

Carla Gonçalves Figueiredo

**Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores
informais/ familiares**



Carla Gonçalves Figuelredo

Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores
informais/ familiares

Tese de Mestrado

1º Curso de Mestrado em Educação para a Saúde

Trabalho efectuado sob a orientação de

Prof. Doutora Cláudia Chaves e Prof. Doutor João Duarte



Junho de 2012

Pensamento:

“A inteligência nasce da nossa capacidade de aprender compreender e utilizar tudo o que nos liga ao mundo e nos faz viver.”

Collière (2001)

Agradecimentos

Nesta caminhada, muitas pessoas, familiares, amigos, colegas contribuíram e se fizeram presentes. Nomear a todos seria difícil e correria o risco de me trair na importância que cada um teve nesta caminhada e tempo percorrido. Por isso o meu agradecimento vai para todos.

Não obstante, há alguns cuja presença se manifesta com mais intensidade neste processo de crescimento pessoal e intelectual.

Neste sentido expresso o meu agradecimento especial:

- À Prof. Doutora Cláudia Chaves e ao Prof. Doutor João Duarte pelo modo acolhedor como me receberam, encorajaram e orientaram nas várias etapas;
- A minha mãe, que lhe devo tudo o que sou, pelo amor, força, estímulo, disponibilidade e apoio incondicional dado em mais uma etapa da minha vida.
- Ao meu querido pai, pela pessoa maravilhosa que foi o meu muito obrigado por tudo o que fez por mim.
- A minha irmã Sandra por todo o apoio e ajuda que me deu neste longo e árduo percurso.
- A todos que contribuíram para este trabalho.

A todos mais uma vez a minha profunda gratidão.

Dedico este trabalho à minha família e amigos.

RESUMO

Enquadramento: O assumir do papel de cuidador tem repercussões ao nível da vida como a sobrecarga, que interfere com o bem-estar do doente e cuidador.

Objectivos: É propósito deste estudo compreender, identificar e relacionar factores que se associam com a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/ familiares de pessoa dependente.

Método: Estudo quantitativo, transversal e descritivo-correlacional, com uma amostra não probabilística por conveniência de 139 cuidadores informais/familiares de pessoa com doença crónica incapacitante e dependente, internados no Hospital de Vila Franca de Xira no período de 1 de Julho a 30 de Novembro de 2011. O protocolo de avaliação inclui o Questionário Socio-Demográfico e ao utente alvo de cuidados, o Índice de Katz, a Escala Instrumental e Expressiva de Suporte Social (Paixão & Oliveira, 1996) e a Escala de Zarit.

Resultados: 25,2% dos participantes são do sexo masculino e 74,8% do sexo feminino com idades compreendidas entre 32 e os 90 anos de idades. A maioria dos cuidadores é casado (81,3%), apresentam baixa literacia (74,1%) e encontram-se inativos (69,8%). São essencialmente cônjuges/ companheiros da pessoa dependente (48,9%) ou filhos (as) (33,8%), 30,9% não tem qualquer tipo de apoio no cuidar, dispensam em média 19,14 horas por dia a cuidar, sendo o seu agregado familiar constituído por apenas um elemento (66,4%) e a maioria (87,1%) coabita com a pessoa dependente. A amostra de pessoas dependentes é constituída por 55,4% de indivíduos do sexo masculino e 44,6% do sexo feminino, com uma média de idades de 74,21 anos. O tempo médio de dependência é de 2,77 anos e apresentam elevado grau de dependência.

Existe influência do grau de parentesco, número de elementos do agregado familiar, o grau e tempo de dependência da pessoa alvo de cuidados; o número de horas despendidas no cuidar e o tipo de apoio sobre a sobrecarga do cuidador informal.

Conclusão: É fundamental para a compreensão da sobrecarga conhecer os motivos que desencadeiam esta situação, quais as repercussões negativas no bem-estar do cuidador, capazes de por em causa a continuidade e a qualidade da assistência prestada ao doente.

PALAVRAS-CHAVE

Cuidador informal; Pessoa dependente; Sobrecarga; Escala de Zarit

ABSTRACT

Background: The assumption of the role as a caregiver has an impact on life as a burden that interferes with the welfare of both the patient as well as the caregiver.

Objectives: It is the purpose of this study to understand, identify and list factors that are associated with the physical, emotional and social strain on informal caregivers / family members of a dependent person.

Method: A quantitative, descriptive and cross-correlation with a non-probability convenience sample of 139 informal caregivers / family members of dependent people with chronic disabilities, admitted to the Hospital de Vila Franca de Xira during the period 1 July to 30 November 2011. The evaluation protocol includes a Socio-Demographic Questionnaire and to the target user in care, the Katz Index, Scale Instrumental and Expressive Social Support (Passion & Oliveira, 1996) and the Scale of Zarit.

Results: 25.2% of participants were male and 74.8% were females aged between 32 and 90 years of age. Most caregivers are married (81.3%), have low literacy (74, 1%) and are professionally inactive (69.8%). They are mostly spouses / partners of the dependent person (48.9%) or children (33.8%), 30.9% do not have any care support, spend an average of 19.14 hours per day on caring, since the household consists of only one element (66.4%) and most (87.1%) coexist or cohabit with the dependent person. The sample consists of dependents 55.4% male and 44.6% female, with an average age of 74.21 years. The average time dependence is 2.77 years and patients proved to have a high degree of dependence.

There is an influence of kinship, number of members of the household, the degree and time dependency of the person subject to care, the number of hours spent in care and type of support for the burden on the informal caregiver.

Conclusion: It is essential for the understanding of the burden to know the reasons that trigger this situation, what the negative impact is on the welfare of the caregiver, which can jeopardize the continuity and quality of care provided to patients.

KEYWORDS

Informal caregiver; dependent person; Overload; Zarit Scale

Índice

	Pág.
Introdução	17
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
1 - Doença crónica e a dependência	23
2 - O cuidar e os cuidadores informais	27
2.1 - A família prestadora de cuidados	31
2.2 - Caracterização do cuidador informa	35
3 - A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais	39
PARTE II – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA	
1 - Metodologia	45
1.1 - Métodos	45
1.2 - Tipo de Estudo	47
1.3 - Participantes	48
1.3.1 - Caracterização dos cuidadores informais	49
1.3.2 - Caracterização da pessoa dependente	53
1.4 - Instrumentos	57
1.5 - Procedimentos	75
1.6 - Análise de dados	76
2 - Apresentação dos resultados.....	79

2.1 - Análise descritiva	79
2.2 - Análise inferencial dos resultados	91
3 - Discussão	103
3.1 - Discussão metodológica	103
3.1 - Discussão dos resultados	104
3.1.1 - Relação entre Sobrecarga do Cuidador Informal e as características sociodemográficas do Cuidador	105
3.1.2 - Relação entre Sobrecarga do Cuidador Informal e as Características da Pessoa Dependente.....	111
4 - Conclusões e Sugestões	115
Referências Bibliográficas.....	119
ANEXO 1 - Cronograma de actividades	
ANEXO 2 - Instrumento de recolha de dados	
ANEXO 3 - Pedido de autorização da aplicação do instrumento de recolha de dados	

Índice de Tabelas

	Pág.
Tabela 1 - Estatísticas relativas à idade do cuidador informal.....	49
Tabela 2 - Caracterização sócio-demográfica da amostra em função do género	52
Tabela 3 - Estatísticas relativas á idade da pessoa dependente em função do sexo ...	54
Tabela 4 - Estatísticas relativas ao tempo de dependência	54
Tabela 5 - Características da pessoa dependente	56
Tabela 6 - Saúde do Cuidador informal em função do sexo	80
Tabela 7 - Elementos do Agregado Familiar.....	82
Tabela 8 - Horas de cuidados por dia	83
Tabela 9 - Caracterização do Cuidador Informal/ Família.....	84
Tabela 10 - Grau de dependência segundo o índice de katz em função do sexo	86
Tabela 11 - Estatísticas relativas ou Grau de dependência	87
Tabela 12 - Grau de Dependência da pessoa dependente em função do sexo do cuidador	87
Tabela 13 - Estatísticas relativas às três sub-escalas avaliadas pela escala Instrumental e Expressiva de Suporte Social	88
Tabela 14 - Teste de U Mann - Whitney entre o suporte social e o género	88

Tabela 15 - Teste Kruskal-Wallis entre o Suporte Social e o Grau de dependência.....	89
Tabela 16 - Estatísticas relativas ou três factores avaliados pela escala de Zarit	90
Tabela 17 - Sobrecarga do Cuidador Informal em função do sexo	90
Tabela 18 - Matriz de Correlação de Person	91
Tabela 19 - Teste de U Mann – Whitney entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e o género	92
Tabela 20 - Teste Kruskal-Wallis (KW) entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e a Idade do Cuidador	93
Tabela 21 - Teste de U Mann - Whitney entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e o Estado Civil	93
Tabela 22 - Teste de U Mann - Whitney entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e as Habilitações Literárias	94
Tabela 23 - Teste de U Mann - Whitney entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e a Situação Profissional do Cuidador	95
Tabela 24 - Teste Kruskal-Wallis (KW) entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e o Grau de Parentesco	95
Tabela 25 - Teste Kruskal-Wallis entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e o N° de Elementos do Agregado Familiar	96
Tabela 26 - Teste Kruskal-Wallis entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e a Horas de Cuidado dispendidas pelo Cuidador	98
Tabela 27 - Teste Kruskal-Wallis entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e os Anos de Dependência	98

Tabela 28 - Teste Kruskal-Wallis entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e o Grau de dependência	99
Tabela 29 - Test T para diferenças de médias entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e o sexo da Pessoa Dependente	100
Tabela 30 - Teste Kruskal-Wallis entre Sobrecarga do Cuidador Informal e a Idade da Pessoa Dependente	101
Tabela 31 - Teste Kruskal-Wallis entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e o Tipo de Apoio que possui	102

Índice de Quadros

	Pág.
Quadro 1 - Consistência interna da Escala Instrumental e Expressiva de Suporte Social	62
Quadro 2 - Correlação dos itens com as sub-escalas e escala Instrumental e Expressiva de Suporte Social	64
Quadro 3 - Relações entre itens e sub-escalas da Escala Instrumental e Expressiva de Suporte Social	65
Quadro 4 - Correlação dos itens com o valor global da escala	66
Quadro 5 - Matriz de Correlação de Person	67
Quadro 6 - Consistência interna da escala da Escala de Zarit	70
Quadro 7 - Correlação dos itens com as sub-escalas e escala de Zarit	71
Quadro 8 - Correlação entre itens e sub-escalas da escala de Zarit	72
Quadro 9 - Comparação dos valores de alfa do estudo actual	73
Quadro 10 - Correlação dos itens com o valor global da escala	74
Quadro 11 - Matriz de Correlação de Person	75

Índice de Esquemas

	Pág.
Esquema 1 - Desenho de Estudo	47

Siglas e Abreviaturas

APFADA	Associação Portuguesa de Familiares e Amigos do Doente de Alzheimer
AVD	Actividades de Vida Diária
D.p.	Desvio padrão
ed.	Edição
EIESS	A Escala Instrumental e Expressiva de Suporte Social
et al.	E outros
Fem	Feminino
Masc	Masculino
Max	Máximo
Min	Mínimo
Nº	Número
N	Frequência
N.A.	Não aplicável
O.M .	Ordenação média
P.	Página
P	Significância
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SK	Skewness
K	Kurtosis
K/S	Kolmogorod-Smirnov
Vol.	Volume

Símbolos

N	Frequência
%	Porcentagem
=	Igual
X²	Qui-Quadrado
<	Menor
>	Maior
≥	Maior ou igual

Introdução

A vida humana tem-se prolongado ao longo das últimas décadas, como consequência dos progressos da medicina, mas também das transformações económico-sociais e tecnológicas que vieram favorecer uma melhoria geral no bem-estar das pessoas, bem como maior longevidade de vida.

Embora os enormes progressos das ciências da saúde, nas últimas décadas, tenham tido um papel preponderante no aumento da longevidade, os últimos anos de vida são, muitas vezes, acompanhados de situações de fragilidade e de incapacidade que, frequentemente estão relacionados com situações de perda de autonomia e dependência (Sarmiento, Pinto & Monteiro, 2010). Como resultado, temos cada vez mais prestadores de cuidados informais a pessoas dependentes, estes prestadores estão sujeitos a vivências específicas, onde sobeja o esforço físico e a tensão psicológica, que acaba por se reflectir sobre as pessoas que deles dependem.

Cuidar de um familiar dependente pode apresentar-se como uma tarefa difícil de desempenhar continuamente. Muitas vezes, representa a necessidade de uma reorganização familiar, alterando muitos aspectos da vida do cuidador, comprometendo muitas vezes o bem-estar (Sarmiento, Pinto & Monteiro, 2010). Estas alterações são consideradas negativas pelo cuidador, para além dos factores geradores de sentimentos de angústia, de sobrecarga e de tensão, os cuidadores sentem outras necessidades relacionadas com a falta de reconhecimento social, de informação, de supervisão, de assistência e do esgotamento dos recursos físicos, emocionais e económicos (Imaginário, 2002 como citado por Sarmiento, Pinto & Monteiro, 2010).

Nós enquanto Enfermeiros, adquirimos ao longo da nossa formação base e especializada nas escolas do ensino superior capacidades e competências para cuidar o outro, tendo em conta tudo o que “o cuidar” implica. Ao estabelecermos relação, entre a formação teórica e o seu contexto prático no âmbito do desenvolvimento profissional, permite-nos ter a oportunidade de aumentar a estratégias para potenciar a nossa formação ao longo da vida. Contudo mesmo enquanto profissionais de saúde, com a formação que possuímos, por vezes sentimos nos impotentes, cansados psicologicamente e fisicamente, então questionamo-nos como se sentirão os cuidadores informais?

A doença crónica atinge milhões de pessoas de todas as idades, em todo o mundo, limitando-as no funcionamento físico e / ou mental. Mas a doença crónica atinge, também, aos membros da sua família que vivem angustiados com a gestão e evolução da doença e com o doente. As doenças crónicas constituem um dos principais desafios na área da saúde, uma vez que para elas a prevenção primária e a cura não estão disponíveis (Sousa, Mendes & Relvas, 2007 p.19)

A intervenção perante as doenças crónicas requer adequada ação médica, mas exige, igualmente que o doente e o seu contexto familiar saibam incorporar na sua vida, de modo adequado, desta nova circunstância. Assim, emerge o reconhecimento e a importância de integrar aspectos sociais, biológicos, familiares e individuais, no acompanhamento e tratamento de doentes crónicos e suas famílias. Nesse sentido, torna-se fundamental reformular a forma de intervenção, que passa a incluir o doente e a doença, a família e os profissionais de saúde (Sousa, Mendes & Relvas, 2007 p.19).

