assumir o papel de cuidador dos seus idosos. Portugal é abrangido por uma sociedade paternalista onde a família ainda é vista como a primeira unidade social onde o ser humano se inclui, o primeiro organismo que colabora para o seu progresso e socialização assim como para o desenvolvimento dos traços da sua personalidade (Silva, 2006). É entre a família que cada geração adota em graus diversos, mas sempre essenciais, a sua responsabilidade para com os seus membros. O assunto da prestação de cuidados aos idosos, compara-se a nível conceptual com o papel fulcral desde sempre exercido, e em toda a parte, pela família (Silva, 2006).

Ainda recentemente, a família era vista como o conjunto de pessoas residentes na mesma casa unidas pelos laços de parentesco, contudo, esta visão de família tem sofrido imensas modificações, de causas variadas (Sullerot, 1997, como citado em Karsch, 2003). As famílias tradicionais que enalteciam os laços de parentesco e que garantiam os cuidados aos idosos, foram-se aos poucos destruturando e originando a família nuclear cuja habitação e estilo de vida começa a não ser compatível com a prestação de cuidados a um idoso. Não obstante, e apesar desta evolução e dificuldades inerentes ao cuidar, a

família portuguesa mantém-se como o grande suporte de cuidados aos idosos, embora com dificuldades diversas que poderão influenciar o seu grau de eficiência (Jesus, 2008).

Sequeira (2010a), destaca alguns motivos pelos quais as famílias atuais sofreram alterações, que se refletem ao nível do desempenho da tarefa de cuidar:

- a) Existência de famílias mais reduzidas e menos preparadas para cuidar dos seus membros;
- b) Redução da estabilidade familiar, pelo aumento do número de divórcios e novos casamentos, surgindo diferentes tipos de famílias, monoparentais, reconstruídas e famílias a viver em união de facto;
- c) Maior afastamento geográfico, pelas dificuldades profissionais e competitividade intrínseca a vida profissional atual;
- d) Mudança no papel atribuído a mulher, que atualmente, passou a exercer funções relevantes na vida profissional e social;
- e) Dificuldades em habitar vários membros da família na mesma habitação, pela reduzida dimensão destas.

Um outro aspeto a atender, relacionado com as atuais alterações demográficas, diz respeito às alterações verificadas quanto aos cuidadores informais, uma vez que se assiste a uma diminuição do número de famílias disponíveis para a árdua tarefa de cuidar, em contrapartida, aumenta o número de idosos com necessidade de cuidados (Figueiredo, 2007). As perspetivas atuais acerca do envelhecimento demográfico impõe assim novos desafios às famílias, contudo e apesar de todas as dificuldades apontadas, estas parecem manter ainda um papel central na manutenção e prestação de cuidados ao idoso.

Tendencialmente, os cuidadores informais familiares vão diminuindo devido ao aumento da população idosa e a diminuição da fecundidade. Esta tendência tem repercussões, evidenciadas pelo menor número de filhas e noras disponíveis para cuidar, não interferindo obviamente com o de esposas cuidadoras. Todavia, o número de mulheres predominantemente na meia-idade, potenciais cuidadoras também tende a diminuir (Silva, 2006). Convém salientar que cada caso de prestação de cuidados é único e

baseia-se na sua história de acordo com um percurso próprio e familiar (Figueiredo, 2007).

O começo da tarefa de cuidador, apenas, excecionalmente, decorre de um percurso de livre e consciente opção, pois para existir capacidade de decisão, era necessário haver possibilidade de escolha entre várias ofertas (Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2004).

O papel de cuidador informal pode surgir de duas formas distintas: de forma progressiva ou de forma abrupta. Para Janis-Le Bris (1994), a primeira forma de se transformar em cuidador, designa-se sub-reptícia, consistindo num processo lento e progressivo, devido a uma lenta perda de autonomia do idoso. Neste contexto, o cuidador informal adquire esse papel sem o saber, sem haver uma decisão deliberada, pois as tarefas que desempenha tornam-se naturais e integradas no quotidiano habitual.

Neste sentido, pode acontecer de o cuidador não conseguir identificar o início deste acontecimento. Habitualmente, começa a prestar cuidados e a tornar-se responsável, sem se aperceber, adquirindo assim o título de cuidador sem tomar consciência (Figueiredo, 2007). A outra forma de se tornar cuidador informal, ainda de acordo com Janis-Le Bris (1994), seria devido a um acontecimento súbito, como por exemplo o aparecimento de uma doença. Desta forma, já permanece uma tomada de decisão deliberada quanto a quem será o cuidador.

Quando a decisão de cuidar é tomada em conjunto, existe uma maior probabilidade do cuidador receber apoio dos restantes familiares, mas o fato desta decisão ser partilhada pelos restantes membros da família pode originar sentimentos de frustração no cuidador que vê a sua liberdade individual invadida (Garcia, 2010).

Apesar das implicações nem sempre positivas do cuidar, existem várias razões determinantes da vontade de cuidar, entre elas a disponibilidade e capacidade para assumir o cargo de cuidador ou as responsabilidades intrínsecas, que provêm de uma panóplia de circunstâncias e motivações (Lage, 2005). Alguns estudos, têm demonstrado que os cuidadores reconhecem aspetos positivos determinantes para a manutenção deste papel:

A proximidade física e emocional ao idoso, a qualidade de vida e boa disposição do idoso, a integração da presença do idoso e/ou do seu quadro de doença na rotina e

nos afetos, a crença de que o idoso está melhor naquele “espaço” com o cuidador informal, a sensação de melhoria/controlo do quadro clínico do idoso, o reconhecimento da dedicação do cuidador informal, tanto por parte do idoso como da esfera social, as relações familiares sentidas como “fortes”, a ligação emocional forte ao idoso, a sensação de gratidão/obrigação/dever familiar e autossatisfação/valorização pessoal do cuidador informal. (Cunha, 2011, p. 51)

Outros motivos podem determinar o assumir do papel de cuidador, nomeadamente a obrigação familiar e pessoal, a solidariedade, a necessidade de evitar a institucionalização, e os valores morais e religiosos (Pereira, 2009). A necessidade de evitar a institucionalização foi também referida por Dunér (2010), segundo o qual, muitos idosos começaram a ser cuidados por familiares, por rejeitarem a opção da ajuda formal. O que solidifica a perspectiva de Garcia (2009), que refere que a vontade do idoso quando expressa influência igualmente a decisão de quem se torna cuidador.

Segundo Pimentel (2008) existem alguns princípios que podem ajudar a compreender as motivações ou razões que sustentam a decisão de arcar com o cuidado dos progenitores mais idosos. A autora justifica o cuidar tendo por alicerce o princípio do dever, que abarca o sentido de obrigação característico da nossa sociedade; o princípio da reciprocidade, referindo-se a gratificação e retribuição da dedicação dos progenitores; o princípio da afetividade onde esta patente a valorização da proximidade afetiva; por último o princípio da piedade expresso pelo sentimento de pena ao assistir a um ser humano a ser desprezado.

Por sua vez, Figueiredo (2007) assume que o motivo mais referido pelos cuidadores se prende com o princípio do dever, embora englobe duas vertentes delicadas, o dever moral e a pressão social. O dever moral assume inúmeras formas e origens, designadamente, o dar em troca, a ausência de sentimentos de culpa e o consumir de uma promessa. A pressão social tem significado quando inserida num arquétipo de família tradicional, em que aos olhos dos demais, as pessoas se sentem desvalorizadas se não exercerem determinadas funções em relação aos seus familiares idosos que necessitam de cuidados.

Outras fontes de motivação que devem ser realçadas são os valores adquiridos pela educação religiosa, a formação de fortes laços de união familiar, reconhecimento e

agradecimento em relação aos pais, sem envolver a noção de dever (Dunér, 2010; Figueiredo, 2007). A transmissão de valores de solidariedade e de entreatajuda aos filhos e aos netos, mediante o exemplo pessoal, é igualmente uma forte fundamentação para cuidar (Pimentel, 2008).

Contudo, para Jani-Le Bris (1994), existem sentimentos que motivam o cuidar, como o amor, ternura e o afeto, todavia, não significam uma imposição para a prestação de cuidados.

Assumindo uma posição mais materialista, mas não menos importante, embora menos assumida temos a recompensa material, com a possibilidade de receber uma herança (Carvalho, 2009b). Quando englobam conjugues a motivação deriva de um processo de solidariedade conjugal, uma promessa feita através do casamento (Figueiredo, 2007).

Em suma, aparentemente, a escolha para o referido papel deriva da experiência de vida e estrutura das relações familiares (Martín, 2005). Nesta linha de pensamento, Imaginário (2004), refere que aqueles cuidadores que antes da dependência do idoso já mantinham uma relação de proximidade íntima, baseada no afeto, manifestam uma motivação altruísta na prestação de cuidados. Fazem-no porque sentem necessidade, e principalmente para promover o bem-estar do idoso. Nos cuidadores cuja relação é má, que não existe proximidade nem familiaridade com o idoso, revela-se habitualmente menor motivação, prevalecendo o sentido de obrigação para evitar a censura e conquistar a aprovação social.

Independentemente dos motivos que levam os cuidadores a assumir este papel, o fato de cuidar de um idoso com patologia demencial poderá implicar algumas diferenças, uma vez que se trata de uma patologia com características específicas, que afeta, nomeadamente, o comportamento dos idosos.

Grande parte dos estudos sobre a influência da tarefa de cuidar, incidem sobre os cuidadores de idosos com demência (Figueiredo, 2007), cuidadores estes que assumem um papel fulcral no seu tratamento e acompanhamento, sendo ainda de extrema importância para a sociedade (Garrett, 2005).

Para o cuidador informal, o entendimento da doença, constitui sempre uma fonte de stress com repercussões para o idoso e para a família. Deste modo, o impacto da doença no seio familiar pode ser analisado à luz de três fases: a fase de crise, que corresponde ao entendimento do diagnóstico e adaptação as alterações precisas para que possam conviver com os desafios de uma situação crónica ou de tratamento demorado; a fase crónica, que pode ser duradoura ou breve, e pressupõe uma vez mais a adaptação da família, o apoio entre eles e interajuda na resolução de problemas, eliminando qualquer tipo de desconforto que possa existir; e a fase terminal onde têm de enfrentar a morte e recomeço de uma nova vida após a perda de um familiar (Figueiredo, 2007).

A comunicação de um diagnóstico de demência tem sempre um grande impacto nos familiares. Muitos cuidadores são surpreendidos com a revelação da doença e acreditam que o diagnóstico esteja errado ou que exista alguma possibilidade de regressão, outros creem na possibilidade de ocorrência de uma espécie de “milagre” (Silveira, Caldas, & Carneiro, 2006).

Cuidar de um idoso com demência, numa etapa inicial, prende-se basicamente com os cuidados que abrangem a supervisão e as precauções de segurança, como a prevenção de acidentes (Sequeira, 2010a). Não obstante, a supervisão e orientação permanente em qualquer atividade do quotidiano, exige mais disponibilidade e habilidade por parte dos cuidadores do que a substituição do idoso, para realizar as tarefas por eles (Melo, 2005). Esta é a fase em que o cuidador informal necessita de se consciencializar da necessidade de cuidados do seu familiar, contudo, sente dificuldade em perceber que o doente com síndrome demencial, comete erros no desempenho das suas tarefas diárias (Sequeira, 2010a).

A necessidade de ajuda por parte destes idosos, e a interação que estabelecem com os cuidadores, deve ser valorizada com especial atenção, às frequentes alterações na linguagem, que promovem modificações a nível individual e da comunicação, advindo daí mudanças de comportamento, que constituem para os cuidadores informais momentos de stress (Melo, 2005).

Com a evolução do quadro demencial, aumenta a necessidade de o cuidador colaborar ao nível das atividades básicas de vida diárias (ABVD) e atividades instrumentais de vida diárias (AIVD), ou seja, o cuidador deixa de fazer com o idoso as tarefas para passar a fazer pelo idoso, acelerando o seu processo de degradação, pela falta de estimulação (Sequeira, 2010a).

Quando a demência, progride para uma fase mais avançada, até mesmo terminal, o idoso fica perante uma situação de dependência física, necessitando de ajuda para as atividades básicas de vida diárias. É nesta fase, que normalmente entra em mutismo, fica incontinente, com ausência dos reflexos de marcha, pelo que perde a mobilidade, aparece a atrofia muscular e as dificuldades relacionadas à imobilidade (Sequeira, 2010a).

Dada a complexidade da patologia, existem características particulares da prestação de cuidados a idosos com demência como refere Pinquart e Sorensen (2003, como citado em Leite, 2006):

- a) Problemas comportamentais ligados à demência, como a desorganização e mudanças ao nível da personalidade;
- b) Crescente aumento da necessidade de vigilância;
- c) Propensão do cuidador para o isolamento social, resultante dos problemas comportamentais do doente;
- d) Capacidade limitada do doente em manifestar gratidão pelos cuidados prestados;
- e) Sucessiva deterioração que atenua e/ou elimina todos os efeitos positivos dos esforços empregados na prestação dos cuidados a longo prazo.

Tendo em conta que a demência implica perdas cognitivas, emocionais e sociais, provoca um impacto direto nas atividades do dia-a-dia do demente e das pessoas próximas que convivem com ele, nomeadamente os cuidadores (Novelli, Nitrini, & Caramelli, 2010).

Ligada à evolução da demência, emerge a perceção do cuidador de que se trata de uma situação irreversível (Sequeira, 2010a), sendo que cuidar nos últimos anos de vida engloba maiores sacrifícios e torna o cuidado menos satisfatório (Garcia, 2009). Aliada a insatisfação e constrangimentos cada vez maiores, surge a morte como um

acontecimento inevitável, é frequente que aconteça após 8 a 12 anos, em resultado das complicações somáticas associadas a doença (Sequeira, 2010a).

No que concerne à questão de quem desempenha a tarefa de cuidar, a literatura é unânime no que concerne ao género, pois assume ser o sexo feminino, sendo, um dos principais motivos a educação recebida e a construção social das funções das mulheres (Imagínario, 2008). Na realidade, no âmbito europeu, são as mulheres que realizam cerca de 2/3 dos cuidados informais (Hoffman & Rodrigues, 2010).

A atribuição da tarefa de cuidar ao sexo feminino, pode explicar-se pelo modelo de divisão do trabalho familiar (Finley, 1989, como citado em Martín, 2005), que assemelha o cuidar a uma tarefa doméstica, tal como o cuidar da casa e dos filhos. O referido modelo apresenta quatro hipóteses explicativas deste facto:

- a) Disponibilidade de tempo: os homens têm menos disponibilidade uma vez que mantêm a atividade profissional, logo menos tempo para as atividades domésticas;
- b) Socialização ideológica: a atribuição da tarefa de cuidar ao sexo feminino resulta de um processo de aculturação, que socialmente não faz parte das expectativas atribuídas ao homem;
- c) Recursos externos: o ato de cuidar é influenciado por determinados recursos externos, como o nível económico e educacional. O detentor de maiores recursos possui igualmente maior capacidade de negociação no que concerne as tarefas familiares face aos restantes membros. As mulheres que possuem menores níveis económicos e educacionais tendem a possuir de uma distribuição imparcial das tarefas domésticas;
- d) Especialização por tarefas: ambos os géneros são associados socialmente a tarefas distintas. Ao sexo masculino são associadas as tarefas que requerem mais força física, por outro lado às mulheres cabem as tarefas inerentes aos cuidados a familiares e trabalhos domésticos.

O referido modelo de divisão do trabalho familiar, já não se encontra em consonância com a sociedade atual, devido, entre outros motivos, à valorização da mulher no mercado do trabalho. Contudo, ainda assim a mulher assume um papel fulcral

no âmbito dos cuidados, aspeto amplamente referido nas evidências empíricas: (Figueiredo & Sousa, 2008; Gaioli, Furegato, & Santos, 2012; Garrido & Menezes, 2004; Gonçalves, Alvarez, Sena, Santana, & Vicente, 2006; Loureiro, 2009; Luzardo, 2006; Mayor, Ribeiro, & Paúl, 2009; Mendes, 2010; Novelli, Nitrini, & Caramelli, 2010; Seima & Lenardt, 2011; Silva, 2009).

Também as expectativas são peculiarmente frisadas no que se relaciona ao papel a desempenhar pela filha solteira como cuidadora, contrariamente ao filho solteiro como cuidador. Por norma, na nossa sociedade, a filha assume o papel ainda que de forma tácita, sem que os demais elementos da família se interroguem sobre as suas aptidões ou limites e constrangimentos que possam advir, contudo os filhos são afastados dessas tarefas, estando latente a noção de que não são capazes de adotar esse papel (Pimentel, 2008).

O papel do sexo feminino é demonstrado no estudo de Torres e colaboradores (2005), em que ao questionar ambos os géneros sobre por quem esperam ser cuidados na velhice, a mulher atribui esse papel aos filhos, particularmente as filhas. Contudo, no mesmo estudo verifica-se que os homens têm outras expectativas face a velhice, esperando maioritariamente virem a ser cuidados pela esposa.

O grau de parentesco parece ter uma interferência decisiva na opção de quem será o cuidador, isto é, quanto maior a proximidade ao idoso, maior a probabilidade de vir a ser o seu cuidador (Cattani & Girardon-Perlini, 2004). Do mesmo modo, quanto mais estreita a relação de parentesco entre ambas as partes, maior a tendência a que o papel de cuidador seja adotado por iniciativa própria e menos por imposição ou obrigação familiar (Garcia, 2009). Na ausência de familiares, ou como fonte de auxílio, encontram-se os amigos e vizinhos (Figueiredo, 2007).

Para Martins (2005), e numa visão materialista e social, as famílias tentam otimizar as suas vidas para que o papel de cuidador informal incida sobre aqueles que menos tem a perder com o desempenho dessa função. O mesmo autor, evoca, que tradicionalmente determinados papéis já se encontram previamente conferidos a determinados elementos. O arquétipo do cuidador informal seria, então: mulheres casadas, com estatuto laboral não ativo e que residam com a pessoa dependente,

situação que é evidenciada em vários estudos (Amendola, Oliveira, & Alvarenga, 2008; Figueiredo, Lima, & Sousa, 2009; Gaioli, Furegato, & Santos, 2012; Garrido & Menezes, 2004; Grelha, 2009; Mayor, Ribeiro, & Paúl, 2009; Martín, Paúl, & Roncon, 2000; Martins, Ribeiro, & Garrett, 2003; Seima & Lenardt, 2011; Silva, 2009; Silva, 2011).

Contudo, existem diferenças nos resultados da literatura empírica, e alguns estudos revelam ser os cônjuges a assumir o papel de cuidadores (Araújo, Paúl, & Martins, 2009; Barbosa, 2009; Cunha, 2011; Karsch, 2003; Mendes, 2010; Vilela & Caramelli, 2006). Neste caso, além da prestação de cuidados nas 24 horas diárias, os cônjuges defrontam-se com o próprio envelhecimento, e comprometimento físico que este acarreta. Fatores que podem interferir no relacionamento conjugal, conduzindo a situações de stress e problemas de saúde (Diogo, Ceolim, & Cintra, 2005).

Na maioria das situações os cuidadores informais vivem no mesmo domicílio que o idoso (Andrade, 2009; Barbosa, 2009; Cunha, 2011; Figueiredo, Lima, & Sousa, 2009; Gaioli, Furegato, & Santos, 2012; Garrido & Menezes, 2004; Grelha, 2009; Mendes, 2010; Pereira, 2009; Rocha, 2009; Seima & Lenardt, 2011; Silva, 2009). Sendo assim a proximidade geográfica e a coabitação parecem ter preponderância na decisão de quem será o cuidador.