Pergunte-se a pessoas idosas o que mais temem no futuro e, muito provavelmente, a resposta será: depender dos outros. Tais expectativas ocorrem porque vivemos num contexto cultural em que a autonomia do adulto é supervalorizada e a dependência, que se acredita ser uma condição inevitável da velhice, é superdeplorada (Pavarini & Neri citado por Duarte & Diogo, 2005,p.49).

Entretanto, a ocorrência de dependência grave associada a um elevado grau de incapacidade funcional não é um fato universal da velhice. Estudos epidemiológicos realizados em vários países mostram que apenas 4% dos idosos com mais de 65 anos apresentam incapacidade grave e alto grau de dependência, contra 20% em grau leve de incapacidade. Segundo as mesmas pesquisas, 13% dos que têm idade entre os 65 e os 74 anos e 25% dos que estão entre os 75 e os 84 apresentam incapacidade moderada (Gatz, 1995 citado em Duarte & Diogo, 2005, p.50.).

O isolamento e a sobrecarga do cuidador ocorrem em parte por razões sociodemográficas e por causas culturais (Pavarini & Neri citado em Duarte & Diogo, 2005, p.50.). Num estudo Ramos, 1993, m São Paulo foram inquiridos 1602 idosos, e verificou-se que 2% dos inquiridos disseram não contar com nenhuma ajuda familiar em caso de doença ou incapacidade, 40% referiram contar com a ajuda do cônjuge, 35% com a filha, 11% com o filho e 10% com a família. Nos Estados Unidos da América (Gatz, Bengston & Blum, 1990 citado em Duarte & Diogo, 2005, p. 51.), verificaram que se o idoso não pode contar com o

cônjuge, os parentes próximos com maior probabilidade de assumir o papel são, pela ordem, a filha mais velha e solteira, a filha mais velha e casada e a outra filha.

Apesar das alterações estruturais e funcionais que a família tem sofrido nos últimos tempos, continua a verificar-se que são, na maioria dos casos os familiares directos, do sexo feminino, os que apoiam estes doentes, assumindo desta forma o papel de cuidadores informais.

O cuidar é comum a todas as culturas, embora as suas formas de expressão possam ser as mais variadas; cabe à família esse papel, pois é essencialmente que esta execute e se responsabilize pelo cuidado.

O cuidado informal constitui a forma dominante de cuidado em todo o mundo, apesar dos desenvolvimentos observados nos serviços de prestação de cuidados de longa duração, nas entidades privadas e organizações não-governamentais (Carretero et al., 2006).

O assumir do papel de cuidador tem repercussões ao nível da vida pessoal, familiar, laboral e social dos cuidadores informais, tornando-os mais vulneráveis a conflitos. Com frequência entram em crise, apresentando sintomas como: tensão, fadiga, stress, constrangimento, frustração, redução do convívio, depressão, redução da auto-estima, entre outros. Esta tensão ou sobrecarga pode dar origem a problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que interferem com o bem-estar do doente e cuidador (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003).

O cuidador informal enfrenta constantemente situações novas de sobrecarga física, psicológica e social, capazes de desencadear mudanças ao nível da qualidade de vida (Garre-Olmo et al., 2000).

O bem-estar dos cuidadores informais e a sua promoção, assim como a prevenção de situações extremas, requer por parte dos profissionais de saúde uma atenção particular, uma vez que deles dependem os doentes de que cuidam e a sua permanência na comunidade.

A prestação de cuidados requer um esforço contínuo ao nível cognitivo, emocional e físico, muitas vezes não reconhecido e inadequadamente recompensado. Cuidar de quem cuida é também uma responsabilidade e deverá ser uma preocupação de todos nós, bem como dos decisores políticos.

Os cuidadores familiares representam novos desafios para a sociedade.

Face a estas considerações é propósito deste estudo compreender, identificar e relacionar factores que se associam com a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/ familiares de pessoa dependente. Assim, e para a realização deste trabalho delineou-se um estudo de natureza quantitativa, transversal e descritivo-correlacional, para o qual se definiram os seguintes objectivos:

- 1- Identificar a sobrecarga (física, social, emocional) a que os cuidadores informais/familiares de pessoa dependente estão sujeitos.
- 2- Analisar se as características sociodemográficas dos cuidadores, têm efeito sobre a sobrecarga física, social, emocional do cuidador informal/ familiar.
- 3- Verificar se o grau e o tempo de dependência dos doentes têm efeito sobre a sobrecarga física, social, emocional do cuidador informal/familiar.
- 4- Analisar se o tipo de apoio influencia a sobrecarga física, psicológica e social do cuidador informal/ familiar.

Pretende-se saber se pelo facto de cuidar do seu familiar lhe trás implicações físicas, emocionais e sociais e se essas implicações dependem das características sociodemográficas do cuidador, do nível e tempo de dependência do familiar doente e da existência de suporte social de apoio.

As vantagens deste estudo levarão a um melhor conhecimento das alterações físicas, emocionais e sociais dos familiares cuidadores com uma provável melhoria na abordagem e resolução dos seus problemas.

O trabalho encontra-se estruturado em duas partes: numa primeira parte, faz-se uma contextualização da problemática em estudo que se constitui como um quadro conceptual promotor de um maior conhecimento do tema, organizando-se a sua apresentação em cinco pontos, nos quais se abordam aspectos relacionados com a doença crónica, conceito de dependência, o cuidar e os cuidadores informais, a família prestadora de cuidados, caracterização do cuidador informal e a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores. Na segunda parte aborda-se o processo de investigação levado a cabo, onde são clarificados os objectivos propostos e abordadas as questões metodológicas que permitiram o seu desenvolvimento, assim como a descrição e análise dos resultados e principais conclusões e uma reflexão crítica acerca dos procedimentos metodológicos adoptados e os resultados obtidos, com as respectivas implicações práticas.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/familiares de pessoa dependente

1 - Doença crónica e a dependência

Vivemos numa sociedade cada vez mais consumista, muito voltada para a competitividade e individualismo. O desenvolvimento da ciência e técnica leva a que a esperança média de vida seja cada vez maior, resultando isto no aumento do número de portadores de doenças crónicas. Black (1996 citado por Santos, 2003, p.8) refere que:

“As condições crónicas são problemas de saúde a longo prazo devidos a um distúrbio irreversível, um acumulo de distúrbios ou um estado patológico latente. Algumas condições crónicas causam alteração irreversível da estrutura ou função de um ou mais sistemas orgânicos. Outras são condições crónicas porque ainda não foi encontrada a cura”.

Giovannini, Bitti, Sarchielli & Speltini (citado por Ribeiro, 1998, p. 46) consideram doença crónica:

“Todas as doenças de longa duração, que tendem a prolongar-se por toda a vida do doente, que provocam invalidez em graus variáveis, devido a causas não reversíveis, que exigem formas particulares de reeducação, que obrigam o doente a seguir determinadas prescrições terapêuticas, que normalmente exigem a aprendizagem de um novo estilo de vida, que necessitam de controlo periódico, de observação e tratamento regulares.”

Assim, a doença crónica traz consigo perdas sucessivas de independência e controle, gera sensações de luto e, como tal, sentimentos de ansiedade, tristeza, irritação e medo. Saber viver com a doença crónica depende das características individuais, da forma como ela é aceite e do que se espera da vida.

Por outro lado, as necessidades do doente, que é portador deste tipo de doença, também diferem, verificando-se uma necessidade de adaptação aos efeitos prolongados da doença crónica. Existe hoje uma maior dificuldade de adaptação a esta nova realidade, dado que a sociedade não está organizada para pessoas diferentes do padrão considerado normal.

Strauss et al. (citado por Bolander, 1998), identificaram sete importantes problemas típicos de doentes crónicos, que apesar de iguais aos de qualquer outro doente, para o doente crónico estes não desaparecem:

1- Prevenção e controlo de crises; o carácter evolutivo e prolongado da doença crónica, leva a que o doente necessite de saber e de implementar formas de reduzir ou prevenir a

ocorrência de crises, de conhecer os sinais de uma crise eminente e ter planeado formas de actuação para as alturas de crise.

2- Gestão de regimes prescritos; a necessidade de tratamentos prolongados, exige adaptações de vida que dependem de vários factores, como sejam, a aprendizagem, a aceitação, o factor económico, entre outros.

3- Controlo dos sintomas; a multiplicidade de sintomas de uma doença crónica, obriga a profundas alterações de vida do seu portador e família. Alterações essas que podem ser desgastantes e prolongadas.

4- Prevenção do isolamento social; a doença crónica provoca por vezes reacções de isolamento que conduzem à solidão e depressão, levando por vezes a ruptura de relações prolongadas como o casamento, sendo por isso necessário manter o apoio social e o aconselhamento profissional de forma a prevenir maior desgaste.

5- Adaptação a alterações; doenças crónicas, como por exemplo a esclerose múltipla são imprevisíveis, e as alterações são tão frequentes que tornam a adaptação mais difícil. A doença crónica passa a fazer parte da identidade da pessoa bem como daquelas que lhe são mais significativas.

6- Normalização do quotidiano; com o objectivo de tornar menos visível as alterações; muitos indivíduos portadores de doença crónica, tentam gerir os sintomas, evitando determinados locais ou horas do dia para os seus encontros sociais.

7- Controlo do tempo; dependendo das alterações provocadas pela doença crónica e suas implicações (por exemplo manter ou não o emprego) a percepção e gestão do tempo altera-se, enquanto que uns consideram ter muito tempo, outros não.

Quando a doença crónica surge, desencadeia-se um conjunto de alterações que dependem do ciclo de vida em que a pessoa se encontra, o que condiciona o tipo de adaptação que terá de ser feita no campo familiar, profissional e social. A adaptação à incapacidade é difícil, produz uma sensação de perda que é reflexo, não só da alteração de uma função física, como também de uma forma de vida, surgem os medos resultantes da indefinição das capacidades económicas e da aceitação familiar, social, e profissional.

As doenças crónicas têm vindo a adquirir uma importância crescente nos problemas que se colocam ao sistema de saúde e de protecção social.

Para minimizar este problema, as famílias são hoje cada vez mais solicitadas a desempenhar o papel de prestadora dos cuidados, por um lado para manter o doente crónico no meio familiar e por outro com vista a uma melhor gestão de recursos existentes.

Uma pessoa dependente é aquela que necessita de transferir para terceiros as actividades tendentes à satisfação das “necessidades humanas básicas” no contexto de uma doença crónica, incapacidade ou deficiência, (Vilão, 1995).

A dependência física pode reflectir-se ao nível da marcha, da circulação, da higiene, da alimentação. Os estados físico e mental são abalados, podendo ocorrer uma perda de visão, da audição, da fala, do reconhecimento, da orientação e do estado de espírito, (Vilão, 1995).

De acordo com o DL nº 101/200, art. 3º, de 6 de Junho (citado em Sarmiento, Pinto & Monteiro, 2010) dependência é:

“ A situação de em que se encontra a pessoa que por falta de ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada pela doença crónica, demência orgânica, sequelas pós traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as todas ou algumas actividades da vida diária.”

O prestador de cuidados, é o indivíduo com características específicas: aquele que assiste na identificação, prevenção, ou tratamento da doença ou incapacidade, aquele que atende às necessidades de um dependente (Sarmiento, Pinto & Monteiro, 2010).

A ajuda recebida pode ser de âmbito profissional (cuidados formais), ou prestada pela família ou pelos vizinhos e amigos (cuidados informais).

A dependência só por si representa um problema para a pessoa doente. É necessária uma distinção entre a doença e as suas consequências sobre a vida quotidiana, e uma análise da especificidade das diferentes patologias e dos factores de risco em relação à saúde (Sarmiento, Pinto & Monteiro, 2010).

Perante uma pessoa dependente, verifica-se a existência de uma grande variedade de graus de dependência. Este grau de dependência pode ser medido através de escalas que determinam as capacidades e as incapacidades do indivíduo. Existem várias, de diversos autores e adaptadas a situações patológicas mais ou menos específicas, neste estudo optou-se pelo índice de katz.

2 - O cuidar e os cuidadores informais

O acto de *cuidar* é uma actividade milenar, universal desde que existe a humanidade, tomando aspectos particulares consoante a cultura, a época e as situações.

Cuidar é um conceito complexo e multidisciplinar. Ao reflectirmos sobre a especificidade do cuidar, seremos todos da opinião que existem as mais diferentes definições, que exploram as várias perspectivas e que se complementam. Assim, o cuidar apresenta múltiplas vertentes, sendo estas: relacional, afectiva, ética, sociocultural, terapêutica e técnica.

Collière (2003, p. 331) considera que o cuidar é “*por essência permitir a alguém com dificuldade física e /ou afectiva enfrentar a vida quotidiana*”. Representa um acto indispensável à permanência de um grupo social, constituindo uma função primordial própria da sobrevivência de todo o ser vivo.

Quando se fala de cuidar, implica falar de relação de ajuda entendida como uma forma de cuidar numa perspectiva de satisfazer as necessidades fundamentais dos doentes.

Segundo Rogers (2000), para que se consiga estabelecer uma relação de ajuda, é fundamental que entre o cuidador e o doente se estabeleça uma partilha de atitudes, nomeadamente a compreensão empática e o olhar incondicionalmente positivo, esta última imprescindível para o desenvolvimento pessoal de cada um.

A compreensão empática consiste na capacidade e disponibilidade para experimentar, os medos e as alegrias do doente, como se dos seus próprios sentimentos se tratasse, sem no entanto ser afectado por esses sentimentos. Ser empático consiste em apercebermos com precisão do quadro de referências internas do outro, na capacidade e disponibilidade para sentir a angústia, o medo, a alegria como se tratasse dos nossos próprios sentimentos, sendo percebida pelo doente como a sua imagem reflectida num espelho (reformulação do sentimento).

As respostas empáticas possibilitam ao indivíduo doente uma maior aceitação de si próprio e assim lidar melhor com a situação, criar uma nova auto-imagem, gerar decisões que o orientem para novos objectivos, libertar-se de sentimentos perturbadores e adquirir mais tranquilidade (Rogers, 2000). Esta relação deve assentar em princípios de verdade, de igualdade e reciprocidade de modo a favorecer a partilha de decisões e a autonomia do

doente/cuidador. Torna-se necessário e urgente dar apoio ao cuidador evitando motivos de angústia e aumentar a capacidade e disponibilidade para cuidar.

Apesar das alterações verificadas nos últimos tempos na estrutura familiar, esta constitui o principal suporte básico e emocional à pessoa doente, mas o diagnóstico de uma doença grave desencadeia angústia, sofrimento e medo para o doente e para a família, a qual em regra procura ajuda nos mecanismos de adaptação (processos psicológicos implicados no ajustamento a mecanismos stressantes relacionados com doença crónica) para lidar com o doente e a doença (Sequeira, 2007).

Colliere (1999) no que se refere à família coloca esta como o eixo dos cuidados, que detém em si próprio um valor terapêutico. É de facto na família que se encontra o maior número de cuidadores informais, destacando-se as mulheres que desenvolvem esta actividade desde o início da humanidade.

O cuidador informal é o principal agente do sistema de apoio familiar, na assistência ao indivíduo com problemas de saúde no seu domicílio, o qual desempenha um papel crucial, pois assume a responsabilidade do cuidar de uma forma continuada (Sequeira, 2007).

O acto de cuidar representa desafios a serem superados, longos períodos de tempo dispendidos, desgaste físico e emocional, custos financeiros, sobrecarga física e emocional e riscos mentais e físicos (Rezende et al., 2005).

Normalmente é esquecida a sobrecarga vivida por aqueles que são a referência central do processo do cuidar e assumem toda a responsabilidade, algumas vezes de forma súbita e inesperada, sem se ter preparado antes, para assumir tão importante papel – cuidador informal/familiar. Após assumirem a responsabilidade de cuidar, tendem a valorizar em primeiro lugar as necessidades da pessoa que cuidam deixando para um segundo plano as suas próprias necessidades, e de ter tempo para si mesmo (Silva, 2006).

Também Watson (2002) considera que o cuidado é constituído por acções subjectivas e transpessoais que tem como objectivo proteger, melhorar e preservar a intimidade ajudando a pessoa a encontrar um significado na doença, no sofrimento, na dor e na existência.

As necessidades de cuidados variam ao longo de ciclo de vida sendo que é essencialmente no início e no final do ciclo vital que a necessidade de cuidados está aumentada.

Cuidar é uma prática milenar, universal e de todos os tempos, desde que a vida existe existem cuidados na medida em que se torna necessário tomar conta da vida para que esta possa permanecer. Em todas as acções do cuidado verifica-se um interesse e uma preocupação com o bem-estar de outra pessoa, conduzindo este objectivo ao desenvolvimento de determinadas acções.

Uma característica fundamental dos cuidados prestados pelos cuidadores informais é a diversidade, na medida em que as actividades desenvolvidas visam assegurar a satisfação de um conjunto de necessidades que contribuem para o bem-estar dos doentes: suporte psicológico, emocional, financeiro e assistência nas actividades instrumentais e básicas da vida diária. A duração, assim como, a intensidade e frequência do cuidado estão relacionadas com as exigências objectivas do mesmo, nomeadamente as perturbações comportamentais, a deterioração cognitiva e dependência funcional para as actividades da vida diária, no entanto, também não pode deixar de se considerar as variáveis relacionadas com o cuidador nomeadamente nas situações de sobreprotecção e negligência (Martín, 2002).

A designação de cuidador informal surge por oposição aos profissionais de saúde, que formalmente assumem o exercício de uma profissão, para a qual optaram de livre vontade e tiveram formação académica e profissional (Santos, 2004).

Segundo Paúl (1997) a responsabilidade da prestação de cuidados recai geralmente sobre uma pessoa, sendo raramente partilhada e quase nunca corresponde a uma situação de escolha assumida.

Segundo Lund (citado por Martín, 2005) a probabilidade de alguém se transformar em cuidador não se reparte de forma homogénea por diferentes variáveis como: sexo; idade; grau de relação e proximidade geográfica. Quando se analisa como se adquiriu o papel de cuidador existe o modelo hierárquico compensatório também conhecido por modelo de substituição de Shanas (1979 citado por Martín, 2005) que defende a existência de uma ordem de preferência para a aquisição do papel de cuidador (esposa, filhos, outros familiares e amigos).

A selecção da pessoa para assumir o papel de cuidador não é uma coisa meramente emocional ou conveniente. As forças institucionais tais como as suas bases normativas desempenham um papel importante na classificação e filtram as escolhas dos cuidadores. Apesar das ligações pessoais terem um papel importante não explicam satisfatoriamente a razão pela qual alguns membros da família assumem com maior frequência que outros o papel

de cuidadores. Aparentemente a escolha da pessoa para desempenhar o papel de cuidador dependerá da experiência de vida e da estrutura das relações familiares.

Diferentes pessoas estão estruturalmente situadas em melhores condições do que outras, para assumir o desempenho de determinadas tarefas. Nunca existe a situação de que várias pessoas tenham a mesma possibilidade de serem cuidadores, uma vez que socialmente este papel só pode caber a um único indivíduo.

Também, culturalmente determinados papéis já estão destinados a algumas pessoas ou membros. O protótipo destes membros seria constituído por mulheres solteiras, que residiam com a pessoa a cuidar, com estatuto laboral de não activo o que geralmente corresponde às filhas das pessoas dependentes (Martín, 2005).

Os modelos de ajuda espelham a divisão do trabalho tendo por base o sexo, desta forma o cuidado informal parece estar relacionado com uma presumível actividade de género, a sociedade considera que cuidar é um domínio feminino (Neno, 2004). A estrutura social e ideológica parece ser o fundamento que está na base deste fenómeno, de uma forma semelhante ao que acontece com a distribuição de outras tarefas domésticas.

Imaginário (2008, citado por Fernandes 2009 p. 46) refere que:

“ A tarefa de cuidar (...) pode produzir uma sobrecarga intensa que acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com os outros membros da família, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspectos da vida familiar e pessoal. Assim os cuidadores principais realizam tarefas muito variadas que vão desde a vigilância e acompanhamento até à administração da medicação e prestação directa de cuidados (...) Num horário ininterrupto, sem limite de tempo.”

A mesma autora refere ainda que “ (...) os cuidadores (...) manifestam o abandono do seu auto-cuidado, falta de descanso e conforto ”

Os cuidadores informais/familiares prestam cuidados de natureza diversificada, relacionados com as Actividades de Vida Diária (AVD) e que segundo Collière (2003) abrange cuidados de *“higiene, alimentação, vestir, protecção, mobilização/transferência, atenção, conforto, segurança, tratamento repouso e socialização”*, acrescentando outros autores, mais algumas tarefas tais como: administrar a medicação, gerir aspectos económicos, sem remuneração, correspondendo a expressões de carinho para com o familiar ou o amigo.

Enquanto a prestação de cuidados ao indivíduo idoso é assumido como sendo uma extensão do papel normal das famílias, *“quando surge uma doença grave incurável e Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/ familiares de pessoa dependente*

incapacitante, a família tem de se organizar para poder lidar com a situação”, pois a prestação de cuidados, deixa de ser uma troca de ajuda entre familiares para passar a ser uma sobrecarga, o que implica um processo de reajustamento da estrutura familiar, dos papéis e das relações afectivas dos seus membros (Moreira, 2001).

Ao assumir-se como cuidador principal de um familiar, ficando responsável pela gestão da doença, administração da terapêutica, apoio em todas as actividades de vida diária, o cuidador principal vai a curto prazo sofrer considerável desgaste físico e emocional, pois não está preparado para assumir essa grande responsabilidade.

2.1 - A família prestadora de cuidados

O conceito de família foi evoluindo ao longo dos tempos, assim como nas funções enquanto sistema, e nas funções de cada indivíduo que as compõe. As transformações que ocorrem são devido às mudanças socioculturais e tecnológicas, cujas variáveis ambientais, sociais, económicas, culturais, políticas e religiosas, têm vindo a determinar as distintas estruturas e composições da família (Sarmiento, Pinto & Monteiro, 2010).

As relações familiares encontram-se em permanente mutação, desde o século XVII que a ideologia liberal burguesa expressa uma luta constante contra os restos do feudalismo e do absolutismo monárquico. Ela proclama o livre desenvolvimento dos cidadãos, a sua igualdade perante a lei, e o respeito pela propriedade privada, centrando a sua preocupação no ser humano e nas suas capacidades.

Perante uma nova ideologia de trabalho, o homem, uma vez reduzido a simples instrumento de execução, começa a funcionar como um mero mecanismo que a qualquer momento pode subsistir. O quotidiano começa cada vez mais a ser provido de uma imensidão de necessidades e da busca da sua satisfação. Neste contexto, é notória uma evolução que faz a apologia do individualismo.

Hoje em dia, assiste-se a transformações das relações familiares, a que alguns autores chamam de “famílias adoptivas”. Como consequência do reformar dos laços matrimoniais após uma situação de divórcio, existem outras ligações parentais complexas que resultam de casamentos múltiplos.

Até há pouco tempo, o divórcio era encarado como uma variação patológica do sistema familiar, considerando como família normal, a família intacta, constituída por um casal, com ou sem filho. Esta perspectiva “ (...) *teve como consequência a impossibilidade, durante muito tempo, de se identificarem os processos e padrões de adaptação das famílias que vivem uma situação de separação e divórcio* ” (Araújo, 1994, p. 49).

Hoje em dia, começa a olhar-se para o divórcio como uma situação de crise, de risco do próprio sistema familiar, mas que poderá, se adequadamente ultrapassado, originar um processo de maturação e crescimento individual, mais evidente para os adultos. Minuchin (citado em Araújo 1994, p. 50) “ *Em vez de nos agarrarmos ao conceito de normalidade da família nuclear intacta, temos que aceitar que, no nosso tempo e na nossa cultura, uma família onde houve um divórcio é uma organização viável* ”.

Cada vez mais existe uma descontextualização nas famílias que fomenta a desagregação familiar. No entanto, o indivíduo continua a procurar, na esfera familiar, vincular-se a uma relação estável, segura e harmoniosa, como fonte da sua auto-identidade.

O ser humano “ (...) *nasce com uma imaturidade biopsicosocial, do que resulta a necessidade de uma série de suportes para o seu completo e pleno desenvolvimento em que o meio familiar desempenha um papel fundamental (...) é na família, entendida como um espaço emocional de trocas afectivas que o processo de diferenciação e crescimento individual se vai verificar. Este processo é longo evoluindo e construindo-se nas interacções permanentes entre os seus membros, procurando a harmonia entre o equilíbrio, a unidade e a capacidade de transformação* ” (Trigueiros, 1994, p. 61).

A família surge como base da estrutura social e assume um papel peculiar em duas etapas da vida humana: na infância e adolescência, em que assume um papel de cariz educativo; e na velhice, em que o seu papel é mais assistencialista (no sentido de prestar algum suporte ao idoso, procurando manter o seu equilíbrio afectivo e físico).

No ano internacional das pessoas idosas (1999) insistiu-se muito na importância das pessoas idosas viverem cada vez mais com autonomia e integradas na sociedade e na família, sendo aproveitadas todas as suas capacidades; com garantia de meios de subsistência, apoios e cuidados de saúde necessários. O aumento das idades mais avançadas exige cuidados especiais em resultado de incapacidades que lhe estão associadas e, neste caso, na sua maioria, a sociedade tem respondido com o desenvolvimento de medidas de apoio aos indivíduo e às famílias, sempre com o fim último de manter esses indivíduos nas suas casas, o maior tempo possível.

Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/familiares de pessoa dependente

Tradicionalmente, a família desempenhou uma importante função no restabelecimento e manutenção da saúde e bem-estar dos seus membros “ (...) no mundo ocidental até ao fim do século passado os membros da família ou o pessoal doméstico, geralmente, cuidavam dos seus doentes nas suas próprias casas, e os hospitais eram usados para indigentes ou para pessoas com desequilíbrios mentais.” (Roper et al., 1995, citado por Imaginário, 2008, p. 75).

Desde o início da história e da Humanidade, o cuidar está presente na história de todos os seres vivos de forma de garantir a continuidade do grupo e da espécie. É parte integrante da vida e de entre todos os animais, o ser humano é aquele que apresenta menos capacidades para sobreviver com ausência de cuidados. A sua fragilidade faz com que ao nascer, seja de imediato colocado perante a possibilidade de morrer se não for cuidado.

Noutros tempos, garantir a sobrevivência era um facto quotidiano e, tal como hoje, a expressão *tomar conta* e *velar* ou simplesmente *cuidar*, que representam um conjunto de actos que têm por fim e por função manter a vida dos seres vivos.

Tradicionalmente a prática do cuidar tem sido conotada com a feminilidade com base nos “ atributos naturais ” das mulheres, aparentemente facilitadores de um melhor desempenho nesta área (Simões, 2001 citado por Grilo, 2005).

Petit (2004, p. 101) refere que aquele que cuida “ (...) não é um actor que desempenha um papel, mas sim uma espécie de camaleão que adquire uma diversidade de hábitos num único dia que se introduz no mundo do outro numa atitude de empatia e aí se adapta ”.

Cuidar de alguém representa assim um dos maiores desafios a serem superados, que envolve um longo períodos de tempo dispensados ao doente, desgaste físico, custos financeiros, sobrecarga emocional riscos mentais e físicos.

Os cuidadores, mais do que quaisquer outros, têm a necessidade que se cuide deles, porque “cuidar” é uma tarefa árdua e exigente, sendo necessário cuidar de quem cuida. Santos (2006) refere “ (...) são cuidadores, todos os que dispensam cuidados a terceiros e existem vários tipo de cuidadores ”.

Os cuidados formais são organizados e prestados por organizações lucrativas, não lucrativas e públicas. Estas organizam cuidados em lares, residências temporárias, assim como em centros de dia e/ou de noite, em centros de convívio e também no domicílio da pessoa idosa. Estes equipamentos ou serviços podem ser tanto de reabilitação, como de longo termo ou de curto prazo, bem como curativos ou paliativos. E podem também ser efectuados por empregadas domésticas do mercado de serviços pessoais (Carvalho, 2006).

Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/ familiares de pessoa dependente

Os cuidados informais são prestados por cuidadores familiares, vizinhos, amigos e voluntários e podem ser pagos ou não pagos. A nova geração de políticas introduz a possibilidade de os cuidados prestados pelo cuidador familiar serem igualmente pagos, valorizando assim o trabalho de “cuidar” efectuado dentro da família (Carvalho, 2006).

O cuidador informal familiar tem sido “ (...) *objecto de preocupação de diversos quadrantes da investigação desde a área da saúde à área social, política, filosófica, etc (...) seja por estarmos inseridos numa época em que a relação de ajuda assume um papel de relevo (...) seja pela crescente importância que o papel da família assume na área da saúde, entre ele o apoio ao cuidado às pessoas dependentes* ” (Santos, 2005, p. 27).

Actualmente, na sociedade tem vindo a emergir um conjunto de “ (...) *alterações demográficas que têm vindo a alterar o panorama dos cuidados informais, através da diminuição do número de familiares disponíveis para prestar cuidados e do número de idosos a necessitarem de cuidados* ” (Sousa, 2004; p.62). Temos o exemplo da redução da taxa de natalidade, que diminui o número de filhos; o aumento do peso da população idosa, que eleva o número de pessoas a necessitar de cuidados; o aumento da esperança de vida, que alarga o número de anos a necessitar de apoio; o aumento da taxa de divórcio e a maior mobilidade geográfica dos sujeitos, que diminuem a proximidade física dos elementos da família; o aumento das mulheres com carreiras profissionais, facto que implica menor disponibilidade para tomar a cargo cuidados prolongados. Deste modo, reduz-se drasticamente o número de pessoas para poderem assegurar esta actividade.

Segundo Medeiros (2000), existem quatro princípios que determinam quem deve prestar cuidados pessoais a pessoa dependente /idoso quando este necessita. Tal tem sido caracterizado por alguns autores como uma hierarquia de obrigações: Cônjuges; Filhos; Pessoas que vivem no mesmo agregado; Sexo do potencial prestador.