Poder-se-á dizer então que a proximidade aumenta a possibilidade de assumir o papel de cuidador informal (Paúl, 1997). Contudo se as exigências e as obrigações do cuidado aumentam com a proximidade (coabitação), a qualidade da relação entre cuidador e idoso tende a deteriorar-se, pois parece surgir uma situação de menor capacidade para o cuidado emocional (Martín, 2005).

Outros aspetos que caracterizam os cuidadores informais são uma idade média entre 45 a 60 anos, dependendo em muito da idade da pessoa cuidada, observando-se uma relação direta entre a idade de ambos, ou seja, quanto mais velha a pessoa cuidada mais idade possui o cuidador (Figueiredo, 2007). Assim como um grau de escolaridade baixa (Andrade, 2009; Figueiredo, Lima, & Sousa, 2009; Grelha, 2009; Martín, Paúl, & Roncon, 2000; Martins, Ribeiro, & Garrett, 2003; Pereira, 2009; Rocha, 2009; Silva, 2011; Veríssimo, 2004), aspeto que para Amendola, Oliveira e Alvarenga (2008), pode influenciar na atribuição do papel de cuidador informal, pois a entrada no mundo do

CAPITULO II

MÉTODO

Após a revisão da literatura e definição de objetivos de estudo, impõe-se a tomada de decisões quanto à metodologia mais adequada para a recolha de informação precisa, objetiva e que seja passível de interpretação. O desenho de investigação consiste numa linha traçada pelo investigador de modo a conseguir alcançar os objetivos a que se propôs, respondendo assim as questões de investigação (Fortin, 2009).

O presente estudo insere-se no paradigma positivista, pois está mais associado à natureza quantitativa dos estudos, bem como ao seu método de recolha de dados, os testes e as escalas de estudo (Mackenzie & Knipe, 2006). Este paradigma, deve testar uma teoria ou descrever uma experiência por meio de observação e medição, a fim de prever e controlar as forças que nos rodeiam (O'Leary, 2004, como citado em MacKenzie & Knipe, 2006).

Será um estudo que se integra no paradigma quantitativo, uma vez que usa a colheita e análise de dados para responder as questões de pesquisa, e recorre a medição numérica e estatística para estabelecer com precisão os modelos de comportamento de uma população (Sampieri et al., 2006). Para Freixo (2009), o método quantitativo surge profundamente relacionado com a matemática, de forma a ser possível medir os resultados, sendo que todos os dados recolhidos são observáveis e quantificáveis. Para o mesmo autor este método tem como objetivo colaborar para o desenvolvimento e validação dos conhecimentos, possibilitar a generalização dos resultados, e predizer e controlar os acontecimentos.

Considera-se o presente estudo como um estudo descritivo e correlacional, englobado nos desenhos não-experimentais pois procura responder as questões de pesquisa, tendo como objetivo avaliar a relação entre conceitos ou variáveis (Fortin, 2009). Para além de conhecer fatores ou perceções ligadas a um determinado fenómeno, pretende passar-se para a exploração de relação entre variáveis. Relativamente ao momento em que ocorrem as observações, opta-se pela realização de um estudo transversal. Para Fortin (2009), este tipo de estudo, avalia a frequência de um acontecimento ou de um problema numa população, num determinado momento.

Participantes

A amostra caracteriza-se por um grupo de sujeitos retirados de uma população, sendo que a amostragem se define como uma técnica que permite escolher um conjunto de sujeitos que se pretende que sejam representativos da população estudada (Freixo, 2009). Para este estudo, e na impossibilidade de estudar a população, recorreu-se a uma amostra obtida a partir do universo de cuidadores informais de idosos com demência seguidos na consulta da especialidade de neurologia, de uma instituição hospitalar da região norte.

A preferência pela consulta de neurologia prende-se com o facto de estes doentes já terem um diagnóstico definido de demência efetuado por neurologia, tendo sido muitas vezes já encaminhados de outras áreas clínicas. Recorreu-se a uma amostra, não probabilística, que de acordo com Fortin, (2009), consta de um procedimento de seleção, mediante o qual cada elemento da população não possui a mesma probabilidade de ser escolhido para formar a amostra. Assim constitui-se neste estudo, uma amostra de 45 cuidadores informais de idosos, que frequentaram a consulta no período de Janeiro a Março, surgindo depois por motivos pessoais uma interrupção, pelo que se retomou o estudo entre Maio e Junho, que aceitaram a participação e obedeciam aos critérios de inclusão estabelecidos. Trata-se assim de uma amostra accidental, pois é constituída por sujeitos que são facilmente alcançáveis e se encontram presentes num determinado local, num dado momento. Para Ribeiro (2010), constituem amostras simples cujos participantes se incluem acidentalmente no estudo.

Para o presente estudo de investigação definiram-se os seguintes critérios de inclusão na amostra:

- a) Ter mais de dezoito anos.
- b) Ser o cuidador primário/principal do idoso com demência.
- c) Ser cuidador de um idoso com a patologia demencial já diagnosticada.
- d) Cuidadores informais que aceitem participarem no estudo através do consentimento livre e esclarecido.

Os critérios de inclusão definem-se com o objetivo de obter uma amostra a mais homogénea possível (Fortin, 2009).

Instrumentos

O questionário constitui o instrumento mais usado na recolha de informação, através de respostas escritas, constituído por um conjunto de questões que possibilitam a avaliação de atitudes e opiniões dos indivíduos (Freixo, 2009). Apesar das desvantagens por vezes apontadas à utilização de questionários com questões fechadas, nomeadamente a perda de alguma informação, optou-se pela utilização deste para a recolha de dados, uma vez que permitem a recolha de informação em grandes amostras com total isenção nas respostas obtidas.

Tendo em conta os objetivos a alcançar no presente estudo, foi fundamental recorrer a um conjunto diversificado de instrumentos, cuja seleção se apoiou no facto de parecerem os mais apropriados em prol dos objetivos propostos. Tendo noção da demora e da maior possibilidade de imprecisão que constitui a construção de novas escalas, decidiu-se por recorrer a instrumentos já existentes e validados que permitem a comparação de resultados, procedendo, contudo, à análise de fiabilidade dos resultados do estudo.

Questionário sociodemográfico e de variáveis relacionadas com a prestação de cuidados, aplicado ao cuidador

Houve necessidade de desenvolver um questionário de caracterização sociodemográfica e para obtenção de informação relativa à prestação de cuidados considerada pertinente, de forma a permitir um melhor conhecimento acerca dos indivíduos em estudo e que abrange os seguintes aspetos:

- a) Aspetos sociodemográficos e de parentesco;
- b) Rendimento líquido mensal;
- c) Duração e tempo da prestação de cuidados;
- d) Auxílio recebido na prestação de cuidados;
- e) Como se tornou cuidador/ motivações.

Burden Interview Scale (Zarit e Zarit, 1983; Martín, 1996; Scazufca, 2002), na versão portuguesa, Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) de Sequeira (2007)

A ESC apresenta um carácter multidimensional constituído por quatro fatores: impacto da prestação de cuidados; relação interpessoal; expectativas com o cuidar e percepção de autoeficácia. Traduz uma boa consistência interna, Alfa de Cronbach de 0,79 a 0,92 ao nível dos diferentes fatores. É um instrumento que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal e que compreende informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento (Sequeira, 2010c).

Cada item é pontuado de forma qualitativa/quantitativa da seguinte forma: nunca = (1); quase nunca = (2); às vezes = (3); muitas vezes = (4) e quase sempre = (5). Obtém-se um *score global* que varia entre 22 e 110, em que um maior *score* corresponde a uma maior percepção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte:

Inferior a 46 = Sem sobrecarga;

Entre 46 a 56 = Sobrecarga ligeira;

Superior a 56 = Sobrecarga intensa.

Mental Health Inventory (MHI), na versão portuguesa, Inventário de Saúde Mental (ISM) de Ribeiro (2001)

O ISM constitui um instrumento de rastreio de saúde mental validado para a população portuguesa. O ISM avalia especialmente os sintomas psicológicos de humor, de ansiedade e de perda de controlo sobre os sentimentos, pensamentos e comportamentos. Alguns estudos realizados evidenciaram que este questionário é o melhor método para assinalar a possibilidade de existência de perturbação mental (Ribeiro, 2001).

Inclui 38 itens, distribuídos por cinco subescalas - ansiedade (10 itens); depressão (5 itens); perda de controlo emocional/comportamental (9 itens); afeto positivo (11 itens) e laços emocionais (3 itens). Contudo, estas agrupam-se em duas grandes dimensões: o Distress Psicológico (resulta da soma das três escalas associadas a perturbação mental: ansiedade, depressão e perda de controlo emocional/comportamental) e o Bem-estar

Psicológico (resulta da soma das duas escalas associadas com valências emocionais positivas: afeto positivo e laços emocionais). Apresenta uma boa consistência interna com um valor de Alfa de Cronbach que se situa predominantemente na casa dos 0,80.

A resposta a cada pergunta é feita numa escala ordinal de 5 ou 6 posições, avaliando parâmetros como a frequência e a intensidade. O resultado total do inventário resulta da soma dos valores brutos dos itens que compõem cada escala em cima referidas. Os itens: 1, 4, 5, 6, 7, 10, 12, 17, 23, 26, 31, 34, 37 são cotados de modo invertido. Valores mais elevados correspondem a melhor saúde mental.

A escolha por este instrumento de recolha de dados relacionou-se com o facto de abordar sintomas psicológicos de humor, de ansiedade e perda de controlo acerca de sentimentos, pensamentos e comportamentos o que parece ser uma mais-valia na avaliação da ansiedade e depressão em cuidadores de idosos com patologia demencial.

Escala de Apoio Social (EAS) de Matos, A.P. & Ferreira, A. (2000)

A EAS consiste num instrumento de autoavaliação abarcando 16 perguntas, avaliadas de acordo com uma escala do tipo «Likert». Existem cinco possibilidades de resposta, correspondendo uma pontuação de 1 a 5, sendo que 5, corresponde a valores mais elevados de apoio social, contudo, os itens 2, 5, 12, 13, 14, 16, pelo forma como estão formulados são cotados inversamente. Os valores mais elevados correspondem a maior perceção de apoio social.

Após análise fatorial em componentes principais, as autoras (Matos & Ferreira, 2001), designaram três fatores que são habitualmente descritos na revisão bibliográfica, sobre este constructo teórico, e que passa a mencionar-se: apoio informativo (que se refere ao aconselhamento e à informação que facilitam os esforços de resolução de problemas), emocional e instrumental (resolução de problemas em concreto). Considera-se que as subescalas da EAS apresentam características favoráveis de consistência interna (valores de Alfa de Cronbach de 0,74; 0,72 e 0,63 para apoio informativo, apoio emocional e apoio instrumental respetivamente).

Procedimentos de recolha de dados

Os dados são elementos de informação recolhidos junto dos participantes do estudo, esta fase pode demorar algum tempo mediante a importância e as potenciais dificuldades que possam surgir no terreno (Fortin, 2009). A recolha de dados segue um plano previamente estabelecido através do recurso aos instrumentos escolhidos (Freixo, 2009).

Depois da aprovação pela comissão de ética da instituição hospitalar, os cuidadores informais dos idosos com demência foram contactados na consulta de especialidade. De salientar que o diagnóstico de demência era sempre confirmado pelo processo clínico, antes da abordagem ao cuidador. Para a recolha da informação pretendida, foi realizada uma entrevista estruturada com uma duração aproximada de 45 minutos, em que, após um contacto inicial, se aplicaram o questionário de caracterização sociodemográfica e de dados relacionados com o cuidado e os restantes instrumentos preconizados para o estudo. De realçar que as entrevistas foram efetuadas em ambiente calmo, e após a consulta médica. Em alguns casos, foi utilizada a visita domiciliária, por preferência do cuidador informal.

Os aspetos éticos são fundamentais em investigação, é imprescindível um código de ética que defina limites e oriente as etapas da investigação (Ribeiro, 2010).

Para a recolha dos dados, foi obtido o consentimento livre e esclarecido por parte do cuidador, que, tal como refere Fortin (2009), funciona como a garantia de que o indivíduo é detentor de toda a informação e conteúdo essencial para perceber o que integra. O consentimento é encarado como livre e voluntário se o participante que concorda é detentor de todas as suas faculdades mentais, não tendo sido alvo de nenhuma forma de pressão ou manipulação. Assim, este deve ser devidamente documentado com recurso a uma linguagem simples de modo a ser facilmente entendida pelo participante (Ribeiro, 2010). São assim salvaguardados os interesses do participante e garantido o respeito e dignidade pelos direitos humanos.

O consentimento foi obtido após ser fornecida informação relativa ao investigador e à investigação, foi dado a conhecer o tema e pertinência da investigação, assim como os objetivos da mesma e protocolo de recolha de dados. Ao participante deste estudo foi

garantida a confidencialidade e anonimato dos dados recolhidos bem como da consulta do processo clínico. Foi igualmente explicado que a participação é voluntária podendo desistir em qualquer momento da investigação, sem que daí resulte qualquer prejuízo para o tratamento do seu familiar. Ao participante foi dada a liberdade de colocar todas as questões que entendesse como pertinente.

Segundo Fortin (2009), o investigador deve zelar para que a confidencialidade seja mantida durante o período da recolha e análise dos dados. Também o modo como revela os resultados deve ser elaborado de modo a que seja impossível o reconhecimento dos participantes.

Procedimentos de análise de dados

Após a introdução dos dados recolhidos no programa estatístico *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS; versão 19.0), procedeu-se à verificação da matriz dos dados, com o intuito de confirmar a ausência de erros neste processo.

No que respeita aos procedimentos de análise de dados, e tendo por referência os objetivos do presente trabalho, realizou-se, em primeiro lugar, análises de estatística descritiva, nomeadamente medidas de tendência central e de dispersão, a nível das características sociodemográficas dos participantes, das variáveis relacionadas com a prestação de cuidados e das variáveis dependentes consideradas no presente estudo (sobrecarga, suporte social e saúde mental).

Posteriormente, realizou-se análises de estatística inferencial com o objetivo de analisar a relação entre as características sociodemográficas dos participantes, as variáveis relacionadas com a prestação de cuidados e a perceção de sobrecarga, suporte social e saúde mental dos participantes. Uma vez que a análise exploratória de dados revelou não estarem cumpridos os pressupostos subjacentes à utilização de testes paramétricos, recorreu-se à utilização de testes não-paramétricos, nomeadamente o teste *Kruskal-Wallis* e o teste *Mann-Whitney*. Atendendo que o teste *Kruskal-Wallis* não disponibiliza a opção *post hoc*, os grupos foram posteriormente comparados através da aplicação de testes *Mann-Whitney* no caso da existência de diferenças estatisticamente significativas. A significância dos resultados obtidos através deste último teste foi interpretada de

acordo com a correção *Bonferroni* ($p < .017$), uma vez que a realização de múltiplos testes estatísticos num conjunto de dados pode aumentar o erro Tipo I. Importa ainda referir que se optou por apresentar os valores da média e do desvio-padrão em detrimento das ordens médias para descrever os grupos relativamente às variáveis dependentes, uma vez que a utilização dos valores originais das variáveis facilita a leitura dos resultados obtidos (Martins, 2011).

A prossecução dos objetivos de trabalho implicou ainda o cálculo de associações simples entre as variáveis dependentes (sobrecarga, suporte social e saúde mental). Para tal, recorreu-se ao coeficiente de correlação de *Spearman*. Tendo em consideração o tamanho da amostra do presente estudo, além da significância estatística, os resultados obtidos foram analisados atendendo à força das associações encontradas (Field, 2005), de acordo com as convenções definidas por Cohen (1992): r_s de .10 é considerado pequeno revelando uma associação fraca, um r_s de .30 é considerado médio e revela uma associação moderada e um r_s de .50 é considerado grande e revela uma associação forte.

CAPITULO III

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os cálculos estatísticos utilizados, assim como os resultados obtidos no âmbito do presente estudo empírico.

Descrição dos resultados

A apresentação dos resultados encontra-se dividida em duas partes. Numa primeira parte, será apresentada a caracterização da amostra no que diz respeito à informação sociodemográfica recolhida, assim como as variáveis relacionadas com a prestação de cuidados, e a caracterização dos níveis de sobrecarga, de saúde mental e apoio social dos participantes.

Posteriormente, serão apresentados os resultados referentes à relação entre algumas características sociodemográficas e variáveis relacionadas com a prestação de cuidados, e as variáveis dependentes consideradas no presente estudo, nomeadamente, a perceção dos participantes relativamente à sobrecarga, saúde mental e apoio social. Para facilitar a leitura, os resultados serão resumidos em quadros, sendo salientados no corpo do texto os resultados mais relevantes.

Caracterização sociodemográfica e variáveis relacionadas com a prestação de cuidados.

No quadro 1 apresentam-se as características sociodemográficas, relativas à idade, género, estado civil, escolaridade, situação profissional e rendimento líquido mensal dos participantes.

A amostra é constituída por 45 cuidadores informais, dos quais 35 (77,8%) são do sexo feminino. A idade média dos participantes é 54,8 ($DP = 13,6$), sendo que 28,9% possuem entre 26 e 46 anos, 48,9% entre 48 e 64 anos e os restantes 22,2% entre 65 e 86 anos. Os participantes são maioritariamente casados ou vivem em união de facto (75,6%). Verifica-se também que 20% dos cuidadores são solteiros, havendo ainda um viúvo(a) e um divorciado/separado. Quanto à escolaridade, predomina o 3.º ciclo do ensino básico, correspondendo a 37,8%, sendo de salientar que 2 dos cuidadores nunca frequentaram a escola e apenas 3 possuem curso superior.

Quadro 1. Caracterização sociodemográfica dos participantes

	<i>n</i>	%
Género		
Feminino	35	77,8
Masculino	10	22,2
Idade		
26 a 47 anos	13	28,9
48 a 64 anos	22	48,9
65 a 86 anos	10	22,2
Estado Civil		
Casado(a)/união de facto	34	75,6
Solteiro(a)	9	20,0
Viúvo(a)	1	2,2
Divorciado(a)/separado(a)	1	2,2
Escolaridade		
Sem escolaridade	2	4,4
1.º ciclo do Ensino Básico	7	15,6
2.º ciclo do Ensino Básico	12	26,7
3.º ciclo do Ensino Básico	17	37,8
Ensino Secundário	4	8,9
Ensino superior	3	6,7
Situação profissional atual		
Empregado	12	26,7
Doméstico(a)	12	26,7
Reformado(a)	14	31,1
Trabalho descontínuo	3	6,7
Desempregado(a)	4	8,9
Rendimento líquido mensal		
Menos de 250 euros	1	2,2
De 250 a 500 euros	10	22,2
De 500 a 1000 euros	23	51,1
De 1000 a 2500 euros	8	17,8
Mais de 2500 euros	3	6,7

Relativamente à situação laboral atual, importa salientar que os participantes se distribuem maioritariamente pelas seguintes categorias: reformados (31,1%), empregados (26,7%) e domésticos(as) (26,7%). O rendimento líquido médio mensal dos participantes é diversificado, no entanto, concentram-se entre 500 a 1000 euros,

correspondendo a mais de metade da amostra (51,1%). Verificou-se que apenas um cuidador informal tem um rendimento líquido mensal inferior a 250 euros e que somente 3 são detentores de um orçamento mensal superior a 2500 euros.