Sousa (2004, p.62) refere que o processo de iniciação aos cuidados de um idoso “ (...) *raramente decorre dum processo de livre escolha (...) esta circunstância é pouco frequente devido, por um lado, à escassa oferta de alternativas institucionais (de qualidade) e, por outro, ao modo como na família se elege o cuidador principal* ”.

A mesma autora refere que a oferta social em termos de apoio domiciliário e alojamento colectivo “ (...) *encontra-se pouco desenvolvida nos países da Europa do Sul (Portugal, Espanha, Itália e Grécia) onde a família é culturalmente considerada o centro da tradição da responsabilidade colectiva pela prestação de cuidados (...) Em simultâneo, o recurso a apoios*

formais é socialmente conotado com abandono ou negligência em relação aos familiares idosos ” (Sousa, 2004; p. 62).

De forma mais particularizada, o processo que leva o cuidador informal familiar a assumir o *cuidar* baseia-se em duas vias, segundo Bris (1994): através de um processo sub-reptício ou na sequência de um incidente inesperado.

O primeiro coincide com um processo de progressiva perda de autonomia da pessoa de quem se cuida. Consequentemente, o cuidador dificilmente consegue identificar a data de início do processo e sente dificuldade em assumir o estatuto de cuidador principal.

O segundo consiste num incidente inesperado. Pode ter origem em três pontos: a doença, um acidente, viuvez e morte ou por incapacidade do cuidador anterior que prestava cuidados. A mesma autora refere que o processo sub-reptício pode ser rompido frequentemente com doenças de carácter temporário.

2.2 - Caracterização do cuidador informal

O cuidador informal principal é aquele que assume a total ou a maior parte da responsabilidade pelos cuidados e a quem está reservado o trabalho da rotina.

A tarefa do cuidar recai tradicionalmente no elemento feminino mais próximo, embora se constate que os homens participam cada vez mais na prestação de cuidados a idosos dependentes, sendo o cônjuge o mais frequente na participação das tarefas (José et al., 2002)

Ao nível das idades, de acordo com Sousa (2004), a maioria dos cuidadores têm uma média etária que varia entre os 45 anos e os 60 anos. Embora a idade dos cuidadores informais familiares seja influenciada pela idade da pessoa que necessita de cuidados, isto é, quanto mais velha for a pessoa dependente, mais velho será o cuidador.

Ao nível de parentesco, os cônjuges na literatura assumem a principal fonte de assistência ao idoso. Na ausência do cônjuge, assumem as filhas e no caso da não existência de filhas, será o filho a assumir o papel de cuidador que tende a transferir a responsabilidade para a esposa, neste caso, a nora.

Os amigos e/ ou vizinhos tornam-se cuidadores perante a ausência de familiares do idoso dependente, ou uma fonte de ajuda complementar (Gratão, 2006). Neste contexto, esta rede informal de vizinhança e/ ou de amizade apresentam se como alternativas válidas na produção de cuidados a pessoas idosas em situação de dependência, dinamizando uma verdadeira economia de apoios informais.

As redes de vizinhança e de amizade assumem uma crescente importância no contexto familiar do idoso, sendo redes de apoio consideradas secundárias. O alinhamento deste tipo de redes – de amizade e de vizinhança – relaciona-se com questões como a localização próxima de amigos; o tipo de relação que se estabelece com uns e outros e o tipo de ajuda ou de apoio que pode ser prestado por amigos ou vizinhos. O conceito de amizade contém uma forte componente de cultura de classe.

Em relação ao estado civil dos cuidadores informais familiares, a literatura refere que são os casados que assumem maior proporção. Logo a seguir situam-se os solteiros ou divorciados/ separados. Finalmente, com menor proporção, os viúvos (Sousa, 2004).

Os cuidadores em geral vivem perto do idoso ou residem dentro na mesma residência (Sousa, 2004).

A duração dos cuidados tem tendência a ser de longa duração para a prestação informal de cuidados a um idoso dependente. Bris (1994) verificou que 40 a 50% das pessoas que prestam cuidados fazem-no entre cinco a quinze anos.

Segundo Medeiros (2000), os cuidadores sentem dificuldades na actividade de cuidar que podem ser agrupadas em três grandes áreas: dificuldades no cuidar, dificuldades referentes aos serviços de saúde e dificuldades socioeconómicas.

Estudos realizados sobre o padrão de cuidados mostram que a prestação de cuidados a idosos dependentes é na sua maioria da responsabilidade das mulheres (Insero, 1995; Wolf, Freedman & Soldo, 1997; Brito, 2002; Pereira, 2002; Imaginário, 2008; Lage, 2005; Santos, 2004). Constituindo as esposas a primeira fonte de prestação de cuidados (Insero, 1995).

Nas famílias nucleares (unigeracionais ou sem filhos) o cuidado é prestado pelo cônjuge, muita das vezes também, uma pessoa idosa, sendo em simultâneo produtor e beneficiário de cuidados, no entanto constituindo uma das maiores garantias de suporte na velhice. Nas famílias multigeracionais o cuidado recai sobre uma filha (Insero, 1995). No entanto, assiste-se à emergência de um grupo de cuidadores constituídos por maridos idosos, em situações em que se verifica a ausência de redes de suporte descendente (Ribeiro, 2005).

Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/ familiares de pessoa dependente

A proximidade geográfica e a coabitação têm influência na escolha da pessoa que irá assumir o cuidado, ou seja, constituem factores determinantes do padrão de cuidados.

Desta forma a proximidade aumenta a possibilidade de assumir o papel de cuidador informal (Paúl, 1997).

Assim, a família parece ser o grupo primário que tem o papel mais importante no assumir do cuidar, especialmente quando se considera um compromisso a longo prazo.

Quando um cuidador assume esse papel fá-lo também em função de motivações. Alguns familiares assumem o cuidado porque o encaram como uma responsabilidade moral, reconhecendo que não querem vivenciar, posteriormente, um sentimento de culpa (Insero, 1995).

Para outros cuidar é visto como um acto de reciprocidade, do dever cumprido. O reconhecimento social e familiar também são consideradas motivações que levam alguns cuidadores a assumir papel (Lage, 2005). Rodríguez; Álvarez & Cortés (2001) consideram como principais razões para cuidar o carinho e o dever.

Insero (1995) desenvolveu um estudo no qual é possível a identificação das percepções e valorizações associadas ao cuidado informal e a interpretação do mesmo, como um padrão de comportamento. Padrão, este considerado normal no que diz respeito à interacção familiar e a um comportamento cívico, a um dever pessoal ou moral independentemente do grau de exigência e sacrifício pessoal. O estudo revela que o cuidado é percebido como um dever ou uma obrigação moral, que não carece de reconhecimento moral ou de um agradecimento por parte da pessoa de quem se cuida.

Quando se analisam as motivações dos cuidadores, os cônjuges e os filhos apontam o dever associado a questões de ordem sentimental e amorosa, por outro lado para cuidadores pertencentes ao mesmo coorte geracional (neste caso irmãos) o cuidado não é percebido como um dever mas é algo de natureza solidária ou familiar (Insero, 1995).

Na bibliografia anglo-saxónica o papel de cuidador é considerado como algo estável, ou seja, o cuidador mantém o seu desempenho de forma continuada até ao momento de morte ou de institucionalização (Martín, 2005).

3 - A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais

Cuidar constitui uma experiência que acarreta a necessidade de definir e de redefinir as relações e os papéis, implica custos familiares, sociais e de saúde, sendo considerado um dos acontecimentos que potencialmente mais pode afectar a vida das pessoas (Santos, 2004).

Segundo Pereira (2002), o elemento da família que se encontra mais envolvido no cuidar do doente é o que experiencia maior exaustão. A exaustão vivida está relacionada com o cuidar directo do doente e das tarefas diárias (comportamentais, emocionais e físicas) relacionadas com esse processo e com o impacto da doença na sua própria vida familiar, conjugal, social, profissional e lúdica.

Cuidar de alguém é uma tarefa pesada e que acarreta custos físicos e afectivos para quem a leva a cabo (Paúl, 1997). APFADA (2004) considera que a responsabilidade de cuidar de uma pessoa depende representa uma sobrecarga importante para o cuidador informal, com consequências psicológicas, físicas, sociais e financeiras.

São óbvios os benefícios da existência de um cuidador informal para o doente, mas cada vez mais surge a preocupação com o desgaste que o cuidador sofre, sendo estes frequentemente apontados como as segundas vítimas da doença.

Alguns profissionais de saúde têm vindo, nos últimos tempos, a demonstrar interesse nos efeitos da sobrecarga nos cuidadores informais.

Segundo Braithwaite (citado em Martins, Ribeiro & Garrett, 2003), a sobrecarga do cuidador informal é uma perturbação que resulta do facto de se lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo a quem se presta cuidados, correspondendo desta forma à percepção subjectiva que o cuidador tem das ameaças às suas necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas. Cuidar de um familiar idoso e/ou dependente é um processo contínuo, raramente reversível que encerra cinco situações de crise: consciência da degeneração, imprevisibilidade, limitações de tempo, relação afectiva entre cuidador e sujeito alvo dos cuidados e a falta de alternativas de escolha.

Vários autores, definem sobrecarga como um estado psicológico resultado da combinação do esforço físico, da pressão emocional, das limitações sociais e das exigências económicas que surgem ao cuidar de um doente.

O termo sobrecarga refere-se “ (...) ao conjunto de problemas físicos, psicológicos e socio-económicos que decorrem da tarefa de cuidar, susceptíveis de afectar diversos aspectos da vida do indivíduo, nomeadamente as relações familiares e sociais, a carreira profissional, a intimidade, a liberdade e o equilíbrio emocional “ (Sousa et al., 2004, p. 78).

A sobrecarga à qual o cuidador é submetido e a angústia que daí resulta, são temas bem aprofundados na literatura da especialidade, que classificam o mal-estar do cuidador como resultante da sua intensa e desgastante actividade.

Em alguns estudos sobre a sobrecarga dos cuidadores informais propôs-se a distinção entre sobrecarga objectiva e subjectiva. A primeira resulta da exigência dos cuidados prestados e das consequências nas várias áreas da vida do cuidador. A subjectiva deriva das atitudes e respostas emocionais do cuidador à tarefa de cuidar.

A sobrecarga objectiva está directamente relacionada com a situação de doença e dependência, com o tipo de cuidados necessários e com as repercussões da situação na vida do cuidador informal relativamente à saúde, emprego, vida social, aspectos económicos, etc. (Brito, 2002).

Por outro lado, a sobrecarga subjectiva relaciona-se com os sentimentos e emoções inerentes à situação de cuidar, incluindo a forma como o cuidador sente a situação de sobrecarga e o seu grau de desânimo, ansiedade ou depressão (Roig, Abengózar & Serra, 1998).

No entanto, e apesar do papel fundamental da forma como o cuidador informal percebe a situação, não se pode descurar os aspectos objectivos da prestação de cuidados e, como tal, o desenvolvimento de sistemas sociais de apoio adaptados às necessidades dos cuidadores informais.

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

A situação de doença prolongada de um familiar pressupõe uma crise geradora de *stress*, uma ameaça ao equilíbrio pessoal, familiar e social (Paúl & Fonseca, 2001). Perante situações ameaçadoras e, na ausência de mecanismos imediatos de resolução dos problemas, o cuidador informal fica exposto a uma situação problemática, que pode provocar um estado de

desorganização psicossocial, muitas vezes acompanhado por sentimentos como a ansiedade, a culpa e o medo.

O indivíduo responde de forma inapropriada à situação de crise, quando se verifica que as suas capacidades de adaptação estão limitadas e o *stress* se sobrepõe. Em todo este processo é reconhecida a importância de alguns recursos intrínsecos e extrínsecos ao indivíduo, capazes de o auxiliar a enfrentar e resolver favoravelmente a crise. Desta forma as características socio-demográficas e pessoais como o sexo, a idade, estatuto socio-económico, escolaridade e o nível de maturidade de cada indivíduo são passíveis de influenciar mecanismos e estratégias de *coping*. Também as crenças filosóficas e religiosas e o contexto cultural, conferem um nível diferente de saúde e energia. Os factores hereditários predis põem a diferentes susceptibilidades e riscos. A forma como os indivíduos foram preparados para enfrentar separações, perdas pessoais, materiais e económicas, o modo como se valorizam as situações e as expectativas são factores influentes neste processo. As características da doença como a cronicidade, dependência, exigências dos cuidados constituem-se, também, mediadores neste processo. O tipo de relação afectiva existente, anteriormente, entre cuidador e doente, assim como o suporte social, familiar e dos amigos, recursos comunitários, experiências anteriores decorrentes de situações similares e as características do ambiente físico e socio-cultural influenciam as tarefas adaptativas que o cuidador informal terá que enfrentar (Moos citado em Santos, 2004).

Estudos efectuados na Grécia, Irlanda, Itália, Portugal, Espanha e Dinamarca, revelam que os cuidadores “ (...) manifestam sintomas como excesso de cansaço, fadiga geral, dores nas costas, esgotamento físico e mental, diminuição das forças e das resistências, nervosismo, irritabilidade, ansiedade, insónias, e estado depressivo entre outros ” (Santos, 2006).

A depressão e a ansiedade são dois problemas comuns, bem como os sentimentos negativos, por exemplo, o de culpa, tristeza, desespero, frustração, inquietação – associada à progressiva dependência da pessoa, à redução de tempo livre, ou à ausência de apoio (Brito, 2003).

O cuidar ainda torna se mais difícil quando existe uma recusa ao nível da aceitação do estado de dependência, por parte do cuidador e/ ou da própria pessoa dependente. Associado a estas alterações existe também o aparecimento e/ ou aumento de *stress*.

Para Simões (2003) a sobrecarga que os cuidadores experimentam residem basicamente em dois aspectos: os relacionados com o cuidar da pessoa dependente e as

mudanças que esta tarefa implica na vida do cuidador. A grande dificuldade de cuidar surge quando o desempenho desta tarefa implica uma disponibilidade de tempo quase permanente e a responsabilidade recai sobre um único indivíduo, sem consideração pela situação sócio-económica, motivações e, a uma situação de exaustão imposta pelas múltiplas solicitações físicas e emocionais.

Pode concluir-se que assumir o papel de cuidador tem repercussões em todas as esferas da vida do indivíduo. Frequentemente surgem problemas de *stress*, de saúde mental e física, ansiedade, sentimentos de frustração, inquietação e uma preocupação.

PARTE II – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/familiares de pessoa dependente

1 - Metodologia

Procuramos descrever de uma forma clara, objectiva e pormenorizada os meios utilizados ao longo do estudo, respondendo às questões de investigação e atendendo aos recursos disponíveis, quer humanos, económicos, materiais e temporais.

Ao longo deste capítulo iremos apresentar os objectivos e a conceptualização do estudo, as questões de investigação, os participantes, o instrumento de colheita de dados, procedimentos utilizados e a análise dos dados.