O quadro 2 refere-se à caracterização do agregado familiar dos participantes. Constata-se que 37,8% das famílias são constituídas por 2 pessoas, seguindo-se as famílias constituídas por 3 ou 4 elementos, correspondendo a 24,4% e 17,8%, respetivamente. No que diz respeito a famílias mais alargadas, com mais de 6 elementos, a percentagem é baixa (4,4%), bem como no caso de agregados com apenas 1 elemento (4,4%). Os restantes vivem maioritariamente com os pais/sogros (46,7%), seguindo-se 40% com os filhos e 26,7% com o conjugue.

Quadro 2. Caracterização do agregado familiar dos participantes

	<i>n</i>	%
Número de pessoas no agregado familiar		
1	2	4,4
2	17	37,8
3	11	24,4
4	8	17,8
5	3	6,7
6	2	4,4
7	2	4,4
Com quem vive?		
Sozinho(a)	2	4,4
Cônjuge	12	26,7
Filho(s)	18	40,0
Pais/sogros	21	46,7
Irmão(s)	1	2,2
Prima	1	2,2
Genro	2	4,4
Tia	2	4,4

O quadro 3 apresenta as características da prestação de cuidados, nomeadamente a relação de parentesco existente entre cuidador e idoso, a coabitação com o idoso,

habitação, a existência de ajuda, o tipo de ajuda e de quem provém. Apresenta igualmente a perceção que o cuidador tem relativamente ao número de horas destinadas ao cuidado, assim como relativamente ao número de anos como cuidador. No que diz respeito à relação de parentesco dos participantes (cuidadores informais) com o idoso a quem prestam cuidados, é de destacar que 55,6% são filhas(os), 28,9% são cônjuges e 6,7% nora/genro. A maioria dos cuidadores vive permanentemente com o idoso (75,6%).

Quadro 3. Distribuição dos participantes em função do parentesco, coabitação com o idoso, ajuda e tempo destinado aos cuidados

	<i>n</i>	%
Parentesco com o idoso		
Filho(a)	25	55,6
Esposo(a)	13	28,9
Nora/genro	3	6,7
Irmã	1	2,2
Sobrinha	1	2,2
Prima	1	2,2
Amiga/vizinha	1	2,2
Coabitação com o idoso		
Permanentemente	34	75,6
Esporadicamente	2	4,4
Não vive	9	20,0
Ajuda nos cuidados		
Não	21	46,7
Sim	24	53,3
Se sim, quem		
Ajuda informal		
Filho(a)	7	15,6
Conjuge	1	2,2
Irmão(ã)	6	13,3
Cunhado(a)	1	2,2
Sobrinho(a)	1	2,2
Tia	1	2,2
Ajuda formal		
Centro de dia	1	2,2

Empregada	6	13,3
Tipo de ajuda		
Higiene	15	33,3
Refeições	16	35,6
Compras	2	4,4
Transporte	1	2,2
Medicamentos	7	15,6
Vigilância	13	28,9
Consultas	5	11,1
Horas destinadas aos cuidados, por dia		
2	1	2,2
3	1	2,2
4	5	11,1
8	4	8,9
10	1	2,2
12	4	8,9
16	1	2,2
24	28	62,2
Tempo como cuidador (anos)		
0,25 – 3	13	28,9
4 – 7	23	51,1
8 – 12	9	20,0

Mais de metade dos cuidadores (53,3%) refere ter ajuda na prestação dos cuidados, sendo os filhos (15,6%), os irmãos (13,3%) e a empregada (13,3%), as principais fontes de ajuda. Esta ajuda ocorre em diferentes momentos, destacando-se as refeições (35,6%), os cuidados de higiene (33,3%) e a vigilância do idoso (28,9%).

Para 62,2% dos participantes, o tempo despendido na prestação de cuidados ao idoso chega a atingir as 24 horas diárias, sendo que 71,1% refere ser cuidador há mais de 4 anos.

Quadro 4. Distribuição dos participantes em função do historial de cuidados, motivos e consequências

	<i>n</i>	%
Historial de cuidados – 1ª vez?		
Sim	35	77,8
Não	10	22,2
Cuida de outras pessoas dependentes		
Não	43	95,6
Sim	2	4,4
Se sim, quem		
Mãe	1	2,2
Tia	2	4,4
Ajuda no trabalho doméstico		
Sim	19	42,2
Não	26	57,8
Consequências no trabalho/Realização profissional		
Ter de adaptar horário de trabalho	16	35,6
Ter que abandonar o trabalho	5	11,1
Ter que interromper a carreira profissional	1	2,2
Ter que recusar propostas de trabalho	2	4,4
Não se aplica	21	46,7
Motivos que o tornaram cuidador		
Obrigação familiar/pessoal	16	35,6
Solidariedade familiar/conjugal	15	33,3
Evitar a institucionalização do doente	7	15,6
Valores morais e religiosos	3	6,7
Proximidade geográfica	4	8,9

Quando questionados acerca da experiência como cuidador informal, a maior parte (77,8%) revela ser a primeira vez que assume este papel, sendo que grande parte destes, apenas tem um idoso com demência a seu cargo (95,6%).

Relativamente à existência de apoio no trabalho doméstico, mais de metade da amostra (57,8%) refere não ter qualquer tipo de ajuda.

Em relação às consequências a nível da realização profissional, 46,7% dos cuidadores afirma a ausência de consequências no seu trabalho, ainda que 35,6% tenha referido a necessidade de adaptar o seu horário de trabalho.

Quanto aos motivos que determinaram o assumir e a manutenção do papel de cuidador informal, importa salientar que 35,6% dos participantes referiu ter sido por obrigação familiar/pessoal e 33,3% por solidariedade familiar/conjugal.

Perceção dos níveis de sobrecarga, saúde mental e suporte social dos participantes

No ponto que se segue apresentamos os resultados descritivos obtidos no presente estudo no que respeita aos níveis de sobrecarga, de saúde mental e suporte social dos participantes.

No que concerne aos níveis de sobrecarga dos cuidadores informais, os resultados obtidos indicam que mais de metade da amostra (55,6%) apresenta níveis de sobrecarga intensa (quadro 5).

Quadro 5. Distribuição dos participantes em função dos níveis de sobrecarga

	<i>n</i>	%
Sem sobrecarga	11	22,4
Sobrecarga ligeira	9	20,0
Sobrecarga intensa	25	55,6

No quadro 6 é apresentada a estatística descritiva para as diferentes subescalas do Inventário de Saúde Mental, assim como a pontuação total. Importa salientar a dispersão encontrada nas respostas dos participantes relativamente à sua saúde mental.

Quadro 6. Estatística descritiva obtida no Inventário de Saúde Mental

	<i>M (DP)</i>	<i>Min. – Máx.</i>
ISM - Ansiedade	34,71 (7,86)	17,00 – 50,00
ISM - Depressão	19,35 (4,09)	9,00 – 26,00
ISM - Perda de controle emocional/comportamental	36,35 (6,84)	18,00 – 50,00
ISM - Afeto positivo	29,91 (7,75)	16,00 – 46,00
ISM - Laços emocionais	10,49 (3,11)	5,00 – 18,00
ISM - Distress psicológico	90,42 (17,84)	50,00 – 124,00
ISM - Bem-estar psicológico	40,40 (10,03)	21,00 – 63,00
ISM Total	130,82 (26,71)	75,00 – 181,00

Nota. Distress psicológico = depressão + ansiedade + perda de controle emocional/comportamental; Bem-estar psicológico = afeto positivo + laços emocionais

Quanto ao nível de Suporte social percebido, é notória a variabilidade existente entre os participantes, conforme se pode verificar pela análise dos valores mínimos e máximos obtidos apresentados no quadro 7.

Quadro 7. Estatística descritiva obtida na Escala de Apoio Social

	<i>M (DP)</i>	<i>Min. – Max.</i>
EAS - Apoio emocional	17,82 (4,56)	5,00 – 25,00
EAS - Apoio informativo	19,22 (5,36)	6,00 – 30,00
EAS - Apoio instrumental	17,33 (4,99)	5,00 – 25,00
EAS Total	54,38 (13,66)	16,00 – 80,00

Relação entre as características sociodemográficas, variáveis relacionadas com a prestação de cuidados, e os níveis de sobrecarga, saúde mental e apoio social dos participantes

Além da caracterização das variáveis relacionadas com a prestação de cuidados, outro dos objetivos do presente estudo é analisar a relação entre as variáveis em estudo. Em primeiro lugar, procedemos à análise da relação entre algumas variáveis sociodemográficas e os níveis de sobrecarga, de saúde mental e apoio social dos participantes, no sentido de identificar determinantes que as influenciem.

No que concerne ao género, conforme é possível verificar no quadro 8, a análise dos resultados após a utilização do teste de Manny Whitney, evidenciou que não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre homens e mulheres relativamente às variáveis em estudo.

Quadro 8. Estatísticas dos resultados obtidos nas variáveis em estudo, em função do gênero

	Gênero		U	p
	Homens (n = 10)	Mulheres (n = 35)		
	M (DP)	M (DP)		
ESC Total	62,00 (16,30)	60,20 (14,41)	160,00	,682
ISM - Ansiedade	35,70 (8,21)	34,43 (7,86)	170,50	,902
ISM - Depressão	21,10 (3,31)	18,86 (4,19)	126,50	,184
ISM - Perda de controle emocional/comportamental	37,20 (6,36)	36,11 (7,04)	169,00	,870
ISM - Afeto positivo	27,60 (6,48)	30,57 (8,03)	128,00	,199
ISM - Laços emocionais	8,90 (2,18)	10,94 (3,21)	107,50	,064
ISM - Distress psicológico	94,00 (17,31)	89,40 (18,11)	153,50	,557
ISM - Bem-estar psicológico	36,50 (7,56)	41,51 (10,46)	124,50	,168
ISM - Total	130,50 (23,98)	130,91 (27,77)	171,50	,924
EAS - Apoio emocional	16,60 (5,36)	18,17 (4,33)	133,00	,250
EAS - Apoio Informativo	18,10 (6,89)	19,54 (4,91)	126,50	,183
EAS - Apoio instrumental	17,80 (4,49)	17,20 (5,18)	164,50	,773
EAS Total	52,50 (16,21)	54,91 (13,06)	137,00	,299

Relativamente ao grupo etário, consideramos três grupos, os participantes com idade entre 26 e 47 anos (grupo 1), os participantes com idade entre 48 e 64 anos (grupo 2) e os participantes com idade entre 65 e 86 anos (grupo 3). Tal como é possível verificar no quadro 9, pela aplicação do teste Kruskal-Wallis não foi possível encontrar diferenças estatisticamente significativas entre os grupos em relação à sobrecarga, saúde mental ou à percepção de apoio social.

Quadro 9. Estatísticas dos resultados obtidos nas variáveis em estudo, em função do grupo etário

	Grupo etário			<i>H</i>	<i>p</i>
	<i>Grupo 1</i> 26 a 47 anos (<i>n</i> = 13)	<i>Grupo 2</i> 48 a 64 anos (<i>n</i> = 22)	<i>Grupo 3</i> 65 a 86 anos (<i>n</i> = 10)		
	<i>M (DP)</i>	<i>M (DP)</i>	<i>M (DP)</i>		
ESC Total	59,38 (12,65)	60,00 (16,20)	63,50 (14,66)	0,53	,769
ISM - Ansiedade	35,85 (6,52)	34,41 (9,29)	33,90 (6,44)	0,54	,764
ISM - Depressão	19,69 (3,30)	19,23 (4,54)	19,20 (4,34)	0,13	,938
ISM - Perda de controle emocional/comportamental	37,38 (6,49)	36,59 (7,21)	34,50 (6,77)	0,54	,765
ISM - Afeto positivo	31,69 (6,25)	30,36 (9,24)	26,60 (4,97)	3,13	,210
ISM - Laços emocionais	11,69 (3,09)	10,54 (3,42)	8,80 (1,40)	4,78	,092
ISM - Distress psicológico	92,92 (15,11)	90,23 (20,20)	87,60 (16,79)	0,29	,865
ISM - Bem-estar psicológico	43,38 (8,29)	40,91 (11,89)	35,40 (5,42)	4,08	,130
ISM - Total	136,31 (21,32)	131,13 (31,47)	123,00 (20,60)	1,13	,159
EAS - Apoio emocional	17,31 (3,68)	19,19 (4,26)	15,50 (5,52)	4,81	,090
EAS - Apoio Informativo	19,00 (4,40)	20,50 (5,22)	16,70 (6,31)	3,73	,155
EAS - Apoio instrumental	17,77 (3,70)	17,41 (5,56)	16,60 (5,54)	0,38	,826
EAS Total	54,08 (10,44)	57,09 (13,49)	48,80 (17,03)	2,52	,283

Em relação ao estado civil, (quadro 10) considerámos dois grupos, os participantes casados/união de facto (Grupo 1) e os participantes solteiros, viúvos e divorciados/separados (Grupo 2). O teste Mann-Whitney permitiu encontrar diferenças estatisticamente significativas entre os grupos a nível da Escala de Apoio Social, especificamente na dimensão apoio emocional e apoio informativo, sendo que, em comparação com os cuidadores solteiros, viúvos e divorciados/separados, os cuidadores casados/união de facto percecionam melhor apoio social, a nível emocional e informativo

Quadro 10. Estatísticas dos resultados obtidos nas variáveis em estudo, em função do estado civil

	Estado civil		U	p
	Casados (n = 34)	Outros (n = 11)		
	M (DP)	M (DP)		
ESC Total	60,03 (14,72)	62,36 (15,12)	169,00	,634
ISM - Ansiedade	34,26 (8,02)	36,09 (7,56)	162,00	,508
ISM - Depressão	19,24 (4,21)	19,73 (3,85)	186,00	,979
ISM - Perda de controle emocional/comportamental	36,47 (6,68)	36,00 (7,66)	162,00	,508
ISM - Afeto positivo	30,02 (8,34)	29,55 (5,87)	182,50	,905
ISM - Laços emocionais	10,88 (3,25)	9,27 (2,33)	135,50	,171
ISM - Distress psicológico	89,97 (18,02)	91,82 (18,07)	185,00	,958
ISM - Bem-estar psicológico	40,91 (10,92)	38,83 (6,79)	167,50	,606
ISM - Total	130,88 (27,81)	130,64 (24,23)	178,50	,822
EAS - Apoio emocional	18,71 (4,14)	15,09 (4,93)	107,50	,035
EAS - Apoio Informativo	20,24 (5,18)	16,09 (4,85)	108,50	,037
EAS - Apoio Instrumental	17,85 (5,08)	15,73 (4,56)	127,50	,114
EAS Total	56,79 (12,92)	46,91 (13,74)	116,00	,060

No sentido de analisar a relação entre a escolaridade dos participantes e os níveis de sobrecarga, de saúde mental e apoio social dos participantes, e tendo por base a distribuição dos dados, considerámos três grupos, os participantes sem ou com escolaridade até quatro anos (Grupo 1), os participantes com frequência de 2.º ou 3.º ciclo do ensino básico (Grupo 2) e os participantes com ensino secundário ou ensino superior (Grupo 3). Tal como é possível verificar no quadro 11, pela aplicação do teste Kruskal-Wallis foi possível encontrar diferenças estatisticamente significativas entre os grupos a nível das subescalas afeto positivo e dimensão bem-estar psicológico do ISM.

Quadro 11. Estatísticas dos resultados obtidos nas variáveis em estudo, em função da escolaridade

	Escolaridade			H	p
	Grupo 1 Até 1º ciclo EB (n = 9)	Grupo 2 2º/3º ciclo EB (n = 29)	Grupo 3 Secundário/superior (n = 7)		
	M (DP)	M (DP)	M (DP)		
ESC Total	64,56 (17,91)	60,97 (14,30)	54,00 (11,11)	1,63	,442
ISM - Ansiedade	33,11 (8,13)	34,62 (8,59)	37,14 (3,18)	2,23	,328
ISM - Depressão	18,11 (5,97)	19,83 (3,66)	19,00 (3,11)	0,49	,783
ISM - Perda de controle emocional/comportamental	33,44 (8,43)	36,97 (6,71)	37,57 (4,72)	1,50	,472
ISM - Afeto positivo	24,67 (6,84)	30,83 (8,07)	32,86 (4,30)	6,37	,041
ISM - Laços emocionais	8,33 (2,12)	10,79 (3,26)	12,00 (2,31)	5,72	,057
ISM - Distress psicológico	84,67 (21,86)	91,41 (18,09)	93,71 (10,19)	1,11	,574
ISM - Bem-estar psicológico	33,00 (8,28)	41,62 (10,43)	44,86 (5,18)	7,20	,027
ISM - Total	117,67 (28,87)	133,03 (27,60)	138,57 (14,57)	2,83	,243
EAS - Apoio emocional	15,78 (5,59)	18,10 (4,29)	19,29 (4,03)	2,22	,300
EAS - Apoio Informativo	17,44 (6,80)	19,38 (5,13)	20,86 (4,26)	1,80	,407
EAS - Apoio instrumental	16,67 (6,14)	17,48 (4,95)	17,57 (4,16)	0,06	,968
EAS Total	49,89 (18,29)	54,97 (12,70)	57,71 (11,19)	1,57	,457

A aplicação do Teste Mann-Whitney com correção Bonferroni revelou que estas diferenças se evidenciaram entre o grupo 1 (até 1º ciclo do ensino básico) e o grupo 2 (2º/3º ciclo do ensino básico), e entre o grupo 1 (até 1º ciclo do ensino básico) e o grupo 3 (secundário/superior), na subescala afeto positivo e dimensão bem-estar psicológico, do ISM (ver quadro 12). Com efeito, os resultados indicam que os cuidadores com escolaridade superior (2º/3º ciclo do ensino básico e secundário/superior) apresentam valores mais elevados de saúde mental na subescala afeto positivo e dimensão bem-estar psicológico comparativamente aos cuidadores com baixa escolaridade (até 1º ciclo do ensino básico).

Quadro 12. Comparações múltiplas (Mann-Whitney) nas sub-escalas afeto positivo e dimensão bem-estar psicológico do ISM, em função da escolaridade

	Escolaridade		
	G1 vs G2	G1 vs G3	G2 vs G3
ISM - Afeto positivo	*	*	<i>ns</i>
ISM - Bem-estar psicológico	*	*	<i>ns</i>

Nota. * $p < .017$; *ns* = não significativo

Finalmente, e no que concerne a variabilidade dos níveis de sobrecarga, de saúde mental e apoio social dos participantes em função de variáveis sociodemográficas, analisou-se o rendimento líquido mensal, considerando três grupos para o efeito: participantes com rendimento até 500 euros (Grupo 1), participantes com rendimento entre 500 e 1000 euros (Grupo 2) e os participantes com rendimento acima de 1000 euros (Grupo 3).