1.1 - Métodos

A escolha do tema deste trabalho sobre a Sobrecarga dos Cuidadores Informais/Familiares de doentes dependentes prende-se com o facto de constituírem um número considerável de familiares, que assumem este tipo de cuidados para satisfazerem as necessidades da pessoa doente em sofrimento. Estes na maioria das vezes não tem preparação nem recebem qualquer tipo de apoio.

A convergência de vários factores sociodemográficos leva a que a responsabilidade e as pressões no cuidar se direccionem para a família, sendo referido em vários estudos a existência de stress e claudicação dos familiares cuidadores, resultante da acumulação das tarefas do cuidar com tarefas de ordem profissional e familiar.

Por serem doenças crónicas e incapacitantes com necessidade de cuidados permanentes, levam o cuidador principal a ausências frequentes ao seu local de trabalho, com conseqüente diminuição da assiduidade, pontualidade, produtividade e por fim perda do emprego. Surgem alterações à rotina familiar devido ao comprometimento das actividades laborais e sociais (Brito, 2002).

Ao longo deste capítulo apresenta-se, de forma objectiva e sistemática, os procedimentos efectuados nas diferentes etapas do estudo.

Para uma melhor compreensão do problema em estudo, sentimos necessidade de formular algumas questões de investigação, que vamos enunciar de seguida.

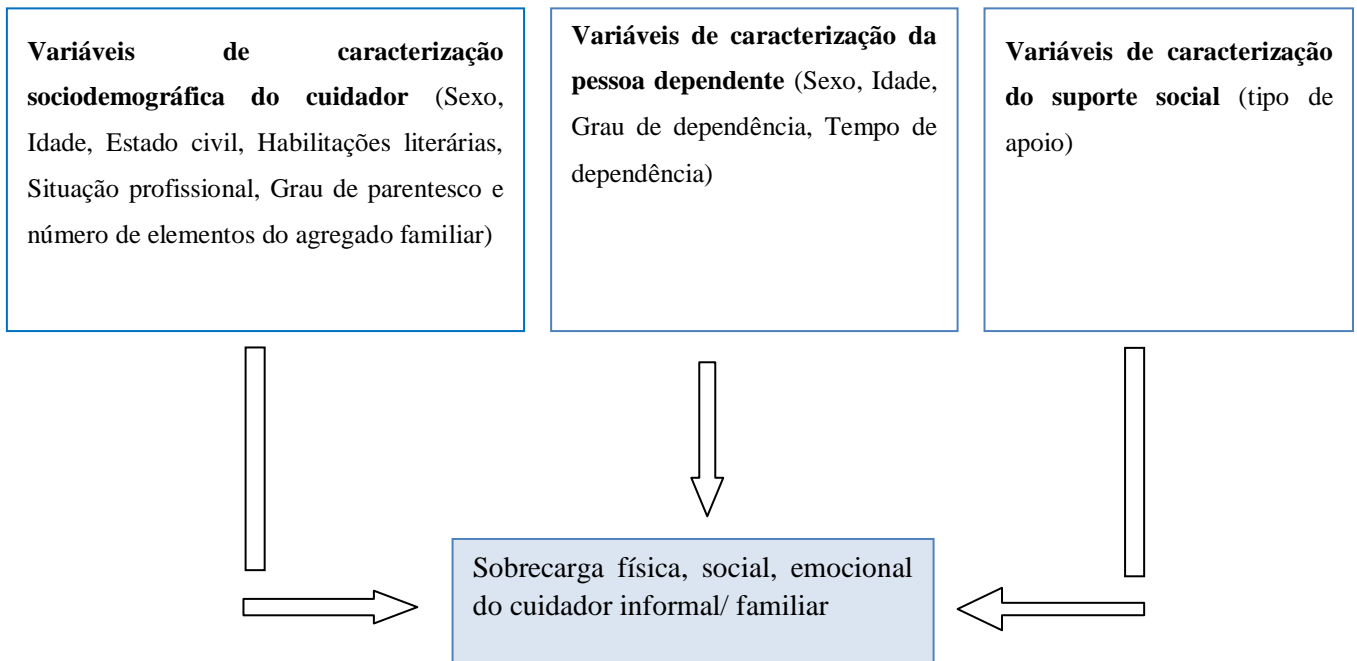
1. Existe influência das características sociodemográficas do cuidador informal/familiar sobre a sua própria sobrecarga física, social, emocional?
2. De que modo a sobrecarga física, social, emocional do cuidador informal/ familiar são influenciadas pelas características da pessoa dependente (alvo do cuidado)?
3. Em que medida a sobrecarga física, social, emocional do cuidador informal/familiar estão associados ao tipo de apoio que possui?

De modo a dar resposta às questões colocadas e a toda a problemática que as envolve delineamos os seguintes objectivos:

- 1- Identificar a sobrecarga (física, social, emocional) a que os cuidadores informais/familiares de pessoa dependente estão sujeitos.
- 2- Analisar se as características sociodemográficas dos cuidadores, têm efeito sobre a sobrecarga física, social, emocional do cuidador informal/ familiar.
- 3- Verificar se o grau e o tempo de dependência dos doentes têm efeito sobre a sobrecarga física, social, emocional do cuidador informal/familiar.
- 4- Analisar se o tipo de apoio influencia a sobrecarga física, psicológica e social do cuidador informal/ familiar.

Concretamente procura-se por um lado conhecer o perfil sociodemográfico e as necessidades relacionadas com o cuidador, por outro lado, verificar se a prestação de cuidados provoca sobrecarga no cuidador, e se esta sobrecarga é influenciada por factores decorrentes da prestação dos cuidados, factores socio-económicos, e/ou pelo tipo de doença e duração da mesma e grau de dependência.

A figura seguinte pretende esquematizar as inter-relações das variáveis independentes e dependentes que podem ser explicativas da Sobrecarga a que o Cuidador Informal / Familiar está sujeito.



Esquema 1 - Desenho de Estudo

1.2 - Tipo de estudo

O presente estudo é de natureza quantitativa, transversal e descritivo-correlacional.

É de natureza quantitativa, caracterizado pela colheita de dados observáveis e quantificáveis. Inclui uma colheita metódica de informação numérica, utilizada em procedimentos estatísticos (Polit & Hungler, 1995).

É um estudo quantitativo correlacional, porque pretende generalizar os resultados de uma determinada população a partir de uma amostra, avaliando se existe ou não relação entre as variáveis independentes e a variável dependente não estabelecendo uma relação causa-efeito (Fortin, 1999). Através deste tipo de estudo é possível verificar a natureza das relações

entre determinadas variáveis, apoiando-se em trabalhos de investigação anteriores (Fortin, 1999).

Trata-se de um estudo descritivo, pois vai descrever um fenómeno relativo à população em estudo (Fortin, 2003), exploratório e transversal uma vez que se pretende determinar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/familiares, num determinado momento temporal, ou seja no momento da aplicação do protocolo de avaliação.

1.3 - Participantes

O processo de selecção de uma amostra carece de alguns cuidados metodológicos, de modo que a tornem representativa da população à qual pertence e que permita a generalização de resultados ao universo populacional da qual foi retirada.

Neste estudo, a população em causa é constituída pelos cuidadores informais/familiares, entendendo-se por cuidador informal a pessoa, familiar ou amiga, não remunerada que se assume como principal responsável pela assistência e prestação de cuidados, (Braithwaith, 2000) de pessoa com doença crónica incapacitante e dependente; internados no Serviço de Medicina 1 e 2 do Hospital de Vila Franca de Xira no período de 1 de Julho a 30 de Novembro de 2011, pertencendo á nossa amostra os sujeitos que aceitaram colaborar no estudo e que possuíam os seguintes critérios para participar no estudo:

- Ser o principal responsável pela prestação de cuidados e ajuda nas actividades de vida á pessoa dependente.
- Os cuidadores informais terem contacto com a pessoa alvo dos cuidados nas últimas quatro semanas, excluindo desta forma casos em que o doente, resida em lar ou residência para idosos, mesmo que temporariamente.

A escolha deste Hospital, deve-se fundamentalmente ao facto da autora trabalhar neste Hospital já alguns anos e a maior de acessibilidade e facilidade na aplicação dos questionários.

Sendo assim, após a aplicação dos questionários no período estipulado obteve-se uma amostra constituída por 139 cuidadores informais.

1.3.1 - Caracterização dos cuidadores informais

A amostra é constituída por 139 cuidadores informais, 35 (25,2%) do sexo masculino e os restantes 104 (74,8%) do sexo feminino.

Idade

As estatísticas relativas à idade revelam que os cuidadores informais, que participam neste estudo apresentam uma idade mínima de 32 anos e uma máxima de 90, correspondendo-lhe uma média de 62,55 anos e um desvio padrão de 10,53.

As idades no sexo masculino oscilam entre os 32 e 90 anos e no feminino entre os 34 e 86 anos, sendo as médias respectivamente de 64,74 anos com um desvio padrão de 11,07 e 61,82 anos e com um desvio padrão de 10,30.

O teste de U-Mann-Whitney revela que o sexo masculino (77,84) apresenta uma ordenação media mais elevada que o sexo feminino (67,36). No entanto não se verifica significância estatística (UMW = 1545,00; $p = 0,182$).

Os valores de assimetria e curtose indiciam curvas normocúrticas para os cuidadores do género feminino e total da amostra e leptocúrtica para o masculino, sendo que a distribuição da amostra é normal (simétrica) conforme resultado do teste de Kolmogorov Smirnov, como se pode verificar na tabela 1.

Tabela 1 - Estatísticas relativas à idade do cuidador informal

Sexo/Idade	N	Min	Max	Média	D.P.	P	Variância	SK/erro	K/erro
Masculino	35	32	90	64,74	11,078	0,200	17,11	0,48994	2,0822
Feminino	104	34	86	61,82	10,301	0,200	16,66	- 1, 3924	0,6311
Total	139	32	90	62,55	10,539	0,200	16,85	-1,2621	1,5049

Dada a amplitude de variação encontrada e no intuito de uma melhor clarificação dos resultados, agrupamos a idade em classes etárias homogéneas com amplitudes obtidas em função das frequências observadas (ver tabela 2).

Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/ familiares de pessoa dependente

Após a análise das idades dos prestadores de cuidados, verifica-se que apenas 18,7% tem idade inferior a 54 anos e que a maioria tem 60 anos ou mais, 61,2%, sendo que 43,9% tem idade igual ou superior a 65anos, ou seja são idosos, sendo que destes 19,2% tem idade superior a 72 anos. Podemos então aferir que 43,9% dos cuidadores que participaram no estudo são idosos.

O teste de Qui-quadrado não afere significância estatística ($X^2=2,688$; $p = 0,611$).

Estado civil

Na continuação da caracterização da amostra, apresentamos na tabela 2 os resultados obtidos com o estado civil do prestador de cuidados, agrupou-se em dois grupos, num primeiro grupo temos os casados e os que se encontram em união de facto, num segundo grupo todos os solteiros, divorciados ou vivos.

A nossa amostra é constituída na sua maioria por indivíduos casados ou em união de facto 81,3%, e apenas 18, 7% são solteiros, divorciados ou viúvos.

O teste de Qui – quadrado ($X^2=4,980$; $p = 0,026$), diz-nos que existem diferenças significativas e que se situam, após a análise dos valores residuais, nos cuidadores casados/união de facto do sexo feminino (85,6%) e nos cuidadores do sexo masculino, solteiros/viúvos/divorciados (31,4%).

Habilitações literárias

No que diz respeito aos resultados relativos ao nível de escolaridade e dada a heterogeneidade da amostra, constituíram-se três grupos, que classificamos de baixa literacia, de média literacia e elevada literacia. Observamos que 74,1% da amostra possui baixa literacia e apenas 1,4% possui elevada literacia (que correspondem a dois prestadores do sexo masculino) (ver Tabela 2).

Situação perante o trabalho

Ainda na tabela 2 apresentamos qual é a situação dos prestadores em relação ao trabalho, ou seja, se trabalham por conta própria, por conta de outrem ou se encontram inactivos.

A maioria dos prestadores de cuidados, 69,8%, encontra-se inativo o que corresponde a 97 indivíduos, os restantes 30,2% encontra-se em situação activa perante o trabalho, sendo que 28,1% trabalham por conta de outrem e apenas 2,2% por conta própria (o que corresponde apenas a três indivíduos do sexo masculino).

Situação em que se encontram

Dos 97 prestadores de cuidados inactivos, 24 são do sexo masculino e 73 são indivíduos são do sexo feminino.

Destes prestadores de cuidados inactivos, na sua maioria são domésticas 46,9%, o que corresponde a 45 indivíduos do sexo feminino, seguindo-se os que são reformados com 35,4%, com 17 indivíduos do sexo masculino e 17 do sexo feminino. 10,4% correspondem aos indivíduos desempregados, os restantes são pensionista (3,1%) ou vivem de rendimentos (3,1%) (ver tabela 2).

Após a aplicação do teste de Qui-quadrado ($X^2=27,141$; $p = 0,000$), podemos observar a existência de diferenças estatisticamente significativas e que pela análise dos valores residuais, as mesmas se encontram nos cuidadores do sexo feminino domésticas e nos cuidadores (homens) reformados.

Profissão que exerce ou exerceu

Ainda com o intuito de caracterizar a amostra apresentamos na tabela 2 os dados relativos à profissão que os constituintes da amostra exercem actualmente ou que já exerceram.

Observamos que 51 das pessoas inquiridas, 36,7%, são ou foram domésticas, seguindo-se os trabalhadores dos serviços pessoais, de protecção e segurança e vendedores com 20,1%. Com 15,1% temos o trabalhadores qualificados da indústria, construção e

artífices, seguindo-se os operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem, 10,8%. Quanto aos especialistas das actividades intelectuais e científicas, apenas temos um indivíduo (0,7%).

Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica da amostra em função do género

Sexo	Masculino		Feminino		Total		V. Residuais	
	Nº (35)	% (25,2)	Nº (104)	% (74,8)	Nº (139)	% (100,0)	Masc	Fem
Grupos etários								
<=54 anos	5	14,3	21	20,2	26	18,7	-0,8	0,8
55 – 59	7	20,0	21	20,2	28	20,1	0,0	0,0
60 – 65	4	11,4	20	19,2	24	17,3	-1,1	1,1
66 – 71	10	28,6	24	23,1	34	24,5	0,7	-0,7
>=72 anos	9	27,5	18	17,3	27	19,4	1,1	-1,1
Estado civil								
Casado(a)/ União de Facto	24	68,6	89	85,6	113	81,3	-2,2	2,2
Solteiro(a)/Divorciado(a)/Viúvo(a)	11	31,4	15	14,4	26	18,7	2,2	-2,2
Habilitações literárias								
Baixa literacia	23	65,7	80	76,9	103	74,1	-1,3	1,3
Media literacia	12	34,3	22	21,2	34	24,5	1,6	-1,6
Elevada literacia	—	0,0	2	1,9	2	1,4	N.A.	N.A.
Situação perante o trabalho								
Trabalha por conta própria	3	8,6	—	0,0	3	2,2	N.A.	N.A.
Trabalha por conta de outrem	8	22,9	31	29,8	39	28,1	-0,8	0,8
Inactivo/ não Trabalha	24	68,6	73	70,2	97	69,8	-0,2	0,2
Situação em que se encontra								
Pensionista	—	0,0	3	4,1	3	3,1	N.A.	N.A.
Domestica	1	4,3	45	61,6	46	47,9	-4,8	4,8
Desempregado	4	17,4	6	8,2	10	10,4	1,3	-1,3
Rendimentos	1	4,3	2	2,7	3	3,1	N.A.	N.A.
Reformado	17	23,3	17	73,9	34	35,4	4,4	-4,4
Profissão que exerce ou exerceu								
Especialistas das actividades intelectuais e científica	—	0,0	1	1,0	1	0,7	-0,6	0,6
Técnicos e profissões de nível intermédio	3	8,6	3	2,9	6	4,3	1,4	-1,4
Pessoal administrativo	2	5,7	5	4,8	7	5,0	0,2	-0,2
Trabalhadores dos serviços pessoais, de protecção e segurança e vendedores	8	22,9	20	19,2	28	20,1	0,5	-0,5
Agricultura e pescas	—	0,0	2	1,9	2	1,4	-0,8	0,8
Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	12	34,3	9	8,7	21	15,1	3,7	-3,7
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	7	20,0	8	7,7	15	10,8	2,0	-2,0
Não qualificados	2	5,7	6	5,8	8	5,8	0,0	0,0
Domesticas	1	2,9	50	48,1	51	36,7	-4,8	4,8

Em síntese:

- A amostra de 139 cuidadores informais é constituída na sua maioria (74,5%) por indivíduos do sexo feminino, sendo que estes tem idades compreendidas entre 32 e os 90 anos de idades e 43,9% da amostra tem idade igual ou superior a 66 anos ou seja são idosos.
- A maioria dos cuidadores é casada ou vive em união de facto, 81,3% e 74,1% apresentam baixa literacia.
- Dos participantes no estudo, 69,8% encontram-se inactivos, sendo que destes 47,9% são domésticas e 35,4% encontram-se reformados.
- Relativamente à actividade profissional que os cuidadores exercem ou exerceram na sua maioria 36,7% são ou foram domésticas, seguindo-se com 20,1% os trabalhadores dos serviços, de protecção e segurança e vendedores.

1.3.2 - Caracterização da pessoa dependente

Idade

As estatísticas sobre a idade para a totalidade dos inquiridos revelam que a pessoa dependente apresentam uma idade mínima de 25 anos, uma máxima de 95 sendo a média de 74, 21 anos e o desvio padrão de 11,80 anos.

Para os indivíduos do sexo masculino a idade mínima e máxima é respectivamente de 25 e 95 anos, sendo a média de 72,45 anos e o desvio padrão de 12,6 anos e para os dependentes do sexo feminino encontramos uma idade mínima de 37 e uma máxima de 92 anos, com uma média de 76,39 anos e um desvio padrão de 10,42 anos. A amostra, demonstra igualdade de variância ($F= 0,329$; $p = 0,329$).

O teste de Kolmogorod-Smirnov (K/S) não apresenta uma distribuição normal, revelando os valores de assimetria e curtose, curvas leptocúrticas e enviesadas à direita para os dois sexos e para a totalidade da amostra.

Tabela 3 - Estatísticas relativas á idade da pessoa dependente em função do sexo.

Sexo/idade	N	Min	Max	Média	D.P.	P	Variância	SK/erro	K/erro
Masculino	77	25	95	72,45	12,600	0,000	158,751	-5,43795	7,2458
Feminino	62	37	92	76,39	10,429	0,006	108,766	-4,4309	4,5509
Total	139	25	95	74,21	11,805	0,001	139,355	-7,1747	9,1862

Considerando a elevada amplitude de variação encontrada, para melhor se interpretarem os resultados acima descritos, agrupá-los em classes, usando o critério de frequências homogêneas.

Como notamos, pelos resultados expressos na tabela 5, que 25,9% da amostra total tem uma idade compreendida entre os 67 e os 72 anos, seguindo-se 20,9% com idades superiores ou iguais aos 84 anos. Apenas 16,5% dos indivíduos têm uma idade inferior ou igual a 66 anos. Podemos também verificar através da tabela que o número pessoas dependentes do sexo feminino são 62 e homens são 77. Não se verifica diferença estatística entre os grupos ($X^2=7,935$; $p = 0,094$).

Tempo de dependência

Revela-nos a tabela 4 que o tempo mínimo de dependência dos participantes no estudo é tanto para o sexo masculino como feminino é de 0,50 anos e o máximo de 29 para o sexo masculino e 10 anos para o sexo feminino a que correspondem médias de 3,00 anos e 2,50 anos, respectivamente. Para a totalidade da amostra o tempo médio de dependência é de 2,77 anos com um desvio padrão de 3,17 anos. Demonstrando igualdade de variância, ($F= 1,359$; $p=0,246$).

Tabela 4 - Estatísticas relativas ao tempo de dependência

Sexo/idade	N	Min	Max	Média	D.P.	P	Variância	SK/erro	K/erro
Masculino	77	0,5	29,00	3,0000	3,75594	0,000	14,107	17,1021	55,6561
Feminino	62	0,5	10,00	2,5013	2,5013	0,000	5,056	5,3947	3,6828
Total	139	0,5	29,00	2,7776	3,17269	0,000	10,066	22,2815	81,7574

A complementaridade da análise desta variável advêm com o seu agrupamento em classes cujos resultados se apresentam na tabela 5. É notório que o maior grupo de utentes dependente (54,0%) já se encontra nesta situação entre um a cinco anos, seguindo-se os que se encontram em situação de dependência há menos de um ano com um valor percentual de 33,8%, o que corresponde a 47 pessoas, mas com um tempo de dependência superior a 5 anos, encontramos apenas um valor percentual é de 12,2%. Em ambos os sexos (50,6% nos homens e 58,1% nas mulheres), o maior valor percentual encontra-se de um ano a cinco anos de dependência.

Não se verifica diferença estatisticamente significativa entre os grupos ($X^2=0,763$; $p=0,683$).

Patologia da pessoa dependente

Na tabela seguinte, apresentamos as patologias das pessoas dependentes, muitos tem mais de que uma patologia. Maioria tem doenças neurológicas (64,0%), seguindo as doenças cardiovasculares com 41,0%, os que têm doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas, correspondem a 36,7%, seguindo-se as doenças do sistema hematológico com 17,3%.

Tabela 5 - Características da pessoa dependente

Sexo	Masculino		Feminino		Total		V. Residuais	
	Nº (77)	% (55,4)	Nº (62)	% (44,6)	Nº (139)	% (100,0)	Masc	Fem
Grupos etários								
<= 66 anos	13	16,9	10	16,1	23	16,5	0,1	-0,1
67 – 72	25	32,5	11	17,7	36	25,9	2,0	-2,0
73 – 78	17	22,7	10	16,1	27	19,4	0,9	-0,9
79 – 83	9	11,7	15	24,2	24	17,3	-1,9	1,9
>= 84 anos	13	16,9	16	25,8	29	20,9	-1,3	1,3
Tempo de dependência								
< 1 ano	28	36,4	19	30,6	47	33,8	0,7	-0,7
1 – 5 anos	39	50,6	36	58,1	75	54,0	-0,9	0,9
> 5 anos	10	13,0	7	11,3	17	12,2	0,3	-0,3
Patologias								
Infecto-contagiosas	1	0,7	1	0,7	2	1,4		
Neoplasias	15	18,8	8	5,7	23	16,5		
Sistema hematológico	4	4,4	20	12,9	24	17,3		
Endócrinas/nutri/metabólicas	27	19,4	24	17,3	51	36,7		
Mentais	1	0,7	1	0,7	2	1,4		
Neurológicas	52	37,4	37	26,6	89	64,0		
Oftálmicas	3	1,5	1	0,7	4	2,9		
Ouvidos	—	0,0	1	0,7	1	0,7		
Cardiovascular	35	25,2	22	15,8	57	41,0		
Respiratório	62	4,4	2	1,4	8	5,8		
Digestivo	2	1,4	2	1,4	4	2,9		
Pele e tecidos subcutâneos	2	1,4	2	1,4	4	2,9		
Musculo - esqueléticas	7	5,05	7	5,05	14	10,1		
Genito- urinário	1	7,7	10	7,2	20	14,4		

Em síntese:

- A amostra de pessoas dependentes é constituída por 77 (55,4%) indivíduos do sexo masculino e 62 (44,6%) do sexo feminino, com idades compreendidas entre 25 e os 95 anos, com uma média de idades de 74,21 anos.
- O tempo médio de dependência é de 2,77 anos, sendo que 54,0%, já se encontra nesta situação de dependência de 1 a 5 anos.
- A maioria (64,0%) das pessoas dependentes apresenta doenças neurológicas e, 41,0% apresentam doenças cardiovasculares.

1.4 - Instrumentos

A recolha de dados da população, como etapa fundamental de um trabalho de investigação, torna necessário a utilização de instrumentos de avaliação que vão de encontro aos objectivos traçados inicialmente e às características da população.

Neste sentido, definida a população e seleccionada a amostra, foi necessária a elaboração do protocolo de avaliação, com vista a atingir os objectivos propostos.

A selecção dos instrumentos de medida teve por base a revisão bibliográfica efectuada. Os instrumentos utilizados para medir as variáveis em estudo, foram os seguintes, segundo a ordem de apresentação aos sujeitos:

- 1) Questionário Socio-Demográfico (atributo) e familiar;
- 2) Questionário ao utente alvo de cuidados;
- 3) Índice de Katz;
- 4) Escala Instrumental e Expressiva de Suporte Social (Paixão & Oliveira, 1996);
- 5) Escala de Zarit.

De seguida será explicado pormenorizadamente cada um dos instrumentos de colheita de dados.

1) **Questionário sociodemográfico acerca dos prestadores informais de cuidados**

Esta área temática compõe-se de 15 questões, dirigidas à totalidade dos inquiridos com o objectivo de obtermos informação respeitante a alguns dos seus atributos sociodemográficos. As sete primeiras, sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, profissão e situação profissional, procuram caracterizar a amostra, as duas questões seguintes dizem respeito à saúde do cuidador, e, as restantes, ao grau de parentesco, tipo de apoio, número de elementos que compõem o agregado familiar, se o cuidador vive na mesma habitação do cuidador e o tempo despendido diariamente por este na prestação dos cuidados.

2) Questionário acerca do utente dependente

Com o objectivo de avaliarmos as características sociodemográficas e clínicas/patológicas do utente, introduzimos quatro questões relacionadas com esta temática. A primeira questão procurava saber a idade, a segunda o sexo e as restantes, o tempo de dependência e as suas patologias.

As patologias da pessoa dependente foram agrupadas segundo a classificação I CD-10 Versão – Internacional Classification of Diseases.

3) Escala de avaliação de actividades de Vida Diária (Índice de Katz)

A avaliação funcional tem-se revelado um importante domínio na determinação da dependência de um doente. Por isso recorreremos à escala de avaliação de actividades de vida diária (índice de katz) porque possibilita descrever e avaliar o grau de dependência/autonomia de um indivíduo e ainda a necessidade de ajuda.

O Índice de Katz de Independência de Actividades da Vida Diária, foi criado por Sidney Katz, em 1963, para estudar os resultados do tratamento e prognóstico nos idosos e doentes crónicos.

Independência/dependência, trata-se de conceitos complexos e difíceis de operacionalizar. Têm merecido alguma reflexão por parte de muitos investigadores dado o seu grau de subjectividade e dificuldade em torná-los mensuráveis.

Independência significa alcançar um nível aceitável de satisfação das suas necessidades, através de acções adequadas que o indivíduo realiza por si mesmo, sem a ajuda de outras pessoas. O nível aceitável de satisfação é um nível que permite a presença de um equilíbrio fisiológico e psicológico que se manifesta por um estado satisfatório de bem-estar.

Enquanto, que a dependência é incapacidade do indivíduo para adoptar comportamentos ou de realizar por si mesmo, sem ajuda de outros, acções que lhe permitam alcançar um nível aceitável de satisfação das suas necessidades. Um outro aspecto a ter em

consideração é o facto de dependência e autonomia terem a vantagem de mostrar as diferentes combinações possíveis, que podem acontecer ao utente. Assim este pode:

- Ser autónomo e independente;
- Ser dependente e autónomo, isto é, pode ter necessidade de ajuda para realizar as actividades de vida diária, o que lhe provoca dependência, mas manter a autonomia, porque decide o seu modo de vida;
- Ser independente e não autónomo. Esta perda de autonomia surge quando é interdito ao utente a escolha das regras do seu comportamento, não por incapacidade, mas porque se encontra inserido numa instituição (Lar, Hospital), onde o indivíduo não dependente perde parcial ou totalmente a sua autonomia.

A Escala de Avaliação de Actividades de Vida Diária, ou índice de Katz, é constituído por seis itens (banho, vestir-se, usar a casa de banho, mobilidade, continência e alimentação). Em termos de avaliação global, as respostas a estas seis funções permitem hierarquizar o utente em sete grupos, desde o independente em todas elas, até ao dependente em relação às mesmas e compreendendo uma ponderação diferente para cada um destes sete grupos, existe ainda um oitavo grupo onde são incluídos todos os utentes dependentes, em pelo menos, duas funções mas não incluídos em qualquer dos outros grupos. Em termos de avaliação global e tendo em conta as seis funções que a seguir se descrevem, são considerados, em cada um dos oito grupos:

Grau 0 - Independente em alimentação, continência, mobilidade, utilização do WC, vestir-se e tomar banho;

Grau 1 - Independente para todas as funções anteriormente referidas, excepto uma;

Grau 2 - Independente para todas as funções anteriormente referidas, excepto tomar banho e outra função adicional;

Grau 3 - Independente para todas as funções anteriormente referidas, excepto tomar banho, vestir-se e outra função adicional;

Grau 4 - Independente para todas as funções anteriormente referidas, excepto tomar banho, vestir-se, utilização do W.C. e outra adicional;

Grau 5 - Independente para todas as funções anteriormente referidas, excepto tomar banho, vestir-se, utilização do W.C., mobilidade e outra função adicional;

Grau 6 - Dependente a estas seis funções;

Grau 7 - Outros (dependente em, pelo menos duas funções, mas não classificável como 2, 3, 4, ou 5).

Cada actividade avaliada deve ser classificada segundo três parâmetros: realiza a actividade sem ajuda, com ajuda, ou não pode realizá-la de forma alguma.

O índice de Katz pode ser pontuado no formato Likert, que pontua cada item de zero a três, sendo que a pontuação zero representa independência completa; um está relacionada com o uso de ajuda não humana (acessórios como bengalas, barras, apoio em móveis); dois relaciona-se a ajuda humana e a pontuação três a uma completa dependência.