Quadro 13. Estatísticas dos resultados obtidos nas variáveis em estudo, em função do rendimento líquido mensal

	Rendimento líquido mensal			H	p
	Até 500 euros (n =11)	500-1000 euros (n =23)	Mais de 1000 euros (n =11)		
	M (DP)	M (DP)	M (DP)		
ESC Total	68,00 (13,15)	58,26 (15,02)	58,09 (14,11)	3,38	,185
ISM - Ansiedade	30,64 (5,55)	36,13 (7,73)	35,82 (9,24)	4,04	,132
ISM - Depressão	17,45 (4,18)	20,13 (4,14)	19,64 (3,61)	3,04	,219
ISM - Perda de controle emocional/comportamental	33,27 (5,87)	36,78 (7,84)	38,55 (4,50)	3,51	,173
ISM - Afeto positivo	24,45 (6,56)	31,61 (7,13)	31,81 (8,12)	7,57	,023
ISM - Laços emocionais	9,18 (3,68)	10,78 (2,98)	11,18 (2,60)	2,92	,233
ISM - Distress psicológico	81,36 (14,94)	93,04 (19,15)	94,00 (15,84)	3,30	,193
ISM - Bem-estar psicológico	33,64 (9,71)	42,39 (9,359)	43,00 (9,48)	6,20	,045
ISM - Total	115,00 (23,52)	135,43 (27,20)	137,00 (24,33)	4,65	,098
EAS - Apoio emocional	15,09 (5,15)	18,52 (4,25)	19,09 (3,78)	4,09	,129
EAS - Apoio Informativo	15,73 (5,31)	20,26 (5,58)	20,55 (3,45)	5,36	,069
EAS - Apoio Instrumental	13,64 (5,07)	19,13 (4,09)	17,27 (4,98)	8,08	,018
EAS Total	44,45 (13,52)	57,91 (13,20)	56,91 (10,43)	6,72	,035

Tal como é possível verificar no quadro 13, as análises conduzidas utilizando o teste Kruskal-Wallis indicaram a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os três grupos a nível das seguintes variáveis: subescala afeto positivo e dimensão bem-estar psicológico do ISM; apoio instrumental e valor total da EAS. Testes Mann-Whitney com correção Bonferroni revelaram que estas diferenças se evidenciaram entre o Grupo 1 (participantes com rendimento até 500 euros) e o Grupo 2 (participantes com rendimento entre 500 e 1000 euros), unicamente nas variáveis apoio instrumental e valor total da EAS, e afeto positivo do ISM (ver quadro 14), sendo que são os participantes do grupo 2 aqueles que obtiveram resultados médios superiores.

Quadro 14. Comparações múltiplas (Mann-Whitney) na subescala afeto positivo e dimensão bem-estar psicológico do ISM, apoio instrumental e valor total do EAS, em função do rendimento líquido mensal

	Rendimento Líquido Mensal		
	G1 vs G2	G1 vs G3	G2 vs G3
ISM - Afeto positivo	*	<i>ns</i>	<i>ns</i>
ISM - Bem-estar psicológico	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>
EAS - Apoio Instrumental	*	<i>ns</i>	<i>ns</i>
EAS - Total	*	<i>ns</i>	<i>ns</i>

Nota. * $p < .017$; *ns* = não significativo

Análises semelhantes foram realizadas considerando as variáveis relacionadas com a prestação de cuidados, nomeadamente: coabitação com o idoso, tempo destinado à prestação de cuidados por dia; anos de experiência como cuidador e ajuda nos cuidados.

Tendo por base a distribuição dos dados obtidos relativamente à coabitação com idoso organizaram-se dois grupos: os participantes que referiram viver permanentemente (Grupo 1) e os participantes que referiram não viver ou viver esporadicamente (Grupo 2).

Conforme é possível constatar pela análise do quadro 15, a utilização do teste Mann-Whitney permitiu identificar diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, ao nível das seguintes variáveis: valor total da ESC; subescalas ansiedade, afeto positivo, laços emocionais, dimensão bem-estar psicológico, valor total do ISM, e apoio informativo da EAS.

De acordo com estes resultados, é possível verificar que os cuidadores que vivem permanentemente com o idoso apresentam valores médios superiores de sobrecarga, comparativamente aos que vivem esporadicamente ou não vivem com o idoso.

Por sua vez, os cuidadores que vivem esporadicamente, ou não vivem com o idoso apresentam melhor saúde mental do que os cuidadores que vivem permanentemente com o idoso. Nomeadamente nas subescalas, ansiedade, afeto positivo, laços emocionais, dimensão bem-estar psicológico e valor total do ISM.

Quanto à percepção de Suporte social, os cuidadores que vivem esporadicamente ou que não vivem com o idoso apresentam melhor percepção de apoio social, com resultados estatisticamente significativos na vertente apoio informativo, face aos cuidadores que vivem permanentemente com o idoso.

Quadro 15. Estatísticas descritivas dos resultados obtidos nas variáveis em estudo, em função da coabitação com o idoso

	Coabitação com o idoso		U	p
	Permanentemente (n = 34)	Esporadicamente/ não vive (n = 11)		
	M (DP)	M (DP)		
ESC Total	63,82 (14,81)	50,64 (8,94)	88,00	,009
ISM - Ansiedade	33,50 (8,18)	38,45 (5,54)	107,00	,034
ISM - Depressão	18,79 (4,30)	21,09 (2,84)	131,00	,138
ISM - Perda de controle emocional/comportamental	35,53 (7,22)	38,91 (4,95)	134,50	,165
ISM - Afeto positivo	28,38 (7,88)	34,64 (5,16)	93,00	,013
ISM - Laços emocionais	9,97 (3,13)	12,09 (2,55)	105,00	,029
ISM - Distress psicológico	87,82 (18,64)	98,45 (12,66)	115,50	,059
ISM - Bem-estar psicológico	38,35 (10,18)	46,73 (6,53)	84,00	,006
ISM - Total	126,18 (27,68)	145,18 (17,63)	102,00	,025
EAS - Apoio emocional	17,32 (3,92)	19,36 (6,12)	119,00	,072
EAS - Apoio Informativo	18,26 (4,43)	22,18 (6,98)	97,00	,017
EAS - Apoio Instrumental	17,03 (4,58)	18,27 (6,28)	146,00	,277
EAS Total	52,62 (11,30)	59,82 (18,88)	111,50	,046

No que concerne ao número de horas destinadas à prestação de cuidados, e tendo em consideração a distribuição dos dados, optou-se por comparar os seguintes grupos: os participantes que referiram prestar entre 2 a 16 horas de cuidados (Grupo 1) e os participantes que referiram prestar 24 horas de cuidados (Grupo 2). O teste Mann-Whitney permitiu encontrar diferenças estatisticamente significativas entre os grupos a

nível das seguintes variáveis: valor total da ESC; subescalas ansiedade, afeto positivo, laços emocionais, e dimensões distress psicológico e bem-estar psicológico, e valor total do ISM; e apoio informativo da EAS (quadro 16).

De acordo com estes resultados é possível verificar que os cuidadores que referiram dedicar 24 horas há prestação de cuidados, apresentam valores médios superiores de sobrecarga comparativamente aos que dedicam entre 2 a 16 horas.

No que concerne a saúde mental, os cuidadores que prestam cuidados durante 24 horas, apresentam piores níveis de saúde mental, face aos cuidadores que prestam cuidados entre 2 a 16 horas diárias, nomeadamente nas seguintes subescalas: ansiedade, afeto positivo, laços emocionais, dimensão distress psicológico e bem-estar psicológico e valor total do ISM.

Quanto ao apoio social, os cuidadores que cuidam entre 2 a 16 horas por dia apresentam melhor perceção de apoio social, no âmbito informativo, do que os cuidadores que prestam cuidados nas 24 horas diárias.

Quadro 16. Estatísticas dos resultados obtidos nas variáveis em estudo, em função das horas destinadas à prestação de cuidados

	Horas destinadas à prestação de cuidados		U	p
	Entre 2 a 16 horas (n = 17)	24 horas (n = 28)		
	M (DP)	M (DP)		
ESC Total	54,12 (12,71)	64,54 (14,59)	138,00	,019
ISM - Ansiedade	38,18 (6,04)	32,61 (8,18)	131,50	,012
ISM - Depressão	20,59 (3,48)	18,61 (4,31)	173,50	,130
ISM - Perda de controle emocional/comportamental	38,65 (5,86)	34,96 (7,12)	178,50	,163
ISM - Afeto positivo	33,76 (6,04)	27,57 (7,82)	122,00	,007
ISM - Laços emocionais	11,71 (3,12)	9,75 (2,91)	150,50	,039
ISM - Distress psicológico	97,41 (14,65)	86,18 (18,50)	153,50	,048
ISM - Bem-estar psicológico	45,47 (8,11)	37,32 (9,96)	119,50	,005
ISM – Total	142,88 (21,12)	123,50 (27,41)	138,00	,019
EAS - Apoio emocional	18,82 (5,08)	17,21 (4,20)	178,00	,159
EAS - Apoio Informativo	21,06 (6,30)	18,11 (4,46)	145,50	,030
EAS - Apoio Instrumental	18,06 (5,23)	16,89 (4,89)	209,50	,503
EAS Total	57,94 (15,99)	52,21 (11,83)	164,00	,083

Relativamente à relação entre os anos de experiência como cuidador e as variáveis dependentes, tal como é possível verificar no quadro 16, o cálculo do teste *Kruskal-Wallis* revelou a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos a nível de todas as variáveis dependentes consideradas, à exceção da dimensão Apoio Instrumental da EAS ($p > .05$).

Quadro 17. Estatísticas dos resultados obtidos nas variáveis em estudo, em função dos anos de experiência como cuidador

	Anos de experiência como cuidador			<i>H</i>	<i>p</i>
	Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3		
	<i>Até 3 anos (n = 13)</i>	<i>4 – 7 anos (n = 23)</i>	<i>8 – 12 anos (n = 9)</i>		
	<i>M (DP)</i>	<i>M (DP)</i>	<i>M (DP)</i>		
ESC Total	51,77 (11,45)	59,83 (14,02)	75,33 (8,66)	14,67	,001
ISM - Ansiedade	38,23 (8,26)	34,74 (8,08)	29,56 (2,83)	10,29	,006
ISM - Depressão	20,77 (4,04)	19,87 (3,66)	16,00 (3,74)	8,94	,011
ISM - Perda de controle emocional/comportamental	39,77 (7,19)	36,61 (5,73)	30,78 (5,97)	10,77	,005
ISM - Afeto positivo	34,46 (8,06)	29,52 (7,01)	24,33 (5,36)	10,28	,006
ISM - Laços emocionais	12,08 (3,15)	10,48 (2,94)	8,22 (2,17)	7,98	,018
ISM - Distress psicológico	98,77 (19,14)	91,22 (16,20)	76,33 (11,91)	10,42	,005
ISM - Bem-estar psicológico	46,54 (10,14)	40,00 (8,91)	32,56 (7,07)	10,64	,005
ISM Total	145,31 (28,43)	131,22 (23,92)	108,89 (15,99)	10,79	,005
EAS - Apoio emocional	19,38 (5,11)	18,17 (4,34)	14,67 (2,83)	8,05	,018
EAS - Apoio Informativo	21,31 (5,91)	19,35 (5,01)	15,89 (4,14)	7,13	,028
EAS - Apoio instrumental	18,00 (6,45)	17,39 (4,98)	16,22 (2,11)	3,35	,187
EAS Total	58,69 (16,09)	54,91 (13,05)	46,78 (8,57)	6,78	,034

A aplicação do Teste Mann-Whitney (com correção Bonferroni) revelou que estas diferenças se evidenciam entre o Grupo 1 e o Grupo 3 em todas as variáveis consideradas na análise e entre o Grupo 2 e o Grupo 3 no caso do valor total da ESC, do valor total do ISM e respectivas subescalas depressão, perda de controle emocional/comportamental e dimensão distress psicológico (quadro 18).

Quadro 18. Comparações múltiplas (Mann-Whitney) a nível de todas as variáveis dependentes (exceto a dimensão Apoio Instrumental da EAS), em função dos anos de experiência como cuidador

	Anos de experiência como cuidador		
	G1 vs G2	G1 vs G3	G2 vs G3
ESC Total	<i>ns</i>	*	*
ISM - Ansiedade	<i>ns</i>	*	<i>ns</i>
ISM - Depressão	<i>ns</i>	*	*
ISM - Perda de controle emocional/comportamental	<i>ns</i>	*	*
ISM - Afeto positivo	<i>ns</i>	*	<i>ns</i>
ISM - Laços emocionais	<i>ns</i>	*	<i>ns</i>
ISM - Distress psicológico	<i>ns</i>	*	*
ISM - Bem-estar psicológico	<i>ns</i>	*	<i>ns</i>
ISM Total	<i>ns</i>	*	*
EAS - Apoio emocional	<i>ns</i>	*	<i>ns</i>
EAS - Apoio Informativo	<i>ns</i>	*	<i>ns</i>
EAS Total	<i>ns</i>	*	<i>ns</i>

Nota. * $p < .017$; *ns* = não significativo

Assim, de acordo com estes resultados, é possível constatar que os participantes com mais experiência como cuidadores (grupo 3 = 8 - 12 anos) revelaram mais sobrecarga, pior saúde mental a nível das diferentes subescalas e dimensões percecionam menos apoio social do que os participantes com menos experiência como cuidadores (grupo 1 = até 3 anos). Por sua vez, ao comparar especificamente o grupo 2 (até 3 anos) com o grupo 3 (8 - 12 anos), é possível constatar que os participantes com mais anos de experiência como cuidadores relataram índices superiores de sobrecarga e pior saúde mental nas subescalas depressão, perda de controle emocional/comportamental, dimensão distress psicológico e valor total do ISM.

Da análise do quadro 19, verificamos que os participantes que referiram ter ajuda na prestação de cuidados (Grupo 1) revelaram tendencialmente valores médios de

sobrecarga inferiores, e valores médios de saúde mental e apoio social superiores aos participantes que referiram não possuir ajuda na prestação de cuidados (Grupo 2). No entanto, o cálculo do teste *Mann-Whitney* apenas permitiu verificar diferenças estatisticamente significativas entre os grupos a nível da pontuação total da EAS ($U = 170,50, p < .05$) e da dimensão específica Apoio Instrumental ($U = 163,50, p < .05$).

Quadro 19. Estatísticas dos resultados obtidos nas variáveis em estudo, em função de ter ajuda nos cuidados

	Ajuda nos cuidados		<i>U</i>	<i>p</i>
	<i>Sim</i> (<i>n</i> = 24)	<i>Não</i> (<i>n</i> = 21)		
	<i>M (DP)</i>	<i>M (DP)</i>		
ESC Total	58,79 (14,45)	62,67 (15,01)	213,50	,381
ISM - Ansiedade	36,12 (8,73)	33,09 (6,57)	198,50	,222
ISM - Depressão	19,67 (4,67)	19,00 (3,39)	214,50	,392
ISM - Perda de controle emocional/comportamental	37,42 (7,60)	35,14 (5,80)	196,50	,206
ISM - Afeto positivo	31,00 (8,41)	28,67 (6,91)	203,00	,264
ISM - Laços emocionais	10,71 (3,08)	10,24 (3,19)	228,50	,591
ISM - Distress psicológico	93,21 (19,92)	87,24 (14,97)	201,00	,246
ISM - Bem-estar psicológico	41,71 (10,68)	38,90 (9,27)	206,50	,300
ISM Total	134,92 (29,16)	126,14 (23,43)	196,50	,206
EAS - Apoio emocional	18,79 (4,30)	16,71 (4,71)	185,50	,129
EAS - Apoio Informativo	20,17 (5,08)	18,14 (5,59)	201,00	,244
EAS - Apoio Instrumental	18,87 (3,47)	15,57 (5,91)	163,50	,043
EAS Total	57,83 (11,96)	50,43 (14,68)	170,50	,016

Relação entre os níveis de sobrecarga, de suporte social e de saúde mental dos participantes

De acordo com os resultados obtidos a partir do cálculo do coeficiente de correlação de *Spearman*, foi possível verificar associações negativas, fortes, estatisticamente significativas, entre os valores totais obtidos na ESC e no ISM e entre os valores totais obtidos na ESC e na EAS. Além disso, verificou-se uma associação forte positiva e estatisticamente significativa entre o valor total EAS e o valor total do ISM.

Quadro 20. Correlações de *Spearman* entre ESC Total, EAS Total e ISM Total

	1	2	3
1. ESC Total	-	-	-
2. ISM Total	-,87**	-	-
3. EAS Total	-,65**	,63**	-

** $p < .01$

Assim, de acordo com estes resultados os cuidadores com valores mais elevados de sobrecarga parecem apresentar valores inferiores de saúde mental, assim como de apoio social. Por sua vez, os cuidadores com valores mais elevados de saúde mental parecem perceber maior apoio social.

Discussão dos resultados

Parece consensual que o envelhecimento acarreta problemas sociais, nomeadamente relacionados com a questão de quem cuida dos idosos, não sendo considerado um problema individual, mas sim da sociedade, pelas consequências que parece acarretar.

As doenças crónicas com elevada prevalência entre os idosos, como é o caso da demência, aumenta a necessidade de existir um cuidador, frequentemente um cuidador informal. Assumir este difícil papel, implica alterações em toda a vida do cuidador informal e respetiva família, alterações que poderão conduzir a uma situação de sobrecarga do cuidador informal com as respetivas implicações na sua saúde mental. Contudo as evidências científicas parecem demonstrar que o suporte social, se mostra como fundamental para os cuidadores informais, podendo funcionar como moderador do stress.

Este capítulo visa discutir resultados obtidos que se consideram serem mais relevantes, pelo seu significado, tendo em conta os objetivos estabelecidos para este trabalho e pela comparação com estudos desenvolvidos na área. Serão comentados os dados obtidos, seguindo a ordem de apresentação do capítulo anterior.

Será apresentada uma reflexão sobre as limitações, e também sobre os aspetos positivos, das escolhas metodológicas.

Características sociodemográficas dos cuidadores informais de idosos com demência e variáveis relacionadas com a prestação de cuidados informais.

Nos resultados do presente estudo a maioria dos cuidadores informais é do sexo feminino (77,8%), resultados que estão em conformidade com vários outros estudos efetuados neste âmbito (Figueiredo & Sousa, 2008; Gaioli, Furegato, & Santos, 2012; Garrido e Menezes, 2004; Gonçalves et al., 2006; Loureiro, 2009; Luzardo, 2006; Mayor, Ribeiro, & Paúl, 2009; Mendes, 2010; Novelli, Nitrini, & Caramelli, 2010; Pereira, 2009; Seima & Lenardt, 2011; Silva, 2009).

De acordo com Gonçalves e colaboradores (2006), esta situação poderá relacionar-se com um passado não muito distante, em que as mulheres não trabalhavam

fora de casa, possuindo assim mais disponibilidade para arcar com os cuidados aos idosos. Apesar de atualmente as mulheres já possuírem um papel mais ativo, fora do contexto doméstico, o que limita a disponibilidade para a prestação de cuidados (Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2004), ainda assim os cuidados informais aos idosos são mais frequentemente prestados por mulheres, talvez por aspetos relacionados com a cultura e a tradição. No nosso país, a taxa de empregabilidade feminina, a tempo integral, é superior à média da atividade das mulheres da Europa, porém, nos restantes países da União Europeia dá-se preferência ao trabalho em tempo parcial. Contudo e apesar de a mulher exercer uma profissão, os cuidados à família, nomeadamente idosos dependentes, e atividades domésticas, ficam tendencialmente, a cargo da figura feminina.

No entanto, no presente estudo é igualmente de realçar a percentagem de homens (22,2%), que assumem a responsabilidade de cuidar. Isto permite-nos ir de encontro ao que é postulado por Ribeiro (2005), ao referir que o sexo masculino tem vindo a adotar cada vez mais o papel de cuidadores. De acordo com o autor, a ausência de filhos e a existência de uma maior probabilidade do homem resistir a uma idade em que a esposa necessita de cuidados leva a que os esposos idosos se mantenham como a principal fonte de apoio informal em distintas situações.

No que concerne à idade dos cuidadores, a média de idade dos participantes, deste estudo, é de 54,8 anos. A maior percentagem (48,9%), pertence ao grupo entre os 48-64 anos, o que vai de encontro a outros resultados, nomeadamente aos de Gaioli, Furegato, e Santos (2012), onde a maior parte dos cuidadores se situam acima dos 46 anos. Outros estudos apontam para que os cuidadores sejam também eles idosos (Garrido & Menezes, 2004; Martín, Paúl, & Roncon, 2000; Martins, Ribeiro, & Garrett, 2003; Mendes, 2010), pois assiste-se cada vez mais a idosos a cuidar de idosos, principalmente no caso de cônjuges. No presente estudo, 22,2% dos cuidadores informais têm mais de 65 anos. A situação de cuidadores informais também eles idosos constitui-se como um grande desafio, que consiste em lidar, com o aparecimento das doenças em si próprio, pelo fato de estarem envelhecendo, o que justifica a necessidade da colaboração de um cuidador secundário (Gaioli, Furegato, & Santos, 2012).

Relativamente ao estado civil, predominam os cuidadores casados ou a viverem em união de facto, o que vai de encontro ao resultados de outros estudos (Figueiredo, 2007; Gaioli, Furegato, & Santos, 2012; Garrido & Menezes, 2004; Lage, 2005; Martins, Ribeiro, & Garrett, 2003; Mendes, 2010; Luzardo, 2006; Loureiro, 2009; Seima & Lenardt, 2011; Silva, 2009), podendo tratar-se dos descendentes, já eles constituindo o seu agregado familiar.

Quanto a escolaridade dos cuidadores informais, salienta-se a maior percentagem de indivíduos com o 3º ciclo do Ensino Básico (37,8%) e o 2º ciclo do Ensino Básico (26,7%), em semelhança com outros resultados empíricos (Garrido & Menezes, 2004; Gonçalves et al., 2006; Mendes, 2010; Seima & Lenardt, 2011). Contudo, parecem existir diferenças quanto ao número de anos de escolaridade predominantes, nos resultados de outros estudos em que os cuidadores informais, tem o 1º ciclo do ensino básico como o mais comum (Andrade, 2009; Figueiredo, Lima, & Sousa, 2009; Grelha, 2009; Martín, Paúl, & Roncon, 2000; Martins, Ribeiro, & Garrett, 2003; Pereira, 2009; Rocha, 2009; Silva, 2011; Veríssimo, 2004). Amendola, Oliveira e Alvarenga (2008), justificam esta situação pelo reconhecimento de que a condição de baixo nível de escolaridade se associa a maior dificuldade em entrar no mercado de trabalho, e assim uma maior probabilidade de estas pessoas se dedicarem aos serviços domésticos e à prestação de cuidados aos familiares, influenciando assim a atribuição do papel de cuidador informal.

No que concerne a situação profissional dos cuidadores informais, no presente estudo, a maior percentagem é de reformados (31,1%), embora com percentagens muito próximas em relação a domésticas (26,7%) e empregados a conciliar a tarefa de cuidar com uma atividade profissional (26,7%). Em relação a este aspeto os resultados de outros estudos são muito variáveis, ora referindo que os cuidadores são maioritariamente reformados (Cunha, 2011; Grelha, 2009; Pereira, 2009; Mendes, 2010; Silva, 2009; Veríssimo, 2004) ora domésticas (Amendola, Oliveira, & Alvarenga, 2008), ora cuidadores informais empregados, como é o caso da amostra relativa ao estudo de Silva (2011). No parecer de Figueiredo (2007), o tempo gasto numa atividade profissional pode ser vantajoso ou prejudicial para o cuidador. Por um lado, a atividade profissional pode ser entendida como um escape às tarefas do dia-a-dia, eventualmente pouco apreciadas,

possibilitando a convivência com colegas e amigos, além de um rendimento que pode aligeirar algumas das dificuldades económicas existentes, por outro lado, ter um emprego envolve mais tarefas a cumprir, mais horas a trabalhar e mais exigências acumuladas.

Neste estudo, o rendimento líquido mensal do agregado do cuidador, concentra-se entre os 500 a 1000 euros (51,1%), resultados idênticos aos de Barbosa (2009). Importa salientar a importância deste aspeto uma vez que o diagnóstico de uma demência, acarreta mais gastos com consultas, medicamentos, tratamentos, fraldas e por vezes até surge a necessidade de modificar o ambiente domiciliar (Sequeira, 2010), o que de algum modo pode ser perturbador, constituindo mais uma carga no rendimento familiar.

Relativamente à constituição do agregado familiar do cuidador, a maior percentagem é de cuidadores que vivem sozinhos com o idoso (37, 8%), seguindo-se 24,7% de cuidadores com agregados constituídos por três pessoas. Vários estudos revelam resultados muito semelhantes (Grelha, 200; Luzardo, 2006; Rocha, 2009) mostrando que a maioria dos cuidadores informais pertence a um agregado com até três pessoas. Os agregados com dois elementos podem ser explicados pela situação em que é o cônjuge o cuidador e vivem ambos sozinhos, ou quando o idoso, viúvo(a) é cuidado por um descendente solteiro. Seguindo-se os agregados com três elementos, à partida, nestes casos o cuidador poderá ser um descendente possivelmente já casado, vivendo o casal com o idoso (pai ou mãe de um elemento do casal), também neste caso se pode verificar a situação do descendente cuidador ser solteiro e viver ainda com os pais, a que presta cuidados.

Quando questionados acerca de com quem vivem, 46, 7% dos cuidadores informais responderam que com os pais ou sogros, o que está em consonância com a relação de parentesco mais encontrada neste estudo, de filha(o) com 55, 6%, seguindo-se a relação conjugal com 28,9%. Se atentarmos aos resultados encontrados em outros estudos (Amendola, Oliveira, & Alvarenga, 2008; Figueiredo, Lima, & Sousa, 2009; Gaioli, Furegato, & Santos, 2012; Garrido & Menezes, 2004; Grelha, 2009; Luzardo (2006); Mayor, Ribeiro, & Paúl, 2009; Martín, Paúl, & Roncon, 2000; Martins, Ribeiro, & Garrett, 2003; Seima & Lenardt, 2011; Silva, 2009; Silva, 2011), são os filhos que habitualmente se

tornam cuidadores, sendo que também nestes estudos se seguem os cônjuges. Para Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004), os filhos são a principal fonte de apoio emocional e instrumental.

Contudo, verificam-se algumas diferenças entre estudos. Existem estudos onde a relação conjugal prevalece sobre a filial no campo da prestação de cuidados (Araújo, Paúl, & Martins, 2009; Barbosa, 2009; Cunha, 2011; Karsch, 2003; Mendes, 2010; Vilela & Caramelli, 2006).

A partir dos resultados obtidos, é permitido constatar que a maior parte dos cuidadores informais estudados vivem permanentemente com o idoso, e neste campo os resultados de estudos publicados são no mesmo sentido (Andrade, 2009; Barbosa, 2009; Cunha, 2011; Figueiredo, Lima, & Sousa, 2009; Gaioli, Furegato, & Santos, 2012; Garrido & Menezes, 2004; Grelha, 2009; Mendes, 2010; Pereira, 2009; Rocha, 2009; Seima & Lenardt, 2011; Silva, 2009). O que poderá relacionar-se com o fato de a maioria dos idosos com demência, necessitarem de cuidados constantes, pelo que a não coabitação com o idoso, dificultaria muito a vida do cuidador (Sequeira, 2010a).

Mais de metade (53,3%) dos cuidadores informais da amostra em estudo, referiu ter ajuda na prestação de cuidados, sendo que esta ajuda é informal em 33,7% das situações, havendo igualmente cuidadores com ajuda formal (15,5%) proveniente de empregada e centro de dia. Estes números evidenciam o pouco apoio que os cuidadores são alvo, e que foram encontrados, igualmente, por Imaginário (2004). Em consonância com estes resultados, encontram-se ainda vários outros estudos (Andrade, 2009; Figueiredo, Lima, & Sousa, 2009; Gaioli, Furegato, & Santos, 2012; Garrido & Menezes, 2004; Gonçalves et al., 2006; Luzardo, 2006; Mendes, 2010; Pereira, 2009) onde os resultados evidenciam que os cuidadores mencionam ter algum tipo de ajuda na prestação de cuidados, sendo esta ajuda proveniente de outros familiares. A ajuda recebida é essencialmente nos momentos das refeições (35,6%), prestação dos cuidados de higiene (35,6%), seguindo-se 28,9% dos cuidadores que referem ter ajuda dos familiares em aspetos como a supervisão e vigilância do idoso. Estes resultados sugerem que a ajuda, essencialmente vinda do seio familiar, pode dever-se aos custos económicos que a ajuda formal acarreta. A percentagem de cuidadores que refere ter ajuda na

vigilância do idoso, parece estar associada à necessidade constante de vigilância que o idoso com patologia demencial carece.

Embora haja alguns resultados que apontam em sentido contrário, como no caso de Grelha (2009), evidencia uma maior percentagem de cuidadores que não possui ajuda. Ser o único cuidador de um idoso por tempo prolongado, constitui uma ameaça a saúde do cuidador, uma vez que desempenha responsabilidades, não só no âmbito do cuidar, mas com acumulação de papéis de esposa e mãe, no caso de se tratar de mulheres, como referem Gonçalves e colaboradores (2006). A ajuda pode então ser encarada como amortecedor aquando das dificuldades do quotidiano, contribuindo para um desempenho ajustado do papel de cuidador, assim como para consolidar o sentimento de apoio e envolvimento (Gaioli, Furegato, & Santos, 2012). Para Ramos (2002), a ajuda recebida promove uma sensação de controle pessoal, com interferência positiva no bem-estar psicológico.

Mais de metade dos cuidadores (62,2%), referem destinar as 24 horas diárias aos cuidados ao idoso, o que vai de encontro aos resultados obtidos noutros estudos (Mayor, Ribeiro, & Paúl, 2009, Pereira, 2009). Este fato pode relacionar-se com a coabitação com o idoso, já referido neste estudo. O viverem permanentemente com o idoso na mesma habitação e serem reformados faz com que tenham a perceção que gastam as 24 horas para os cuidados. Para além disso, e como já foi referido anteriormente o idoso com patologia demencial carece de supervisão permanente por parte de quem cuida, pelas alterações comportamentais que caracterizam esta situação. As 24 horas de cuidado correspondem ao valor mais vezes referenciado pelos cuidadores, que expõem a necessidade de mesmo durante o sono estarem vigilantes. No entanto, outros estudos, chegam a conclusões diferentes, Mendes (2010) por exemplo, conclui que o número de horas despendidas por dia, pelo cuidador é em média 6,25 horas, tratando-se igualmente de cuidadores de idosos com demências. Garrido e Menezes (2004) obtêm no seu estudo uma maior percentagem de cuidadores que referem prestar cuidados durante mais 8 horas diárias.

A prestação de cuidados é, usualmente, uma tarefa de longa duração, visto que mais de metade da amostra em análise refere cuidar entre 4 a 7 anos, resultados não

muito diferentes dos encontrados por Pereira (2009) que refere que os cuidadores cuidam em média a 5 anos, por Mendes (2010) que aponta para 63, 6% dos cuidadores que possuem este papel entre 1 a 5 anos, ou Barbosa (2009) que conclui que 46,7% dos cuidadores cuidam há mais de 5 anos. A elevada longevidade na prestação de cuidados poderá relacionar-se com o facto de ter início, por vezes, antes do surgimento da dependência. Deste modo, a relação de prestação de cuidados estabelecida é, como clarifica Lage (2005), o seguimento de uma relação anterior de prestação de cuidados.

Para a maioria dos cuidadores informais estudados, esta experiência de cuidar constitui-se como a primeira experiência como cuidador, e têm a seu cargo apenas o idoso alvo de cuidados, resultados que se assemelham aos obtidos por Pereira (2009).

No que toca a ajuda no trabalho doméstico, mais de metade (57,8%) dos cuidadores não possui ajuda. O mesmo se verifica nos resultados encontrados por Seima e Lenardt (2011), onde 55% dos cuidadores referem ser responsáveis pelas tarefas domésticas, além da prestação de cuidados. Contudo, de acordo com Silveira, Caldas e Carneiro (2006) em alguns cuidadores parece persistir a ideia de que não devem pedir ajuda, ainda que estejam sobrecarregados com tarefas. Ficam agradecidos se alguém oferecer ajuda, mas não tomam a iniciativa de a pedir. Associado a este pensamento pensa-se estar o sentimento de solidão, por ter de realizar todos os afazeres sozinhos (Silveira, Caldas, & Carneiro, 2006).

No que diz respeito as consequências ao nível da atividade profissional/ realização profissional, 46,7% dos cuidadores informais estudados afirmam a ausência de consequências ao nível do trabalho. Isto pode ser explicado pelo facto de a maior percentagem de cuidadores serem reformados, seguindo-se as domésticas (os). Como consequência, e face à atividade profissional, surge a necessidade de ter adaptar o horário de trabalho o que pode ser igualmente explicado pela percentagem de cuidadores que se encontram no ativo (26,7%). Um aspeto importante a explorar seria o modo como é feita esta adaptação e de que modo interfere na vida do indivíduo, aspeto que não foi foco de atenção no presente estudo. Para Gonçalves e colaboradores (2006), as consequências da atividade de cuidar face à vida profissional, que são mais relatadas, são a redução da jornada de trabalho ou mesmo o abandono do emprego.

Quanto aos motivos que determinaram a atribuição do papel de cuidador o mais mencionado foi a obrigação familiar/pessoal, seguindo-se a solidariedade familiar/conjugal, aspeto que foi também identificado noutras investigações (Figueiredo, 2007; Imaginário, 2004; Pereira, 2009; Veríssimo, 2004). Contudo outros motivos são avançados. Em Gonçalves e colaboradores (2006), o motivo mais referido, por mais de metade dos cuidadores foi a dignificação como pessoa, seguindo-se a obrigação moral. Em Andrade (2009), dos catorze cuidadores que constituíam a amostra, onze deles, evocaram a ausência de outra solução como um dos motivos responsáveis pela aquisição do papel de cuidador.

Em síntese, podemos referir que os cuidadores informais estudados são mulheres, casadas, sem atividade profissional (reformadas ou domésticas), que coabitam com o idoso dependente e com o grau de parentesco de filhas, com idades compreendidas entre os 48 e 64 anos. Caracterizam-se ainda pela frequência do 3º ciclo do ensino básico, rendimento líquido mensal entre os 500 e 1000 e despendem das 24 horas diárias para o cuidar sendo que mais de metade dos cuidadores informais, cuidam entre 4 a 7 anos.

Arquétipo semelhante foi encontrado no estudo de Pereira (2009), que revelou que a maioria dos cuidadores informais é do sexo feminino, especialmente com o grau de parentesco de filhas, casadas ou em união de fato, detentoras de um baixo grau de escolaridade, profissionalmente inativas e a viverem permanentemente com a pessoa que cuidam.

Sobrecarga e cuidador informal do idoso com demência

As variáveis sociodemográficas parecem não ser determinantes da perceção de sobrecarga. Em relação ao grupo etário e género, não foram encontradas diferenças entre grupos, o que se verificou também em Mestre (2010) e Santos (2004). Os resultados encontrados contrariam outros estudos empíricos que demonstram que os cuidadores mais velhos apresentam níveis mais elevados de sobrecarga (Santos, 2004), e que as mulheres tendem a estar mais envolvidas emocionalmente, apresentando uma maior sobrecarga (Brito, 2002; Pereira, 2009), ou que a acumulação de papéis poderá

transformar-se numa sobrecarga, para a mulher, que organiza a sua vida familiar, pessoal e doméstica em função das carências do idoso (Carvalho, 2007).

O mesmo acontece em relação ao estado civil, uma vez que não se encontram diferenças ao nível da sobrecarga quando se comparam os indivíduos casados ou em união de facto e os não casados onde se incluem os solteiros, viúvos e divorciados. Resultados semelhantes foram encontrados noutros estudos (Pereira, 2009; Mestre, 2010), enquanto outras evidências científicas parecem mostrar diferenças neste campo, como é o caso de Seima e Lenardt (2011), que associa uma maior sobrecarga aos cuidadores informais casados, enquanto Lage (2007), associa aos solteiros.

Também o grau de escolaridade não se mostrou significativo como determinante para a sobrecarga sentida, resultado que se opõe ao resultado de outros estudos, em que uma maior escolaridade equivale a menor percepção de sobrecarga, nomeadamente a sobrecarga emocional (Brito, 2002; Martins, Ribeiro, & Garrett, 2004).

Os cuidadores informais que vivem permanentemente com o idoso cuidado, parecem apresentar valores médios de sobrecarga superiores face aos que vivem apenas esporadicamente, o que parece compreensível. Esta maior percepção de sobrecarga em cuidadores informais que vivem com os idosos tem sido, também, verificada em vários estudos (Cruz, Lecheta, & Wachholz, 2009; Martins, Ribeiro, & Garrett, 2004; Seima e Lenardt, 2011). De acordo com Lage (2005), a variável coabitação influencia a sobrecarga do cuidador informal, de modo que, ao viver com a pessoa alvo de cuidados, o cuidador acumula o tempo de cuidado e reduz o tempo de lazer e a vida social. Segundo o mesmo autor, os casos mais frequentes de sobrecarga são aqueles em que a coabitação se associa a um elevado grau de dependência, sendo que o tempo imposto para a tarefa de cuidar é de permanência praticamente constante (Lage, 2007). No entanto, Mestre (2010), não encontrou associação com uma menor ou maior sobrecarga face a coabitação, relacionando este achado com o facto da amostra do estudo, englobar cuidadores informais de idosos dependentes, mas sem nenhuma patologia específica. Mais uma vez se sublinha a relevância da patologia demencial nos aspetos da sobrecarga experienciada pelos cuidadores.

A existência de ajuda na prestação de cuidados, parece ser significativo, verificando-se que os cuidadores informais que não possuem ajuda (46,7%) na prestação de cuidados ao idoso apresentam maior percepção de sobrecarga. Outros estudos apontam esta mesma relação (Brito, 2002; Cruz, Loureiro, Silva, & Fernandes, 2010; Lage, 2005). Também Santos (2004), conclui que os cuidadores que dispõem de ajuda manifestam menor sobrecarga relativa a *reações às exigências e sobrecarga financeira*. No presente estudo, a ajuda referida é essencialmente do sistema informal, sendo esta fornecida em situações pontuais (higiene, refeições, vigilância, medicamentos, consultas...), contudo é significativa para os cuidadores informais. Para Pereira (2009), a presença de ajuda para a prestação de cuidados ao idoso, não resultou em diferenças nos valores da sobrecarga física, emocional e social percebida pelos cuidadores informais. Na investigação de Mestre (2010), a ausência de apoio da família está relacionada a uma maior sobrecarga a todos os níveis, assim como a uma menor percepção das capacidades para encarar os problemas resultantes do desempenho do papel de cuidador.

Estes resultados poderão ser de extrema importância para os vários técnicos a trabalhar neste âmbito, no sentido de poderem ter uma intervenção que permita proteger o cuidador informal, por um papel ativo junto das famílias no sentido de, atuar junto dele na prestação de cuidados ao idoso, repartindo tarefas, com o intuito de promover um ambiente familiar satisfatório (Rocha, Viera, & Sena, 2008).

O número de horas despendidas para a prestação de cuidados, parece associar-se a uma maior sobrecarga. Verificou-se neste estudo, que os cuidadores que despendem mais horas (24h/diárias), para a prestação de cuidados apresentam maior percepção de sobrecarga. O que vai de encontro os resultados de outros estudos (Lage, 2005; Pereira; 2009; Santos; 2004). Este elevado número de horas a cuidar, que implica também um aumento da sobrecarga, pode associar-se às características do próprio quadro demencial, que torna o idoso cada vez mais dependente, por se tratar de uma patologia com um quadro clínico progressivo e irreversível (Silveira, Caldas, & Carneiro, 2006), necessitando de cuidados constantes. Esta situação pode dever-se ao fato que o cuidador informal ao dedicar mais tempo ao cuidado, poderá ter um aumento da percepção de falta de tempo para si, para atividades de lazer e sociais, fatores habitualmente relacionados com a

sobrecarga (Brito, 2002). Também Veríssimo (2004), conclui que os cuidadores que ocupam mais horas na prestação de cuidados têm menor percepção da sua qualidade de vida, o que vai de encontro aos resultados do estudo de Martins, Ribeiro, e Garrett (2004), que sugerem que os cuidadores com melhor percepção de qualidade de vida, percebem menor sobrecarga física, emocional e social e menores níveis de ansiedade e depressão. No mesmo estudo, os autores verificaram uma maior satisfação por parte dos cuidadores informais que dedicam menos horas ao cuidado (Martins, Ribeiro, & Garrett, 2004).