4) Escala Instrumental e Expressiva de Suporte Social (Paixão & Oliveira, 1996)

O instrumento utilizado para avaliar a percepção do suporte social é a Escala Instrumental e Expressiva de Suporte Social (EIESS). Esta escolha deve-se ao facto desta ter sido aferida e adaptada para uma amostra da população portuguesa de 321 sujeitos, por Paixão e Oliveira (1996). Esta evidenciou boas qualidades psicométricas, nomeadamente em termos de consistência interna, fiabilidade, homogeneidade e validade.

A EIESS foi elaborada originalmente por Ensel & Woelfel (1986). A construção e operacionalização deu-se com Lin, Dean & Ensel (1981), deveu-se à possibilidade de incluir vários tipos de suporte e que fossem para além das variáveis sociodemográficas. De facto, esta inclui uma maior amplitude de assuntos que variam entre questões financeiras, comunicacionais, familiares e emocionais entre outras.

A Escala Instrumental e Expressiva de Suporte Social (Paixão & Oliveira, 1996) é uma escala tipo "Likert", com 28 itens pontuáveis de 1 a 5, podendo obter-se um score mínimo de 28 e um máximo de 140. Uma pontuação maior equivale a um suporte social teoricamente maior ou mais eficaz e vice-versa. No entanto, neste estudo a escala foi invertida, para facilitar a sua compreensão e preenchimento.

Cada item corresponde a um problema sobre os assuntos já referidos. Pede-se ao sujeito inquirido que assinale a frequência com que se deparou com o problema em questão.

A EIESS foi utilizada num estudo importante levado a cabo por Lin et al (1986) sobre o suporte social e a sua influência na relação entre factores stressantes e a situação de doença. Constatou-se que a escala é um óptimo indicador de suporte social e Lin aponta para a existência de um efeito directo e independente do suporte social com estados depressivos numa população não psiquiátrica.

Este instrumento já foi utilizado noutros estudos com a população portuguesa, nomeadamente, com população heroínodependente (Azevedo, 2000).

Quer na versão americana, quer na versão portuguesa a solução dos três eixos (sentir-se apreciado e aceite, suporte financeiro, responsabilidade e exigências) é a que apresenta melhor estabilidade e melhores índices de validade.

O Factor I designado por suporte emocional é constituído pelos itens, 2,4,7,8,16, 18, 21 e 25, o Factor II designado por suporte financeiro é constituído pelos itens 1,13 e 17 e o Factor III é designado por suporte prático e é constituído pelos itens 3,5 e 12.

De seguida apresentamos a avaliação de algumas das suas propriedades psicométricas nomeadamente os estudos de fiabilidade e estudos de validade. Os estudos de fiabilidade dizem algo sobre o grau de confiança ou de exactidão que podemos ter na informação obtida. Avaliam a estabilidade temporal e a consistência interna ou homogeneidade dos itens. A consistência interna refere-se ao grau de uniformidade e de coerência entre as respostas dos inquiridos a cada um dos itens que compõem a prova, isto é, avalia o grau em que a variância geral dos resultados se associa ao somatório da variância item a item.

Deste modo, o estudo da homogeneidade dos itens (consistência interna) foi conduzida realizando os seguintes passos:

- Determinação do coeficiente de correlação de Pearson das diversas questões com a nota global. Indica-nos “se cada parte se subordina ao todo”, ou seja, se cada item se define como um todo “operante” do “constructo geral” que pretende medir (Vaz Serra, 1994).
- Determinação do coeficiente alfa de Cronbach. - Mede a correlação entre cada escala com as restantes que, supostamente, pertencem a um mesmo universo e o valor obtido corresponde ao limite inferior de consistência interna. Este indicador, permite avaliar a forma como os diversos itens se complementam na avaliação dos diferentes aspectos

de um factor pertencentes a uma mesma sub-escala. Os parâmetros variam entre zero (0) e um (1). A partir de 0.8 a consistência interna é considerada de muito boa.

- Determinação do coeficiente de bipartição ou método das metades (split-half). Este coeficiente divide os itens de uma escala em dois grupos e examina a correlação dentro de cada grupo e entre os dois grupos isto é procura comprovar se uma das metades dos itens da escala é tão consistente a medir o constructo como a outra metade.

Reportando-nos aos resultados da fiabilidade, o quadro 1 mostra-nos as estatísticas (médias e desvios padrão) e as correlações obtidas entre cada item e o valor global o que nos dá uma ideia da forma como o item se combina com o valor global.

Como verificamos os valores de alfa de Cronbach são classificados de muito bons pois variam entre 0,846 e 0,870. Os coeficientes de correlação item total corrigido revelam que os itens 6, 10, 20 e 26 são os que se apresentam, como mais problemáticos dado que têm os valores mais baixos ($r=0,096$; $r=0,074$; $r=0,090$ $r=0,075$, respectivamente) não se revelando por isso homogéneos face a outros itens, e a correlação máxima é obtida no item 17 ($r=0,654$). Os valores médios e respectivos desvios padrões dos diversos itens, permitem-nos dizer que se encontram bem centrados.

Calculado o índice de fiabilidade pelo método das metades os valores de alfa de cronbach revelaram-se mais fracos, do que o alfa para a globalidade da escala (0,858) já que para a primeira metade se obteve um valor de 0, 783 e para a segunda de 0, 731.

Quadro 1 - Consistência interna da Escala Instrumental e Expressiva de Suporte Social

Itens	M	DP	R	Alpha s/ítem
1 Ter problemas económicos.	3,09	0,824	0,585	0,847
2 Não ter uma pessoa amiga.	2,54	0,715	0,582	0,848
3 Ter demasiadas responsabilidades.	3,54	0,673	0,588	0,848
4 Não ter pessoas de quem possa depender.	2,79	0,686	0,625	0,847
5 Ter demasiadas exigências ao mesmo tempo.	3,48	0,569	0,463	0,852
6 Não ter uma vida sexual satisfatória.	3,15	1,135	0,096	0,870
7 Ter problemas de comunicação com as pessoas.	2,75	0,603	0,443	0,853
8 Estar pouco tempo com aqueles que se sente mais próximo.	2,85	0,537	0,470	0,852

9 Decidir no que vai gastar o dinheiro.	2,98	0,737	0,542	0,849
10 Ter poucas responsabilidades.	2,12	0,631	0,074	0,862
11 Não ter ninguém que se preocupe com os seus problemas.	2,83	0,589	0,494	0,851
12 Ter pouco tempo de lazer.	3,68	0,616	0,213	0,859
13 Não ter dinheiro suficiente para fazer as coisas que gosta.	3,04	0,706	0,578	0,848
14 Ter problemas em relacionar-se com crianças.	1,99	0,697	0,326	0,856
15 Não ter um emprego gratificante e satisfatório.	2,53	0,735	0,330	0,856
16 Sentir-se demasiado controlado pelos outros.	2,78	0,602	0,496	0,851
17 Não ter dinheiro suficiente para comprar o que quer.	2,95	0,735	0,654	0,846
18 Não estar satisfeito com seu estado civil.	2,22	0,858	0,230	0,860
19 Ter poucos amigos verdadeiros.	2,46	0,593	0,503	0,851
20 Ter problemas com o cônjuge/companheiro(a).	2,12	0,660	0,090	0,862
21 Não ter ninguém que lhe dê afecto e o aceite.	2,47	0,641	0,524	0,850
22 Sentir-se demasiado dependente dos outros.	2,86	0,532	0,439	0,853
23 Há pessoas que interferem nas coisas que quer fazer.	2,94	0,592	0,386	0,854
24 Ter problemas com familiares.	2,91	0,545	0,294	0,856
25 Não ter ninguém que o entenda.	2,78	0,634	0,416	0,853
26 Ter demasiado tempo livre.	1,91	0,531	0,075	0,861
27 Ter conflitos com pessoas que lhe são próximas.	2,78	0,535	0,364	0,855
28 Não conseguir ir a algum lado por falta de transporte.	3,03	1,035	0,430	0,854
Coefficiente de Split-half				1ª avaliação
			Primeira metade	0,783
			Segunda metade	0,731
Alpha Cronbach global				0,858

No quadro 2 são apresentadas a correlação entre as respostas dadas pelos participantes no estudo a cada um dos itens e o resultado em cada uma das sub-escalas.

O item 6 apresenta correlação negativa com o suporte prático (- 0,003), o item 10 apresenta correlações negativas com suporte financeiro (-0,014) e com o suporte prático (-0,057) e o item 26 apresenta correlação negativa como o Suporte financeiro (-0,028). Os

restantes itens apresentam correlações positivas e algumas significativas em todas as sub-escalas. A correlação é sempre maior com o resultado da sub-escala do qual o item faz parte.

Quadro 2 - Correlação dos itens com as sub-escalas e escala Instrumental e Expressiva de Suporte Social

Itens	Suporte Emocional	Suporte Financeiro	Suporte prático	Total
1 Ter problemas económicos.	0,423**	0,874**	0,418**	0,645**
2 Não ter uma pessoa amiga.	0,735**	0,430**	0,370**	0,634**
3 Ter demasiadas responsabilidades.	0,497**	0,489**	0,805**	0,637**
4 Não ter pessoas de quem possa depender.	0,742**	0,481**	0,451**	0,672**
5 Ter demasiadas exigências ao mesmo tempo.	0,354**	0,422**	0,755**	0,513**
6 Não ter uma vida sexual satisfatória.	0,111	0,091	-0,003	0,223**
7 Ter problemas de comunicação com as pessoas.	0,584**	0,302**	0,220**	0,497**
8 Estar pouco tempo com aqueles que se sente mais próximo.	0,587**	0,311**	0,405**	0,517**
9 Decidir no que vai gastar o dinheiro.	0,406**	0,696**	0,412**	0,600**
10 Ter poucas responsabilidades.	0,138	-0,014	-0,057	0,145
11 Não ter ninguém que se preocupe com os seus problemas.	0,477**	0,341**	0,459**	0,544**
12 Ter pouco tempo de lazer.	0,186*	0,098	0,673**	0,280**
13 Não ter dinheiro suficiente para fazer as coisas que gosta.	0,428**	0,847**	0,337**	0,630**
14 Ter problemas em relacionar-se com crianças.	0,325**	0,237**	0,155	0,396**
15 Não ter um emprego gratificante e satisfatório.	0,313**	0,309**	0,202*	0,404**
16 Sentir-se demasiado controlado pelos outros.	0,578**	0,324**	0,379**	0,547**
17 Não ter dinheiro suficiente para comprar o que quer.	0,482**	0,902**	0,433**	0,701**
18 Não estar satisfeito com seu estado civil.	0,498**	0,135	0,086	0,321**
19 Ter poucos amigos verdadeiros.	0,466**	0,363**	0,338**	0,553**
20 Ter problemas com o cônjuge/companheiro(a).	0,034	0,043	0,141	0,164
21 Não ter ninguém que lhe dê afecto e o aceite.	0,633**	0,341**	0,334**	0,575**
22 Sentir-se demasiado dependente dos outros.	0,419**	0,265**	0,206*	0,487**
23 Há pessoas que interferem nas coisas que quer fazer.	0,309**	0,177*	0,188*	0,443**
24 Ter problemas com familiares.	0,231**	0,120	0,176*	0,350**
25 Não ter ninguém que o entenda.	0,556**	0,198*	0,123	0,474**
26 Ter demasiado tempo livre.	0,089	-0,028	0,102	0,134
27 Ter conflitos com pessoas que lhe são próximas.	0,323**	0,289**	0,185*	0,410**
28 Não conseguir ir a algum lado por falta de transporte.	0,327**	0,469**	0,304**	0,523**

Na continuação do estudo da fiabilidade da escala, apresentamos no quadro 3 os parâmetros de validade e de precisão das sub-escalas do Suporte Social.

No que concerne ao **Suporte Emocional**, obtêm-se valores de alfa classificados de muito razoáveis uma vez que oscilam entre os 0,697 no item 4 e 0,778 no item 18. Salienta-se ainda que o item 4 é o que está mais correlacionado com o Suporte Emocional ($r=0,620$) e o que melhor representa esta sub-escala e o menor é o item 18 ($r=0,259$).

Passando ao **Suporte Financeiro** e atendendo à consistência da sub-escala obtiveram-se valores de alfa a oscilarem entre 0,718 no item 13 e 0,814 no item 1 que podem classificar-se de bastante razoáveis. Finalmente reportando-nos à sub-escala **Suporte Prático** o obtêm-se valores de alfa mais baixos que as restantes sub-escalas uma vez que oscilam entre os 0,388 no item 3 e 0,651 no item 12.

Quadro 3 - Relações entre itens e sub-escalas da Escala Instrumental e Expressiva de Suporte Social

Itens	M	DP	R	R ²	Alpha s/iten
Suporte Emocional					
2 Não ter uma pessoa amiga.	2,54	0,715	0,604	0,551	0,700
4 Não ter pessoas de quem possa depender.	0,79	0,686	0,620	0,540	0,697
7 Ter problemas de comunicação com as pessoas.	2,75	0,603	0,440	0,249	0,733
8 Estar pouco tempo com aqueles que se sente mais próximo.	2,85	0,537	0,461	0,298	0,731
16 Sentir-se demasiado controlado pelos outros.	2,78	0,602	0,433	0,247	0,734
18 Não estar satisfeito com seu estado civil.	2,22	0,858	0,259	0,091	0,778
21 Não ter ninguém que lhe dê afecto e o aceite.	2,47	0,641	0,490	0,320	0,723
25 Não ter ninguém que o entenda.	2,78	0,634	0,397	0,226	0,740
Suporte Financeiro					
1 Ter problemas económicos.	3,09	0,824	0,685	0,491	0,814
7 Ter problemas de comunicação com as pessoas.	3,04	0,706	0,678	0,459	0,813
13 Não ter dinheiro suficiente para fazer as coisas que gosta.	2,94	0,735	0,777	0,604	0,718
Suporte prático					
3 Ter demasiadas responsabilidades.	3,54	0,673	0,474	0,263	0,388
5 Ter demasiadas exigências ao mesmo tempo.	3,48	0,569	0,465	0,252	0,420
12 Ter pouco tempo de lazer.	3,68	0,616	0,295	0,087	0,651

Como podemos observar no quadro 4 os valores correlacionais dos itens 10, 20, e 26 são muito baixos ($r < 0,2$), estabelecendo correlações negativas, razão pela qual deveriam ser retirados do construto; os valores dos itens 6,12,18,24, indicam uma associação linear baixa ($0,2 < r < 0,39$) e os restantes itens apresentam uma associação linear moderada ($0,4 < r < 0,39$), de acordo com os valores definidos por Pestana & Gageiro (2008).