Outra variável em estudo, relacionada com a prestação de cuidados neste estudo, prende-se com o número de anos como cuidador, verificando-se uma maior percepção de sobrecarga nos cuidadores informais que cuidam há mais anos, face aos que cuidam há menos tempo. Também Seima e Lenardt (2011), atribuem maior suscetibilidade à sobrecarga para cuidadores que cuidam há mais de três anos. Estes resultados, permitem deduzir que a exposição prolongada a um conjunto de acontecimentos stressantes, ou a intensidade destes podem conduzir ao aparecimento da sobrecarga (Garrido & Menezes, 2004; Lage, 2005). De salientar que a sobrecarga do cuidador revela que este adota uma responsabilidade para além dos seus limites físicos e emocionais, pelo que deve ser apoiado, valorizado e reconhecido pelo trabalho que exerce (Luzardo, Gorini, & Silva, 2006). Contudo também neste caso, somos confrontados com resultados algo controversos, para Spar e Rue (2005), a sobrecarga sentida é mais intensa no início, e tende a diminuir conforme o cuidador vai adquirindo mais competências e habilidades para o papel que desempenha, e para Pereira (2009), o tempo como cuidador não se associa com a sobrecarga física, emocional e social.

Os cuidadores informais do presente estudo, apresentam sobrecarga intensa, o mesmo se verifica no estudo de Silva (2009). De acordo com vários autores (Figueiredo, 2007; Silveira, Caldas, & Carneiro, 2006), esta percepção de sobrecarga pode ser compreendida pelos sentimentos habitualmente experienciados pelos cuidadores informais, nomeadamente sentimentos de culpa, pela exaustão em relação ao idoso cuidado; e/ou por considerarem que podem não estar a fazer tudo o que esta ao seu alcance face ao idoso; e/ou por desejarem a morte do familiar com o objetivo de

acabarem com o sofrimento do mesmo e simultaneamente descartarem-se do papel de cuidador. Enquanto noutros estudos se assinala que o motivo que mais influência a sobrecarga do cuidador, não se prende com sentimentos, mas com as implicações causadas na vida pessoal do cuidador (Martins, Ribeiro, & Garrett, 2004).

Sendo o presente estudo, direcionado a cuidadores informais de idosos com demência, e atendendo às manifestações comportamentais da patologia, como a dificuldade na expressão de gratidão para com o cuidador, pode compreender-se a sobrecarga severa a que esta amostra está exposta, justificada também no estudo de Martins, Ribeiro e Garrett (2004), que associam uma maior tendência a sobrecarga emocional, a cuidadores que cuidem de idosos mais debilitados e com pior relacionamento afetivo. Importa salientar que as cuidadoras informais deste estudo são maioritariamente mulheres, casadas, que coabitam com o idoso e que cuidam há mais de três anos, características habitualmente consideradas como mais suscetíveis ao aumento da sobrecarga (Seima & Lenardt, 2011), o que pode explicar os resultados de sobrecarga severa sentida por estes cuidadores.

Contudo outros estudos verificarem apenas sobrecarga moderada (Luzardo, 2006; Luzardo, Gorini, & Silva, 2006; Seima & Lenardt, 2011).

Saúde mental e cuidador informal do idoso com demência

A revisão da literatura permitiu reconhecer que o estudo das implicações na saúde mental dos cuidadores informais foca essencialmente duas entidades, a ansiedade e depressão, (Karsch, 2003; Luzardo, 2006; Pereira, 2009; Silva, 2011), pelo que foi difícil encontrar estudos empíricos nos quais a questão da saúde mental seja averiguada de modo mais extenso. Este fator constituiu um constrangimento que dificultou a possibilidade de comparação de resultados.

É na área da alteração na saúde mental que as consequências da prestação de cuidados sobressaem mais, com níveis de ansiedade e depressão superiores aos da população em geral (Brito, 2002).

As variáveis género e grupo etário parecem não ser significativos à saúde mental dos cuidadores, o mesmo se constatou no estudo de Pereira (2009), relativamente ao

género. O género feminino, revelou, pior saúde mental na dimensão bem-estar psicológico, subescala distress psicológico e, consequentemente, no valor total do ISM. Resultados semelhantes foram encontrados em Oliveira (2011), num estudo com adultos na comunidade e o consumo de substâncias psicoativas, que revelou serem os homens a evidenciar valores médios de saúde mental mais elevados, face as mulheres, tendo sido encontradas diferenças estatisticamente significativas na subescala ansiedade, dimensão Distress Psicológico e no valor total do ISM. Também Guadalupe (2008), num estudo com familiares de doentes oncológicos, recorrendo ao mesmo instrumento conclui que o sexo feminino manifesta pior saúde mental. No que se refere ao grupo etário, Sousa e Marçal (2005), verificaram que cuidadores mais velhos apresentavam maiores alterações emocionais, tal como Oliveira (2011), que verificou que, são os jovens adultos que revelam valores médios mais elevados de saúde mental, com exceção para a subescala laços emocionais.

Os cuidadores informais com maior grau de escolaridade, nomeadamente com a frequência do ensino secundário/superior, percecionam como melhor a sua saúde mental, face aos cuidadores com o 1º ciclo do ensino básico, na subescala afeto positivo e dimensão bem-estar psicológico. Resultados semelhantes foram observados nos resultados do estudo de Guadalupe (2008), com familiares de doentes oncológicos, que revelam melhor saúde mental nos escalões mais elevados de instrução literária e pior saúde mental nos mais baixos.

Também Lage (2007), num estudo com cuidadores informais de idosos, embora com recurso a instrumentos de avaliação diferentes, logo diferentes dimensões, concluiu que os cuidadores menos escolarizados percecionavam maior Depressão-Rejeição, menor Vigor-Atividade, maior Fadiga-Inércia, maior Confusão-Desorientação, pior perceção da Saúde, da Saúde Comparada e da Qualidade de Vida.

Os cuidadores com rendimento líquido mensal entre 500 e 1000 euros percecionam melhor saúde mental, na subescala afeto positivo e dimensão bem-estar psicológico. De um modo geral, é aceite que a questão da sobrecarga económica pode influenciar a saúde mental. O que de algum modo é corroborado no estudo de Pereira (2009), que refere que a perceção de dificuldades económicas, parece associar-se com

piores níveis de saúde mental. Esta relação foi também demonstrada por Lage (2007), embora com dimensões diferentes de saúde mental, revelando então que quanto maior é o rendimento, menor é a Tensão-Ansiedade. No mesmo estudo, verificou-se que os cuidadores com rendimento superior a 500 euros percecionavam menor Depressão-Rejeição e melhor Saúde, Saúde Comparada e Qualidade de Vida.

Tal como em relação à sobrecarga, também em relação à saúde mental a coabitação com o idoso cuidado se mostrou significativa, verificando-se que os cuidadores informais que vivem permanentemente com a pessoa cuidada apresentam pior perceção de saúde mental nas subescalas ansiedade, afeto positivo, laços emocionais, dimensão bem-estar psicológico e valor total do ISM. Parece então, que viver permanentemente com o idoso se constitui como um fator de maior sobrecarga, o que foi igualmente constatado neste estudo, sendo que piores níveis de sobrecarga, se associam a pior perceção de saúde mental. O que vai de encontro aos resultados encontrados por Pereira (2009), que refere que a sobrecarga emocional revelou a sua importância na interferência com o bem-estar psicológico do cuidador. Resultados semelhantes foram obtidos em Lage (2007), que salienta que os cuidadores que coabitavam com o idoso percecionavam maior Depressão-Rejeição, maior Fadiga-Inércia, maior Confusão-Desorientação e menor Vigor-Atividade do que os cuidadores que não viviam com o idoso.

Os cuidadores que referem investir as 24h/diárias na prestação de cuidados apresentam piores níveis de saúde mental, nas subescalas ansiedade, afeto positivo, laços emocionais, e dimensões distress psicológico, bem-estar psicológico e valor total do ISM. O mesmo foi verificado no estudo de Pereira (2009). De acordo com Paúl (1997), as perturbações cognitivas coíbem estes doentes de expressarem reconhecimento e gratidão pela ajuda recebida, o que desperta sentimentos de stress no cuidador, podendo este stress ter repercussões ao nível da saúde mental do cuidador. Nestas situações de grande entrega ao cuidado, poderem contar com a ajuda de alguém, como por exemplo do cuidador secundário alivia-os das exigências dos cuidados, melhorando a sua perceção de saúde (Brito, 2002), e da qualidade de vida, reduzindo as consequências das mudanças

no seu estilo de vida e colaborando espontaneamente para a percepção de maior vigor psíquico e maior energia (Lage, 2005).

Analisando os resultados obtidos nas dimensões do inventário de saúde mental relacionados com os anos de experiência como cuidador, verificam-se neste estudo, piores níveis de saúde mental, para os cuidadores informais que cuidam entre 8 a 12 anos em todas as dimensões do ISM, comparativamente aos cuidadores que prestam cuidados com duração de até 3 anos. Ao comparar, os cuidadores que cuidam entre 4 a 7 anos, e os que cuidam entre 8 a 12 anos, é possível constatar que os cuidadores com mais anos de experiência revelam pior saúde mental nas subescalas depressão, perda de controle emocional/comportamental, dimensão distress psicológico e valor total do ISM.

Para Martins, Ribeiro e Garrett (2004), a depressão, relaciona-se fundamentalmente com as consequências e restrições que o cuidar causa na vida pessoal do cuidador, mais do que com os restantes fatores, uma vez que pode prejudicar a estabilidade psicológica do cuidador informal. Contrariamente, Marques e Rodrigues (2002), referem que o início do papel de cuidador surge para este, como um misto de emoções, que se espelham na relação com os demais familiares, contudo com o passar do tempo, a tendência é este adaptar-se e organizar os seus sentimentos em função da sua nova vida, tornando-se a prestação de cuidados mais segura e tranquila. Esta suposta adaptação à situação de prestador de cuidados, parece não se verificar no presente estudo, o que poderá relacionar-se com a situação patológica dos idosos ao cargo dos cuidadores em estudo. As frequentes alterações de comportamento características da demência, os períodos de confusão e agitação por parte do idoso, as alterações na memória com comprometimento ao nível do reconhecimento dos familiares, a dependência cada vez num grau mais elevado, poderão despertar no cuidador sentimentos de angústia e de tensão constante, ao contrário do suposto, que seria adaptarem-se à situação clínica do idoso.

No presente estudo foram encontradas diferenças no que diz respeito à variável ansiedade, quando estudadas as variáveis coabitação, horas destinadas à prestação de cuidados e anos de experiência como cuidador. Verificou-se que os cuidadores que vivem

com o idoso permanentemente, que prestam cuidados nas 24 horas e que possuem mais anos de experiência apresentam valores mais elevados relativamente à ansiedade.

Relativamente à depressão, este estudo revelou diferenças apenas no que concerne aos anos de experiência como cuidador, sendo que os cuidadores informais que cuidam há mais anos apresentam valores mais elevados relativamente à depressão. O que poderá estar relacionado com o evoluir da demência e progressiva exposição do cuidador a níveis de dependência cada vez mais elevados, provocando nos cuidadores sentimentos de raiva, aborrecimento, angustia, indignação e sofrimento, acompanhados de cansaço e stress, como referido no estudo de Marques e Rodrigues (2002), com cuidadores informais de idosos com uma doença crónica.

Suporte social e cuidador informal do idoso com demência

Também em relação ao suporte social, o género e grupo etário não se evidenciam como determinantes, à semelhança dos resultados do estudo de Mestre (2010), e contrariamente a outros estudos (Clipp & George, 1990; Guadalupe, 2008; Griep et al., 2005; Santos, Ribeiro, & Lopes, 2003).

A variável suporte social, neste estudo, apresentou-se influenciada pelo estado civil, rendimento líquido mensal, coabitação com o idoso, número de horas destinadas ao cuidar por dia, ajuda na prestação de cuidados e anos de experiência como cuidador.

Ornelas (1994, como citado em Rodrigues, 2008), num estudo acerca do suporte social e o estado civil, conclui que as pessoas casadas desfrutam de melhor suporte social. O mesmo se verificou no presente estudo, em que os cuidadores casados ou a viverem em união de facto, demonstraram possuir melhor perceção de suporte social, nas subescalas apoio emocional e apoio informativo. Resultados semelhantes foram obtidos também por Santos, Ribeiro e Lopes (2003), que verificaram que os cuidadores casados/união de facto se revelaram como os mais satisfeitos com o suporte percebido, nomeadamente ao nível da intimidade e satisfação com a família. Ramos (2002), apresenta como justificação para esta diferença, o fato de que pessoas não-casadas não terem cônjuges para cuidá-las, ou para de algum modo partilhar experiência e dificuldades. Deste modo, convém ter presente que o estatuto marital é consensualmente aceite como um índice quase absoluto na dimensão do suporte social

(Coelho & Robeiro, 2000; Griep et al., 2005). Contudo surgem estudos que sugerem o contrário, como exemplo Guadalupe (2008) verificou um nível de apoio percebido mais elevado entre os solteiros comparativamente com os casados.

Verificou-se neste estudo que os cuidadores informais com rendimento líquido mensal entre 500 a 1000 euros, são os que possuem melhor percepção de suporte social nas subescalas apoio instrumental e valor total da EAS, sendo que estes cuidadores representam 23 cuidadores num total de uma amostra de 45 cuidadores (51,1%). Os cuidadores que não vivem com o idoso, ou o fazem esporadicamente, têm melhor percepção de apoio informativo face aos cuidadores que vivem permanentemente com o idoso, o que poderá relacionar-se com o fato de estes cuidadores procurarem mais informação sobre a doença dos seus idosos, ao contrário dos que vivem permanentemente com eles, sendo possível que a rotina do dia-a-dia e a sobrecarga provocada pelos cuidados os façam realizar as tarefas de forma rotineira. Outra hipótese explicativa para esta relação, poderá ser a de que os cuidadores que vivem esporadicamente com os idosos, poderão ser os que ainda mantém uma atividade profissional, vivendo com os idosos esporadicamente por estes, eventualmente ainda mantenham alguma autonomia, estando numa fase inicial da demência. Se assim for, esta maior percepção de apoio informativo poderá associar-se ao manter a atividade profissional. No estudo de Guadalupe (2008), sobre o apoio social na família do doente oncológico, constatou-se que os que possuem uma atividade produtiva apresentam um nível geral de apoio social e de apoio informativo mais elevado.

Os cuidadores informais que assumem ter ajuda na prestação de cuidados apresentaram valores mais elevados nas subescalas apoio instrumental e valor total da EAS. De salientar que a ajuda recebida pelos cuidadores deste estudo é essencialmente instrumental, com o apoio nas refeições, higiene e vigilância do idoso, sendo estas as tarefas que normalmente mais ocupam o dia-a-dia dos cuidadores. Contudo, a prestação de cuidados a idosos não abrange apenas aspetos instrumentais e físicos, como a alimentação, a higiene, a mobilidade, a medicação, mas igualmente um esforço contínuo a nível cognitivo, emocional e físico, o qual coopera no sentido da qualidade de vida do idoso dependente (Brito, 2002).

Também no estudo de Amendola, Oliveira e Alvarenga, (2011), os cuidadores informais que mencionaram receber alguma ajuda informal manifestaram melhores valores no domínio Relações Sociais.

Os cuidadores que prestam cuidados ao idoso num intervalo de tempo diário entre 2 a 16h, apresentaram melhor percepção de apoio social na subescala apoio informativo, ou seja, estes cuidadores perceberam maior apoio em termos de informação sobre a doença dos seus idosos, relativamente aos que cuidam dos idosos nas 24 horas. Uma hipótese justificativa para esta relação será a possibilidade dos cuidadores que prestam cuidados entre 2 a 16 horas serem os que mantêm uma atividade profissional, ou os que não vivem ou vivem esporadicamente com o idoso. Manter a atividade profissional, promove a socialização entre colegas de trabalho, e muitas vezes a troca de experiências, que podem funcionar como apoio informativo quando se relacionam com a vida do cuidador.

No que concerne aos anos de experiência como cuidador, foram encontradas diferenças nos resultados de percepção de apoio social, quando comparados os cuidadores que cuidam até 3 anos, com os que cuidam entre 8 a 12 anos, sendo possível verificar que os cuidadores com mais anos de experiência afirmam receber menos apoio. O que poderá relacionar-se com a habituação dos familiares, vizinhos e amigos face à situação do cuidador e idoso. Ou seja, no início, quando o cuidador inicia o seu papel, aquele contexto é novo tanto para ele como para os restantes familiares, pelo que tendem a apoiá-lo mais, mesmo em termos emocionais. Com o passar dos anos o apoio tende a diminuir, porque talvez aos olhos da rede de apoio, o cuidador já se tenha adaptado à sua nova vida.

Relação entre sobrecarga, saúde mental e suporte social do cuidador informal do idoso com demência

Num estudo com cuidadores de doentes terminais em contexto familiar, Moreira (2001) concluiu que a rede de apoio informal estabelecida pela família, assumia uma fonte de apoio emocional muito importante, simbolizando para os cuidadores o seu ponto de ancoragem, ajudando-os, a ultrapassar as situações de crise.

Perante os resultados encontrados torna-se evidente a importância do suporte social. É verificada uma correlação negativa entre a sobrecarga sentida pelos cuidadores informais e a saúde mental. Por outro lado, quanto maior a percepção de suporte social, menor a sobrecarga sentida e menor os danos causados na saúde mental do cuidador. A relação entre saúde mental e apoio social verificada no presente estudo vai de encontro aos resultados encontrados por Guadalupe (2008), num estudo com familiares de doentes oncológicos, verificando igualmente uma relação negativa, significativa, ainda que fraca, entre a dimensão distress psicológico e os fatores de suporte social percebido. Parece então que, quanto maior o apoio social percebido (a nível emocional, informativo e instrumental) menor é o distress psicológico.

A relação entre aumento da sobrecarga e diminuição da percepção de suporte social em cuidadores informais tem sido verificada noutros estudos. Amendola, Oliveira e Alvarenga, (2011), num estudo sobre a influência do suporte social na qualidade de vida dos cuidadores, concluíram que o aumento da sobrecarga se associou com a diminuição do score médio do domínio *Relações Sociais*. Deste modo, parece que uma menor satisfação com o suporte social se relaciona a uma maior sobrecarga, o que também se verificou em outros estudos (Coelho & Ribeiro, 2000; Figueiredo, 2007; Lage, 2005; Mestre, 2010). A relação sobrecarga e suporte social têm sido amplamente estudada e os resultados têm sido unânimes, quanto ao efeito positivo que o suporte social assume na vida dos cuidadores informais de idosos. Fonte e Melo (2010), num estudo com familiares, neste caso de doentes portadores de transtorno mental, concluem que a sobrecarga mais evidenciada pelos entrevistados se relaciona com as rotinas familiares, nomeadamente com a dependência da pessoa cuidada. Neste estudo, observou-se também que para diminuir a incidência desse tipo de sobrecarga, assim como da sobrecarga manifestada por alterações nas atividades de lazer e relações sociais, seria necessário que os familiares procurassem, nas suas redes de apoio, com quem dividir o cuidado, para puderem reservar espaços na rotina diária para se dedicarem ao lazer e ao relacionamento com outras pessoas. Estas conclusões poderão também prever-se para o presente estudo, salientando o objetivo do suporte social como amortecedor em situações de stress. Outros estudos evidenciam, também, que esta variável parece

assumir uma posição de destaque na prevenção da sobrecarga, e simultaneamente na proteção da saúde mental e física do cuidador (Canesqui & Barsaglini, 2012).

No presente estudo, verificou-se que grande parte do apoio recebido pelos cuidadores informais provinha de fonte informal, ou seja, dos elementos da família, que, de certa forma, contribuindo com cuidados ao idoso, apoiavam o cuidador, tendo isso influência na sobrecarga e saúde mental deste. Para Bagagem (2010), a solidez de uma família e dos seus membros está associada a um protótipo delicado de equilíbrio e permuta de emoções, sendo que o comportamento de cada pessoa da família é afetado pelo comportamento de todos os outros. Numa situação de prestação de cuidados ao idoso, parece ser fundamental a união da família, no apoio emocional e instrumental fornecido ao cuidador.

Aspetos metodológicos

É pertinente considerar criticamente as opções metodológicas do presente estudo, nomeadamente, no que diz respeito ao tipo de amostra e aos instrumentos de recolha de dados utilizados, devido às limitações e reservas que transpõem para a extrapolação das interpretações e conclusões dos resultados obtidos.

No presente estudo pretendeu centrar-se a atenção na análise da relação de fatores sociodemográficos e variáveis relacionadas com o cuidar com a sobrecarga e influencia na saúde mental, dando especial atenção ao suporte social como possível moderador em situações de stress para os cuidadores informais de idosos com demência. A variável suporte social poderá representar a diferença na vivência de stress e angustia para algumas pessoas e para outras não. Todavia, e apesar do esforço desenvolvido na análise das principais variáveis, outros aspetos teriam sido relevantes neste estudo, nomeadamente a avaliação do grau de dependência e estágio da demência. Pois, o facto do idoso com demência que é alvo de cuidados, ser independente, semidependente ou totalmente dependente, poderá ser um aspeto a considerar com possível influencia em relação às outras variáveis em estudo, o mesmo se podendo verificar em relação ao estágio da demência, pois a evolução da doença poderá eventualmente acarretar diferentes níveis de sobrecarga.

Reconhece-se que a metodologia utilizada não obedece a um modelo ideal. Constrangimentos vários impediram a utilização de uma maior amostra. Sendo de salientar as condições em que o estudo foi realizado, e as dificuldades inerentes a participação dos cuidadores no estudo. A amostra não foi estabelecida de uma forma aleatória, mas por cuidadores informais que, para além de estarem de acordo com os critérios definidos, se mostraram acessíveis e disponíveis para o estudo, no período de tempo em que decorreu a colheita de dados. De referir que a entrevista era realizada após a consulta médica, o que dificultava a aceitação por parte dos cuidadores em participar no estudo, uma vez que por vezes o idoso já se encontrava exausto pelo tempo de espera da consulta. Quando abordado no sentido de realizar a entrevista em domicílio, esta opção também era vista com algum receio por parte dos cuidadores e dificilmente aceite. Outra dificuldade sentida, prendeu-se com a questão de manter o idoso afastado do cuidador enquanto este respondia as questões, principalmente quando este idoso mantém preservado o estado neurológico, estando orientado. De considerar que esta amostra pela seu tamanho reduzido e carácter não probabilístico, pressupõe desde logo limitações aquando da possibilidade de se fazerem generalizações.

No que diz respeito aos instrumentos de recolha de dados, centram-se na autoavaliação que os cuidadores fazem dos vários aspetos abordados. Estes instrumentos apesar de poderem ser preenchidos pelo próprio, optou-se pelo recurso a entrevista, tendo em conta a idade dos cuidadores e possibilidade de baixa escolaridade, assim como pela dificuldade de preenchimento que podia causar. Face a esta opção, houve a preocupação em garantir a imparcialidade, tentando abordar os participantes de modo esclarecedor, salientando o interesse da sua participação para as conclusões do estudo de modo a incentivar o cuidador à veracidade das respostas. Não obstante, é de considerar que a entrevista era demorada devido a extensão do protocolo de recolha de dados, pelo que as respostas podem ter sido influenciadas por algum cansaço por parte dos cuidadores informais.

Tratando-se de estudo descritivo-correlacional e transversal apenas foi possível verificar a existência ou não de associação entre as variáveis em estudo, pelo que futuras

investigações de índole longitudinal facilitarão o conhecimento mais aprofundado da natureza e sentido das relações.

Seria interessante, que investigações futuras, se debrucem sobre as estratégias a que recorrem os cuidadores informais, para fazer face ao quotidiano do cuidado informal, e de que modo, a intervenção dos profissionais de saúde, deve ajudar a desenvolver habilidades que previnam os efeitos negativos do cuidar.

Conclusões/Considerações finais

De acordo com o anteriormente referido urge intervir, mediante a evidência científica, de modo antecipado e eficaz com o objetivo de assegurar a saúde mental do cuidador e idosos que dele dependem.

Cuidar do outro é uma tarefa intrínseca ao ser humano, valorizada pela sociedade e essencial para o bem-estar da pessoa como ser pertencente a uma sociedade onde ainda é comum o cuidado ao idoso dentro da família a que pertence. Contudo, cuidar diariamente acarreta consequências ao nível da saúde do cuidador informal.

A sobrecarga a que se encontra exposto no dia-a-dia, interfere, não só em termos de saúde física, mas igualmente ao nível da saúde mental, com repercussões na vida familiar, social e económica.

Parece essencial que o cuidador esteja abrangido por uma rede de suporte social que lhe permita suportar todas as consequências do cuidar, só assim lhe será possível desfrutar da satisfação de proporcionar bem-estar ao próximo, numa forma de cuidar enriquecedora.

O presente estudo teve como objetivo analisar a relação entre aspetos sociodemográficos e variáveis relacionadas com a prestação de cuidados, e sobrecarga, saúde mental e apoio social em cuidadores informais de idosos com patologia demencial. A análise das variáveis relacionadas com a prestação de cuidados, juntamente com as características do cuidador informal, é imprescindível para a compreensão da sobrecarga e dos motivos pelos quais esta situação desencadeia repercussões ao nível da saúde mental do cuidador, assim como da relação com o suporte social.

De acordo com este trajeto investigativo, e com base nos objetivos formulados em articulação com as questões que nortearam este estudo foi possível retirar algumas conclusões.

Os cuidadores informais são essencialmente mulheres (filhas) casadas ou a viver em união de fato, com idades compreendidas entre os 48 e 64 anos, com frequência do 3º ciclo do ensino básico, reformadas, com rendimento líquido mensal entre os 500 e 1000 euros.

Estes cuidadores vivem permanentemente com o idoso, dispendendo 24 horas diárias para o cuidar, cuidando, na maior parte dos casos entre 4 e 7 anos, sendo na maior parte dos casos a primeira experiência como cuidador e a ajuda que obtêm para cuidar provem, essencialmente do sistema informal.

De salientar ainda, que os motivos que determinaram o assumir e a manutenção do papel de cuidador, são a obrigação familiar e pessoal, a solidariedade familiar e conjugal e a necessidade de evitar a institucionalização.

Os cuidadores informais deste estudo apresentam sobrecarga severa, não se demonstrando relação com os aspectos sociodemográficos, nomeadamente o género, grupo etário, escolaridade ou estado civil.

O mesmo não se verificando em relação aos aspectos relacionados com o cuidar verificando-se que os cuidadores que vivem permanentemente com o idoso parecem apresentar valores médios de sobrecarga superiores, e que a existência de ajuda na prestação de cuidados, parece ser um aspeto significativo, verificando-se que os cuidadores que não possuem ajuda na prestação de cuidados apresentam maior perceção de sobrecarga. Do mesmo modo que um maior número de horas despendidas a cuidar e mais anos a cuidar parece estar associado a maior perceção de sobrecarga.

Em relação a variável saúde mental dos cuidadores informais, apenas a escolaridade, rendimento líquido mensal, coabitação, horas dedicadas à prestação de cuidados e anos de experiência como cuidador informal se mostraram significativas, sendo que os cuidadores informais com mais escolaridade e os que tem rendimento líquido mensal entre 500 e 1000 euros percecionam como melhor a sua saúde mental, ao passo que os que vivem permanentemente com o idoso, os que referem investir as 24 horas diárias na prestação de cuidados, e os que tem mais tempo de experiência a cuidar, evidenciam pior perceção de saúde mental.

Por sua vez, os cuidadores informais casados ou a viverem em união de fato, com rendimento líquido mensal entre 500 a 1000 euros, que não vivem com o idoso ou o fazem esporadicamente, que assumem ter ajuda na prestação de cuidados, que prestam num intervalo de tempo diário entre 2 a 16h percecionam mais suporte social, podendo ser variável na dimensão de apoio social em análise.

O suporte social demonstrou ser uma variável importante pela sua ação moderadora, quer no que respeita a sobrecarga, quer no que respeita a saúde mental do cuidador informal. Observando-se, uma correlação negativa entre a sobrecarga sentida pelos cuidadores informais e a variável suporte social, e saúde mental e suporte social.

A realização deste estudo, permitiu confirmar que os cuidadores informais de idosos com demência são alvo de repercussões significativas causadas pela árdua tarefa de cuidar.

A demência pode ser considerada uma doença da família, pois atinge todos os membros, com especial destaque para os que coabitam com idoso e o cuidador. As repercussões do cuidar refletem-se na sobrecarga sentida pelos cuidadores ao nível emocional, físico, socioeconómico e familiar. A sobrecarga sentida pelos cuidadores tem implicações ao nível da saúde mental destes, prejudicando o bem-estar do cuidador informal e a qualidade dos cuidados prestados, pelo que se torna evidente a necessidade de intervenção preventiva junto dos cuidadores, através de cuidados individualizados pela atenção de profissionais, quer da saúde, quer do social, que contribuam com suporte instrumental junto do idoso e também algum suporte emocional para com os cuidadores informais.

Os vários técnicos a trabalhar com este grupo de indivíduos também em contexto comunitário, devem ser consciencializados para a problemática do cuidar no domicílio. Podem funcionar como um elo de ligação entre o cuidador e os restantes membros de uma equipa multidisciplinar.

Torna-se então necessário, que os cuidadores sejam frequentemente avaliados por técnicos especializados, para minimizar os efeitos da sobrecarga na saúde mental destes, evitando que cheguem à exaustão. A condição mental do cuidador é fundamental para garantir a qualidade dos cuidados prestados.

É importante salientar que a rede nacional de cuidados continuados, surgiu entre outros motivos para possibilitar o descanso do cuidador através de internamentos temporários do idoso.

Pois o cuidador informal, surge como uma figura nobre de extrema importância para o idoso e sociedade, tornando-se importante mantê-lo saudável, de forma a garantir

a qualidade dos cuidados prestados. Neste sentido, é necessário interceder junto dos cuidadores, fornecendo as informações necessárias para o entendimento da doença do idoso, informando da existência de serviços disponíveis aos quais possam dirigir-se como opção possível para evitar a sobrecarga a que os cuidados podem conduzir (Bayle, 2004).

Assim, parece consensual que é necessário criar meios de apoio, para que os cuidadores possam perceber o cuidar como fonte de prazer e satisfação (Sequeira, 2010a). Neste sentido, para os cuidadores, para além de informação sobre como executar os cuidados, torna-se essencialmente o apoio emocional através de uma rede de cuidados entre os cuidadores e os serviços de apoio, que permitam garantir a qualidade de vida dos cuidadores (Caldas, 2003).

As famílias devem ser consciencializadas e sensibilizadas para o interesse do envelhecimento do idoso no domicílio e devem ser adotados e desenvolvidos planos estratégicos que possibilitem a ligação entre o cuidar do idoso, a atividade profissional e as relações familiares de forma saudável e positiva (Sequeira, 2010a).

Neste estudo, a variável suporte social, revelou ser de extrema importância para o cuidado informal, funcionando como moderadora do stress. O suporte social neste estudo provem essencialmente dos restantes membros da família, o que vai de encontro à importância dada a família para a manutenção da saúde mental do cuidador informal.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Referências Bibliográficas

- Alkema, G., Wilber, K., & Enguidanos, S. (2007). Community and facility-based care. In J. Blackburn & C. Dulmus (Eds), *Handbook of gerontology: Evidence-based approaches to theory, practice, and policy* (pp.455-497). NJ:Wiley.
- Almeida, T., & Sampaio, F. M. (2007). Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8 (1), 145-151.
- Alzheimer's Disease International (2008). The prevalence of dementia worldwide. Disponível em <http://www.alz.co.uk/adi/pdf/prevalence.pdf>
- Amendola, F., Oliveira, M., & Alvarenga, M. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto & Contexto Enfermagem, Florianópolis*, 17 (2), 266-72.
- Amendola, F., Oliveira, M., & Alvarenga, M. (2011). Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 45 (4), 884-889.
- Amorim, M. (2007). Para lá dos números... aspetos psicossociais e qualidade de vida do indivíduo com diabetes Mellitus tipo 2. Dissertação para obtenção do grau de Doutor em Saúde Mental apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Faculdade de Medicina do Porto: Universidade do Porto.
- Andrade, F. (2007). *O Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal*. Dissertação para obtenção do grau de mestre em Ciências da Educação apresentado ao Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho. Braga: Universidade do Minho.
- Andrade, G., & Vaitsman, J. (2002). Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência e Saúde Colectiva*, 7 (4), 925-934.
- André, S., Cunha, M., & Rodrigues, V. (2010). Família enquanto entidade cuidador. *Millenium*, 39, 131-134.
- Antunes, C., & Fontaine, A. (2010). Adaptação de uma Escala de Avaliação do Suporte Social – NOS (Network Orientation Scale). In *Atas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia* (pp. 15-29). Universidade do Minho.
- Araújo, I., Paúl C., & Martins, M. (2009). Cuidar de idosos dependentes no domicílio: desabafos de quem cuida. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 8 (2), 191-197.
- Bagagem, M. (2010). *A Família e a saúde mental*. Coimbra: Lusociência.

- Baptista, M. (2005). Desenvolvimento do Inventário de percepção de suporte familiar (IPSF): Estudos Psicométricos Preliminares. *PSICO-USF*, 10 (1), 11-19.
- Barbosa, A. (2009). *Cuidado informal no fim da vida: stress e coping em cuidadores primários e secundários*. Dissertação para a obtenção do grau de mestre em Gerontologia, apresentada à Universidade de Aveiro. Aveiro: Universidade de Aveiro.
- Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e a sua evolução. In C. Caldas, & A. Mendonça (Orgs.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp. 27-40). Lisboa: Edições Lidel.
- Bayle, F. (2004). O demente, a família e as suas necessidades. *Análise Psicológica*, 22 (3), 621-627.
- Berger, L. (1995). Aspetos biológicos do envelhecimento. In L. Berger, & D. Mailloux- Poirier, *Pessoas idosas – uma abordagem global* (pp. 123-256). Lisboa: Lusodidacta.
- Bocchi, S. (2004) Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser o cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral: uma análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12 (1), 115-121.
- Borba, I., Schwartz, E., & Kantorski, L. (2008). A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21 (4), 588-94.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Lisboa: Edições Quarteto.
- Caldas, C. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, 19 (3), 773-781.
- Camargo, R. (2010). Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal. *SMAD Revista Eletrónica de Saúde Mental Álcool e Drogas*, 6 (2), 231-254.
- Canesqui, A., & Barsaglini, R. (2012). Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17 (5), 1103-1114.
- Caramelli, P., & Barbosa, M. (2002). Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24 (1), 7-10.
- Caramelli, P., & Vilela, L. (2006). A doença de alzheimer na visão de familiares de pacientes. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 52 (3), 148-152.
- Carvalho, M. (2007). Entre os cuidados e os cuidadores: o feminino na configuração da política de cuidados às pessoas idosas. *Revista Campus Social*, 3 (4), 269-280.
- Carvalho, M. (2009a). Modelos de Política de Cuidados na Velhice em Portugal e em alguns países europeus. *Revista Kairós Gerontologia*, 12 (2), 119-133.

- Carvalho, M. (2009b). Os cuidados familiares prestados às pessoas idosas em situação de dependência: características do apoio informal familiar em Portugal. *Revista Kairós Gerontologia*, 12 (1), 77-96.
- Castro, R., Campero, L., & Hernandez, B. (1997). La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos. *Revista de Saúde Pública*, 31 (4), 425-435.
- Cattani, R., & Girardon-Perlini, N. (2004). Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Electrónica de Enfermagem*, 6 (2), 254-271.
- Ceberio, M. (sd). *Viejas y nuevas familias: La transición hacia nuevas estructuras familiares*. Disponível em <http://www.escuelasistemica.com.ar/publicaciones/articulos/21.pdf>
- Chang, H. (2009). The correlation of home care with family caregiver burden and depressive mood: an examination of moderating functions. *International Journal of Gerontology*, 3 (3), 170-180
- Clipp, E., & George, L. (1990). Caregiver needs and patterns of social support. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 35 (5), 102-111.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of live stress. *Psychosomatic Medicine*, 38 (5), 300-314.
- Coelho, M., & Ribeiro, J. (2000). Influência do suporte social e do coping sobre a percepção subjetiva de bem-estar em mulheres submetidas a cirurgia cardíaca. *Psicologia, Saúde e doenças*, 1 (1), 79-87.
- Cohen, J. (1992). Quantitative Methods in Psychology: A Power Primer. *Psychological Bulletin*, 112, 155-159.
- Cohen, S (1988). Psychosocial Models of the Role of Social Support in the Etiology of Physical Disease. *Healthy Psychology*, 7 (3), 269-297.
- Comissão das Comunidades Europeias (2005). *Livro Verde – Melhorar a saúde da população. Rumo a uma estratégia de saúde mental para a União Europeia*. Bruxelas.
- Cruz, M., Lecheta, D., & Wachholz, P. (2009). Fatores associados à sobrecarga e à depressão em cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Geriatrics & Gerontologia*, 3 (1), 15-23.
- Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M., & Fernandes, M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência*, 3 (2), 127-136.
- Cunha, M. (2011). *Impacto Positivo do Ato de Cuidar no Cuidador Informal do Idoso: Um estudo exploratório nos domicílios do concelho de Gouveia*. Dissertação para obtenção do grau de mestre em Psicologia Clínica e da Saúde apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa. Lisboa: Universidade de Lisboa.

- Custódio, S., Pereira, A., & Seco, G. (2006). Stresse, Suporte Social, Otimismo e Saúde em Estudantes de Enfermagem em Ensino Clínico. In *Actas do VI Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia* (pp. 1-16). Évora : Universidade de Évora.
- De La Cuesta, Carmen Benjumea (2004). *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia: Facultad de Enfermería.
- Dillehay, R. C. & Sandys, M. R. (1990). Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. *International Journal of Aging and Human Development*, 30, 263- 285.
- Diogo, M., Ceolim, M., & Cintra, F. (2005). Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio: relato de experiência. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 39 (1), 97-102.
- Dunér, A. (2010). Motives, experiences and strategies of next of kin helping older relatives in the Swedish welfare context: a qualitative study. *International Journal of Social Welfare*, 19, 54-62
- Fagulha, T. (2005). A meia-idade da mulher. *Revista Psicológica*, 19 (1-2), 13-17.
- Field, A. (2005). *Discovering statistics using SPSS* (2nd Edition). London: Sage.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Figueiredo, D., Lima, M., & Sousa, L. (2009). Os "pacientes esquecidos": satisfação com a vida e percepção de saúde em cuidadores familiares de idosos. *Revista Kairós*, 12 (1), 97-112.
- Figueiredo, D., & Sousa, L. (2008). Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Saúde dos idosos*, 26 (1), 15-24.
- Fonseca, A. (2006). *O Envelhecimento: uma abordagem psicológica*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Fontaine, R. (2000). *Psicologia do envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Fonte, L., & Melo, D. (2010). Apoio social e sobrecarga familiar: um olhar sobre o cuidado cotidiano ao portador de transtorno mental. *Sociedade em Debate, Pelotas*, 16 (1), 173-194.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Fragoeiro, I. (2004). Saúde no Idoso- Compreender as diversidades da pessoa. *Nursing*, 15 (193), pp. 12-14.
- Freixo, M. (2009). *Metodologia Científica: Fundamentos Métodos e Técnicas*. Lisboa: Instituto Piaget .
- Gaioli, C., Furegato, A., & Santos, J. (2012). Perfil de cuidadores de idosos com doença de alzheimer associado à resiliência. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21 (1), 150-157.

- Gameiro, M. (2006). O Sofrimento na doença: apresentação de um modelo facilitador do «Pensar o sofrimento» e da organização das intervenções de alívio. In *Atas de Arte(s) de Cuidar, Ciclo de Colóquios: Cultura e doença mental, o poder do outro, dor e sofrimento* (pp. 134-153). Loures: Lusociência.
- García, J. (2010). *Los tiempos del cuidado: El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social/Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Garrett, C. (2005). Impacto socioeconómico da doença de alzheimer. In C. Caldas, & A. Mendonça (Orgs.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.
- Garrido, R., & Menezes, P. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, 38 (6), 835-841.
- Gomes, J. (2010a). Saúde mental no ciclo vital. In C. Sequeira, & L. Sá (Coords.), *Do diagnóstico à intervenção em Saúde Mental* (pp. 19-35). Lisboa: Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental.
- Gomes, J. (2010b). *Saúde mental versus doença mental*. In C. Sequeira, & L. Sá (Coords.), *Do diagnóstico à intervenção em Saúde Mental* (pp.15-18). Lisboa: Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental.
- Gonçalves, L., Alvarez, A., Sena, E., Santana, E., & Vicente, F. (2006). Perfil da família cuidadora de idoso doente /fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis. *Texto & Contexto Enfermagem*, 15 (4), 570-577.
- Gottlieb, B. (1989). A contextual perspective on stress in family care of the elderly. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 30 (3), 596-607.
- Grelha, P. (2009). *Qualidade Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário: estudo sobre a Influência da Educação para a Saúde na Qualidade de Vida*. Dissertação para obtenção do grau de mestrado em Cuidados Paliativos apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Lisboa: Universidade de Lisboa.
- Griep, R., Chor, D., Faerstein, E., Werneck, G., & Lopes, C. (2005). Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 21 (3), 703-714.
- Guadalupe, S. (2008). *A Saúde Mental e o Apoio Social na Família do Doente Oncológico*. Dissertação de Doutoramento para obtenção do grau de Doutor em Saúde Mental apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

- Heitman, L. (2004). Social support and cardiovascular health promotion in families. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 19 (1), 86-91.
- Henriques, A., & Lima, M. (2003). Estados afetivos, percepção do risco e do suporte social: a familiaridade e a relevância como moderadores nas respostas de congruência com o estado de espírito. *Análise Psicológica*, 3 (21), 375- 392.
- Hoffmann F., & Rodrigues, R. (2010). *Informal carers: who takes care of them? Policy Brief*. Viena, European Centre for Social Welfare Policy and Research. Disponível em http://www.euro.centre.org/detail.php?xml_id=1714
- House, J. (2001). Social isolation kills, but how and why? *Psychosomatic Medicine*, 63, 273-274.
- Imaginário, C. (2004). *O idoso dependente em contexto familiar*. Coimbra: Formasau -Formação e Saúde, Lda.
- Instituto Nacional de Estatística (2011). *Censos 2011: XV recenseamento geral da população: V recenseamento geral da habitação*. Lisboa: INE.
- James. O. (2009). *Conviver com a Demência*. Porto: Civilização Editora.
- Jani-Le Bris, H. (1994). *Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias*. Lisboa: Conselho Económico e Social.
- Jaques, M. E. (2004). Ser Idoso- Abordagem Psicossomática no Contexto Institucional e Familiar. *Revista Sinais Vitais*, 55, 34-37.
- Jesus, M. (2008). *Orientações Técnicas para Cuidadores Informais na Área dos Cuidados Continuados*. Curso Pós-graduação em Cuidados Continuados de Saúde Ministrado pela Universidade Atlântica. Região Autónoma da Madeira.
- Karsch, U. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 19 (3), 861-866.
- Lage, I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In C. Paúl, & A. Fonseca (Coords.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 203-229). Lisboa: Climepsi Editores.
- Lage, M. (2007). *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacto do cuidado no cuidador informal*. Dissertação para obtenção do grau de doutoramento em Ciências de Enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto: Universidade do Porto.
- Leite, M. (2006). *Impacto da demência de Alzheimer no conjugue prestador de cuidados*. Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto. Porto: Universidade do Porto.

- Loureiro, N. (2009). *A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência*. Dissertação para obtenção do grau de mestre em Psicologia Clínica e da Saúde apresentada a Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Fernando Pessoa. Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- Luzardo, A. (2006). *Características de idosos com doença de alzheimer e seus cuidadores: uma serie de casos em um serviço de neurogeriatria*. Dissertação para obtenção do grau de mestre em enfermagem apresentada à Universidade Federal Do Rio Grande do Sul. Porto Alegre: Universidade Federal Do Rio Grande do Sul.
- Luzardo, A., Gorini' M., & Silva' A. (2006). Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto & Contexto Enfermagem*, 15 (4), 587-594.
- Mackenzie, N., & Knipe, S. (2006). Research dilemmas: Paradigms, methods and methodology. *Issues in Educational Research*, 16 (2), 193-205.
- Mailloux-Poirier, D. (1995). As teorias do envelhecimento. In L. Berger, & D. Mailloux- Poirier, *Pessoas idosas – uma abordagem global* (pp. 99-106). Lisboa: Lusodidacta
- Marques, S., & Rodrigues, R. (2002). La familia al cuidado del anciano: analisis de histórias. *Revista Rol de Enfermería* 25 (7-8), 22-30.
- Marques, A., Landim, F., Collares, P., & Mesquita, R. (2011). Apoio Social na experiência do familiar cuidador. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16 (1), 945-955.
- Martin, I. (2005). O Cuidado Informal no âmbito social. In C. Paúl, & A. Fonseca (Coords.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 179-202). Lisboa: Climepsi Editores.
- Martín, I., Paúl, C., & Roncon, J. (2000). Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1 (1), 3-9.
- Martins, C. (2011). *Manual de Análise de Dados Quantitativos com recurso ao IBM SPSS: Saber decidir, fazer, interpretar e redigir*. Braga: Psiquilibrios.
- Martins, R. (2003). Envelhecimento e Saúde: um problema social emergente. *Millenium*, 27.
- Martins, T., Ribeiro, J., & Garrett, C. (2003). Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. (QASCI). *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 131-148.
- Martins, T., Ribeiro, J., & Garrett, C. (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) – Reavaliação das Propriedades Psicométricas. *Revista Referencia*, 11, 17-31.

- Mayor, M., Ribeiro, O., & Paúl, C. (2009). Estudo comparativo: percepção da satisfação de cuidadores de pessoas com demência e cuidadores de pessoas com AVC. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 17 (5), 1-6.
- Mendes, J. (2010). *A vivência subjetiva dos cuidadores de pessoas com demência: Temas Centrais, Sintomatologia Emocional e Estratégias de Confronto*. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Psicologia apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa. Lisboa: Universidade de Lisboa.
- Mestre, M. (2010). *Suporte social e coping nos cuidadores informais de idosos dependentes*. Dissertação para obtenção do grau de mestre em Psicologia apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade do Algarve. Algarve: Universidade do Algarve.
- Monis, C., Lopes, G., Carvalhas, J., & Machado, S. (2005). *Sobrecarga do Cuidador Informal*. *Informar*, 11 (35), 49-55.
- Morães, E., Morães, F., & Lima, S. (2010). Características biológicas e psicológicas do envelhecimento. *Revista de Medicina Minas Gerais*, 20 (1), 67-73.
- Moreira, I. (2001). *O Doente Terminal em Contexto Familiar: Uma Análise da Experiência de Cuidar Vivenciada pela Família*. Coimbra: Formasau.
- Moreira, P., & Melo, A. (2005). *Saúde mental: do tratamento a prevenção*. Porto: Porto Editora.
- Moura, C. (2006). *Século XXI: Século do Envelhecimento*. Loures: Lusociência.
- Nazareth, J. (2009). *Crescer e envelhecer: Constrangimentos e oportunidades do envelhecimento demográfico*. Lisboa: Editorial Presença.
- Neto, J., Tamelini, M., & Forlenza, O. (2005). Diagnóstico diferencial das demências. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 32 (3), 119-130.
- Netto, F. (2004). Aspectos biológicos e fisiológicos do envelhecimento humano e suas implicações na saúde do idoso. *Pensar a Prática*, 7, 75-84.
- Novelli, M., Nitrini, R., & Caramelli, P. (2010). Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. *Revista Terapia Ocupacional Universidade de São Paulo*, 21 (2), 139-147.
- Nunes, B. (2005). A Demência em números. In C. Caldas, & A. Mendonça (Orgs.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp.11-26). Lisboa: Lidel.
- Nunes, M. (2005a). O envelhecimento no feminino: um desafio para o novo milénio. *Colecção Informar as mulheres*, 22.
- Nunes, M. (2005b). Apoio Social na Diabetes. *Millenium: Revista do Instituto Politécnico de Viseu*, 9 (31), 135-149.

- Oliveira, J. (2010). *Psicologia do Envelhecimento e do Idoso*. Porto: Legis Editora.
- Oliveira, R. (2000). Elementos Psicoterapêuticos na Reabilitação dos Sujeitos com Incapacidades Físicas Adquiridas. *Análise Psicológica*, 4 (18), 437-453.
- Oliveira, S. (2011). *Saúde mental e consumo de substâncias psicoativas em adultos na comunidade*. Dissertação de mestrado para obtenção do grau de mestre em Enfermagem de Saúde mental e Psiquiatria apresentada à Escola de Enfermagem do Porto. Porto: Instituto Politécnico do Porto.
- OMS (2002). Relatório Mundial da Saúde – Saúde mental: nova conceção, nova esperança (Direção Geral de Saúde, Trad.) Lisboa: Climepsi Editores (Obra Original publicada em 2001).
- Ornelas, J. (1997). Psicologia comunitária: Origens, fundamentos e áreas de intervenção. *Análise Psicológica*, 3 (15), 375-388.
- Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Paúl, C. (2005). A construção de um modelo de envelhecimento humano. In C. Paúl, & A. Fonseca (Coords.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 21-41). Lisboa: Climepsi Editores.
- Paúl, C., & Fonseca, A. (2005). *Envelhecer em Portugal: Psicologia, saúde e prestação de cuidados*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Paúl, C., Fonseca, A., Cruz, F., & Cerejo, A. (2001). EXCELSEA – Estudo piloto sobre envelhecimento humano em Portugal. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 6 (2), 415-426.
- Paúl, C., Fonseca, A., Martín, I., & Amado, J. (2005). Satisfação e Qualidade de Vida Em Idosos Portugueses, In Paúl, C. & Fonseca, M. (coord), *Envelhecer em Portugal* (pp. 76-95). Lisboa: Climepsi.
- Paula, J., Roque, F., & Araújo, F. (2008). Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 57 (4), 283-287.
- Paz, A., Santos, B., & Eidt, O. (2006). Vulnerabilidade e envelhecimento no contexto da saúde. *Revista Acta Paulista de Enfermagem*, 19 (3), 338-342.
- Pereira, M. (2009). *Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia*. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Ciências da Enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar da Universidade do Porto. Porto: Universidade do Porto.

- Pereira, M., & Soares, A. (2011). Sobrecarga em cuidadores informais de dependentes de substâncias: adaptação do caregiver reaction assessment. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 12 (2), 304-328.
- Petit, C. (2004). Cuidar neste mundo: uma exigência da humanidade. In H. Walter (Coord.), *Cuidar neste mundo: Contribuir para um universo mais cuidador* (pp. 87-102). Loures: Lusociência.
- Phaneuf, M. (2010). *O envelhecimento perturbado: a doença de Alzheimer*. Loures: Lusodidacta.
- Pimentel, L. (2005). *O lugar do idoso na família: contextos e trajetórias*. Coimbra: Quarteto.
- Pimentel, L. (2008). Entre o dever e os afetos: os dilemas de cuidar de pessoas idosas em contexto familiar. In *Actas do VI Congresso Português de Sociologia: Mundos Sociais Saberes e Práticas* (pp.1-15). Lisboa: Universidade Nova de Lisboa Faculdade de Ciências Sociais e Humanas.
- Pinto, J., Garcia, A., Bocchi, S., & Carvalhaes, M. (2006). Características do apoio social oferecido a idosos de área rural assistida pelo PSF. *Ciência & Saúde Colectiva*, 11 (3), 753-764.
- Rafacho, M., & Oliver, F. (2010). A atenção aos cuidadores informais/familiares e a Estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. *Revista Terapia Ocupacional Universidade São Paulo*, 21 (1), 41-50.
- Ramos, M. (2002). Apoio social e saúde entre idosos. *Sociologias*, 4 (7), 156-175.
- Ribeiro, J. (2001). Mental Health Inventutory: Um estudo de adaptação à população Portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2 (1), 77-99.
- Ribeiro, J. (2010). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde*. Porto: Livpsic.
- Ribeiro, O. (2005). Quando o cuidador é um homem. Envelhecimento e orientação para o cuidado. In C. Paúl, & A. Fonseca (Coords.), *Envelhecer em Portugal. Psicologia, saúde e prestação de cuidados* (pp. 231-254). Lisboa: Climepsi Editores.
- Rocha, M., Vieira, M., & Sena, R. (2008). Desvelando O cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61 (6), 801-808.
- Rocha, V. (2009). *O impacto dos cuidadores informais: uma perspetiva diferente*. Dissertação para obtenção do grau de mestre em Trabalho Social apresentada à Universidade Fernando Pessoa. Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- Roda, A., & Moreno, E. (2001). Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema*, 13 (1), 17-23.

- Rodriguez P. (2005). EL apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del facilismo a los derechos de ciudadanía. *Revista Espanhola de Geriatria e Gerontologia*, 40 (2), 5-15.
- Rodrigues, V. (2008). *Satisfação com o suporte social em Individuos com perturbação psiquiátrica: estudo exploratorio*. Monografia de licenciatura em Psicologia Clínica, apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade da Universidade Fernando Pessoa. Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- Sampieri, R., Collado, C., & Lucio, P. (2006). *Metodologia de pesquisa* (3ª ed.). S. Paulo: McGraw-Hill.
- Santana, I. (2005). A Doença de Alzheimer e outras demências: diagnostico diferencial In C. Caldas, & A. Mendonça (Orgs.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp. 61-82). Lisboa: Edições Lidel.
- Santos, A. (2004). *Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Dissertação para obtenção do grau de Doutor em Psicologia apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto. Porto: Universidade do Porto.
- Santos, C., Ribeiro, J., & Lopes, C. (2003). Estudo de adaptação da escala de satisfação com suporte social (ESSS) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 4 (2), 185-204.
- Sarafino, E. P. (1998). *Health psychology: biopsychological interactions*. 3.ª Ed. Jonh Wiley & Sons Inc.
- Sarason, I., Sarason, B., Shearin, E., & Pierce, G. (1987). A brief measure of social support: practical and theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships*, 4, 497-510.
- Sarason, I., & Sarason, B. (2009). Social support: Mapping the construct. *Journal of Social and Personal Relationships*, 26 (1), 113-120.
- Schindwein-Zanini, R. (2010). Demência no idoso: aspetos neuropsicológicos. *Revista Neurociências*, 18 (2), 220-226.
- Schneider, R., & Irigarray, T. (2008). O envelhecimento na atualidade: aspetos cronológicos, biológicos, psicológicos e sociais. *Revista Estudos de Psicologia*, 25 (4), 585-593.
- Seima, M., & Lenardt, M. (2011). A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Revista Textos & Contextos*, 10 (2), 388-398.
- Sequeira, C. (2010a). *Cuidar de Idosos com dependencia fisica e mental*. Lisboa: Edições Lidel.

- Sequeira, C. (2010b). Cuidar de idosos com dependência mental: do processo de transição à aquisição de competências. In C. Sequeira, & L. Sá (Coords.), *Do diagnóstico à intervenção em Saúde Mental* (pp. 56-64). Lisboa: Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental.
- Sequeira, C. (2010c). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, 2 (12), 9-16.
- Silva, A. (2009). *Efetividade de um programa de intervenção na perceção de sobrecarga dos familiares cuidadores de pessoas idosas com demência*. Dissertação para obtenção do grau de Mestrado em Cuidados Paliativos apresentada à Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa: Universidade de Lisboa.
- Silva, J. (2006). *Quando a vida chegar ao fim: Expectativas do idoso hospitalizado e família*. Lisboa: Lusociência.
- Silva, J. (2011). *Sintomatologia psiquiátrica do cuidador informal*. Dissertação para a obtenção do grau de mestre em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, apresentada à Escola Superior de Enfermagem do Porto. Porto: Instituto Politécnico do Porto.
- Silva, M. (2005). Saúde Mental e Idade Avançada. In C. Paúl, & A. Fonseca (Coords.), *Envelhecer em Portugal: Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados* (pp. 137-156). Lisboa: Climepsi Editores.
- Silveira, T., Caldas, C., & Carneiro, T. (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cadernos de Saúde Pública*, 22 (8), 1629-1638.
- Squire, A. (2005). *Saúde e bem-estar para pessoas idosas: Fundamentos básicos para a prática*. Loures: Lusociência.
- Sommerhalder, C. (2001). *Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar*. Dissertação para obtenção do grau de Mestre na Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas. São Paulo: Universidade Estadual de Campinas.
- Soares, C., & Munari, P. (2007). Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 6 (3), 357-362.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice*. Porto: Ambar.
- Sousa, M., & Baptista, M. (2008). Associações entre suporte familiar e saúde mental. *Psicologia Argumento*, 26 (54), 207-215.

- Sousa, M., & Marçal, S. (2005). Alterações emocionais nos cuidadores de doentes com provável doença de Alzheimer. *Sinais Vitais*, 61, 45-48.
- Spar, J. & Rue, A. (2005). *Guia prático de Psiquiatria Geriátrica*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Torres, A., Silva, F., Monteiro, T., & Cabrita, M. (2005). *Homens e Mulheres entre família e trabalho*. Lisboa: Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego.
- Townsend, M. (2010). *Enfermagem Psiquiátrica: Conceitos de cuidados*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Valla, V. (1999). Educação Popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. *Cadernos de Saúde Pública*, 15 (2), 7-14.
- Veríssimo, C. (2004). Cuidar do idoso dependente em contexto comunitário: que qualidade de vida para os cuidadores familiares? *Boletim da Escola Superior de Enfermagem de Bissaya Barreto*, 4, 10-16.
- Zimerman, G. (2000). *Velhice: aspetos biopsicossociais*. São Paulo: Porto Alegre.