Quadro 4 - Correlação dos itens com o valor global da escala

Itens	R	P
1 Ter problemas económicos.	0,645**	0,000
2 Não ter uma pessoa amiga.	0,634**	0,000
3 Ter demasiadas responsabilidades.	0,637**	0,000
4 Não ter pessoas de quem possa depender.	0,672**	0,000
5 Ter demasiadas exigências ao mesmo tempo.	0,513**	0,000
6 Não ter uma vida sexual satisfatória.	0,223**	0,000
7 Ter problemas de comunicação com as pessoas.	0,497**	0,006
8 Estar pouco tempo com aqueles que se sente mais próximo.	0,517**	0,000
9 Decidir no que vai gastar o dinheiro.	0,600**	0,000
10 Ter poucas responsabilidades.	0,145	0,088
11 Não ter ninguém que se preocupe com os seus problemas.	0,544**	0,000
12 Ter pouco tempo de lazer.	0,280**	0,001
13 Não ter dinheiro suficiente para fazer as coisas que gosta.	0,630**	0,000
14 Ter problemas em relacionar-se com crianças.	0,396**	0,000
15 Não ter um emprego gratificante e satisfatório.	0,404**	0,000
16 Sentir-se demasiado controlado pelos outros.	0,547**	0,000
17 Não ter dinheiro suficiente para comprar o que quer.	0,701**	0,000
18 Não estar satisfeito com seu estado civil.	0,321**	0,000
19 Ter poucos amigos verdadeiros.	0,553**	0,000
20 Ter problemas com o cônjuge/companheiro(a).	0,164	0,000
21 Não ter ninguém que lhe dê afecto e o aceite.	0,575**	0,000
22 Sentir-se demasiado dependente dos outros.	0,487**	0,000
23 Há pessoas que interferem nas coisas que quer fazer.	0,443**	0,000
24 Ter problemas com familiares.	0,350**	0,000
25 Não ter ninguém que o entenda.	0,474**	0,115
26 Ter demasiado tempo livre.	0,134	0,000
27 Ter conflitos com pessoas que lhe são próximas.	0,410**	0,000
28 Não conseguir ir a algum lado por falta de transporte.	0,523**	0,000

Uma contribuição para o estudo da validade da escala é a determinação da matriz de correlação entre os diversos factores e o valor global da escala. Refere Vaz Serra (1994) que as correlações não devem ser demasiado elevadas pois este facto indica-nos que os itens são redundantes, sendo preferível existir uma correlação moderada entre si, facto que nos revela uma sensibilidade a aspectos diferentes do mesmo constructo.

De acordo com os resultados obtidos, que apresentamos no quadro seguinte, verificamos que as correlações entre as três sub-escalas e o valor global da escala são positivas e variam entre ($r=0,454$) (Suporte Prático vs. Suporte Financeiro) e ($r=0,507$) (Suporte Financeiro vs Suporte Emocional).

Quanto às correlações existentes entre as diferentes sub-escalas e o valor total notamos que estas são elevadas oscilando entre ($r=0,644$) com o Suporte Prático e ($r=0,855$) com o Suporte Emocional. Perante estes resultados concluiu-se que o aumento ou diminuição numa das sub-escalas se encontra associado a aumentos ou diminuições nas restantes subescalas.

Perante estes resultados concluiu-se que o aumento ou diminuição numa das sub-escalas se encontra associado a aumentos ou diminuições nas restantes subescalas.

Quadro 5 - Matriz de Correlação de Person

	Suporte Emocional	Suporte Financeiro	Suporte Prático
Suporte Emocional	1	—	—
Suporte Financeiro	0,507**	1	—
Suporte Prático	0,469**	0,454**	1
Total	0,855**	0,753**	0,644**

*** $p < 0.001$

5) Escala de Zarit

A incapacidade para realizar as Actividades de Vida Diária (AVD) parece afectar de forma decisiva a carga que experimenta o cuidador, provocado por cuidados continuados que necessita o paciente dependente. De facto, os problemas derivados de tal incapacidade podem ser uma das fontes maiores de pressão para os familiares.

A carga é um conceito chave na análise das repercussões do cuidador das pessoas sobre a família. Desde o seu aparecimento foi várias vezes utilizado na investigação gerontológica sobre o processo de cuidar e seus efeitos. Assim, o sentimento de carga do cuidador revelou-se como um importante factor tanto na utilização de serviços como na qualidade de vida dos cuidadores.

O conceito de carga remete a princípios dos anos 60, utilizado para estudar os efeitos que tinha sobre as famílias que mantinha na comunidade pacientes psiquiátricos, como parte da assistência psiquiátrica comunitária que se estava a implementar na Grã-Bretanha naquele tempo. Os trabalhos sobre a carga dos familiares referida no âmbito da saúde mental continuaram durante os anos 70, desenvolvendo-se para a sua avaliação diversos instrumentos de medida que incluem aspectos tão diversos como condutas específicas potencialmente molestas para a família, sobre carga objectiva e subjectiva e avaliação global de carga realizada pelo avaliador.

Mas foi no começo da década de 80 que a investigação sobre a carga familiar no âmbito gerontológico teve o seu impulso decisivo. Zarit e o seu grupo de colaboradores consideraram a carga dos cuidadores como a chave de manutenção das pessoas e a demência na comunidade e elaboraram um procedimento para a sua avaliação, a *Entrevista sobre a Carga do Cuidador*, provavelmente o estudo mais utilizado para a avaliação da carga familiar em gerontologia.

Uma distinção importante, claramente estabelecida na literatura gerontológica sobre o conceito de carga, refere-se à dimensão de carga subjectiva versus carga objectiva. Que a carga subjectiva pode definir-se como as atitudes e reacções emocionais da experiência do cuidar; a carga objectiva pode definir-se como o grau de perturbações ou mudanças em diversos aspectos de âmbito doméstico e da vida dos cuidadores.

Também existem diferentes dimensões ou aspectos relativos à carga como custos económicos do cuidado prestado, carga física associada ao cuidado, limitação de tempo do cuidador, impacto sobre as relações interpessoais, etc.

Esta escala foi aplicada num estudo transversal com familiares de doentes com Alzheimer por Ballesteros et al. (2002) apresentando uma boa capacidade ao nível da validade e da fidelidade.

A escala de sobrecarga do cuidador de Zarit é um instrumento auto-aplicado que valoriza a vivência subjectiva da sobrecarga sentida pelo cuidador, consta de 22 itens que reflectem os sentimentos habituais dos cuidadores. Cada item avalia-se com uma escala de cinco respostas possíveis (nunca, quase nunca, às vezes, bastantes vezes, quase sempre), pontuação entre 1 e 5. Isto define uma pontuação total entre 22 e 110. Os pontos de corte propostos são: 22-46, sem sobrecarga, 47-55, sobrecarga, 56-110, sobrecarga intensa.

Avaliação da Escala de Zarit:

A - Consequências do cuidado no cuidador (0 – 44);

B - Crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar (0 – 28);

C - Relação cuidador com o sujeito alvo de cuidados (0 – 16)

É chegado o momento de procedermos a validação da escala de Zarit - sobrecarga sentida pelo cuidador. Esta necessidade prende-se com o facto de saber o quanto os dados são validos e confiáveis.

Pela análise do quadro 6 verificamos que os valores de alfa de Cronbach são classificados de muito bons pois variam entre 0,838 e 0,849. Os coeficientes de correlação item total corrigido revelam que os itens 1, 11 são os que se apresentam os valores mais baixos ($r=0,268$; $r=0,114$, respectivamente) não se revelando por isso homogéneos face a outros itens, e a correlação máxima é obtida no item 18 ($r=0,555$). Os valores médios e respectivos desvios padrões dos diversos itens, permitem-nos dizer que se encontram bem centrados.

Calculado o índice de fiabilidade pelo método das metades os valores de alfa de cronbach revelaram-se mais fracos, do que o alfa para a globalidade da escala (0,848) já que para a primeira metade se obteve um valor de 0,702 e para a segunda de 0,784.

Quadro 6 - Consistência interna da escala da Escala de Zarit

Itens	M	DP	R	R2	Alpha s/iten	
1 Pensa que o seu familiar pede mais ajuda do que aquela que realmente necessita?	2,22	0,762	0,268	0,462	0,849	
2 Pensa que devido ao tempo que dedica ao seu familiar não tem tempo suficiente para si?	3,20	0,567	0,512	0,390	0,839	
3 Sente-se sobrecarregado ao tentar compatibilizar o cuidado ao seu familiar com outras responsabilidades (trabalho, família)?	3,54	0,605	0,549	0,511	0,838	
4 Sente vergonha devido ao comportamento do seu familiar?	2,18	0,764	0,303	0,534	0,847	
5 Sente-se enfadado quando está próximo do seu familiar?	2,84	0,725	0,460	0,505	0,840	
6 Pensa que cuidar do seu familiar afecta negativamente a relação que tem com outros membros da sua família?	2,80	0,639	0,447	0,542	0,841	
7 Tem medo pelo futuro do seu familiar?	4,09	0,601	0,268	0,638	0,847	
8 Pensa que o seu familiar depende de si?	4,10	0,593	0,320	0,555	0,846	
9 Sente-se tenso quando está próximo do seu familiar?	2,94	0,623	0,406	0,400	0,843	
10 Pensa que a sua saúde piorou devido a ter que cuidar do seu familiar?	3,32	0,651	0,525	0,452	0,838	
11 Pensa que não tem tanta intimidade como gostaria devido a ter que cuidar do seu familiar?	2,91	0,545	0,114	0,264	0,852	
12 Pensa que a sua vida social foi afectada negativamente por ter que cuidar o seu familiar?	3,02	0,517	0,401	0,417	0,843	
13 Sente-se incomodado por distanciar-se das suas amizades devido a ter que cuidar do seu familiar?	2,87	0,646	0,471	0,525	0,840	
14 Pensa que o seu familiar considera-a como a única pessoa que o deve cuidar?	3,54	0,725	0,479	0,413	0,840	
15 Pensa que não tem recursos económicos suficientes para cuidar do seu familiar, para além dos seus outros gastos?	2,96	0,751	0,386	0,354	0,844	
16 Pensa que não será capaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	3,40	0,728	0,452	0,480	0,841	
17 Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que começou a doença do seu familiar?	3,19	0,655	0,516	0,409	0,838	
18 Desejaria poder deixar o cuidado do seu familiar a outra pessoa?	2,84	0,919	0,555	0,449	0,836	
19 Sente-se indeciso sobre o que fazer com o seu familiar?	3,72	0,660	0,358	0,397	0,844	
20 Pensa que deveria fazer mais pelo seu familiar?	2,68	0,639	0,420	0,529	0,842	
21 Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?	2,57	0,692	0,433	0,567	0,841	
22 Globalmente, que grau de “carga” sente por ter que cuidar do seu familiar?	3,81	0,588	0,500	0,456	0,839	
Coefficiente de Split-half					1ª avaliação	
					Primeira metade	0,702
					Segunda metade	0,784
Alpha Cronbach global					0,848	

No quadro 7 são apresentadas a correlação entre as respostas dadas pelos participantes no estudo a cada um dos itens e o resultado em cada uma das sub-escalas.

As correlações mais baixas são encontradas nos itens 6 com o factor C (0,121), no item 7 com o factor B (0,137), no item 8 com o factor B (0,133) e no item 11 com o factor B (0,071) e com o Factor C (0,034).

Podemos então aferir que todos os itens apresentam correlações positivas e algumas significativas em todas as sub-escalas. A correlação é sempre maior com o resultado da sub-escala do qual o item faz parte.

Quadro 7 - Correlação dos itens com as sub-escalas e escala de Zarit

Itens	A	B	C	Total
1 Pensa que o seu familiar pede mais ajuda do que aquela que realmente necessita?	0,270**	0,423**	0,190*	0,365**
2 Pensa que devido ao tempo que dedica ao seu familiar não tem tempo suficiente para si?	0,633**	0,430**	0,260**	0,569**
3 Sente-se sobrecarregado ao tentar compatibilizar o cuidado ao seu familiar com outras responsabilidades (trabalho, família)?	0,584**	0,584**	0,597**	0,231**
4 Sente vergonha devido ao comportamento do seu familiar?	0,207**	0,566**	0,211*	0,397**
5 Sente-se enfiado quando está próximo do seu familiar?	0,347*	0,716**	0,232**	0,538**
6 Pensa que cuidar do seu familiar afecta negativamente a relação que tem com outros membros da sua família?	0,395**	0,681**	0,121	0,516**
7 Tem medo pelo futuro do seu familiar?	0,458**	0,137	0,209*	0,344**
8 Pensa que o seu familiar depende de si?	0,533*	0,133	0,256**	0,393**
9 Sente-se tenso quando está próximo do seu familiar?	0,397**	0,528**	0,205*	0,477**
10 Pensa que a sua saúde piorou devido a ter que cuidar do seu familiar?	0,649**	0,358**	0,412**	0,589**
11 Pensa que não tem tanta intimidade como gostaria devido a ter que cuidar do seu familiar?	0,300**	0,071	0,034	0,188*
12 Pensa que a sua vida social foi afectada negativamente por ter que cuidar o seu familiar?	0,615**	0,220**	0,222**	0,461**
13 Sente-se incomodado por distanciar-se das suas amizades devido a ter que cuidar do seu familiar?	0,506**	0,561**	0,183*	0,539**
14 Pensa que o seu familiar considera-a como a única pessoa que o deve cuidar?	0,669**	0,297**	0,345**	0,555**
15 Pensa que não tem recursos económicos suficientes para cuidar do seu familiar, para além dos seus outros gastos?	0,312**	0,333**	0,630**	0,473**
16 Pensa que não será capaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	0,337**	0,336**	0,789**	0,531**
17 Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que começou a doença do seu familiar?	0,537**	0,604**	0,215*	0,581**
18 Desejaria poder deixar o cuidado do seu familiar a outra pessoa?	0,461**	0,708**	0,404*	0,640**
19 Sente-se indeciso sobre o que fazer com o seu familiar?	0,355**	0,400**	0,326**	0,436**
20 Pensa que deveria fazer mais pelo seu familiar?	0,359**	0,274**	0,702**	0,492**
21 Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?	0,369**	0,259**	0,772**	0,510**
22 Globalmente, que grau de "carga" sente por ter que cuidar do seu familiar?	0,599**	0,374**	0,371**	0,560**

Na continuação do estudo da fiabilidade da escala, apresentamos no quadro 8 os parâmetros de validade e de precisão das sub-escalas da Escala de Zarit.

No que concerne ao **Factor A**, que avalia as consequências do cuidado no cuidador, obtêm-se valores de alfa classificados de muito razoáveis uma vez que oscilam entre os 0,690 no item 14 e 0,768 no item 1.

Salienta-se ainda que o item 14 é o que está mais correlacionado com o factor A ($r=0,532$) e o que melhor representa esta sub-escala e o menor é o item 11 ($r=0,153$).

Passando ao **Factor B** que avalia as crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar e atendendo à consistência da sub-escala obtiveram-se valores de alfa a oscilarem entre 0,631 no item 5 e 0,721 no item 19 que podem classificar-se de bastante razoáveis.

Finalmente reportando-nos à sub-escala **Factor C** que avalia a relação cuidador com o sujeito alvo de cuidados, obtêm-se valores de alfa que oscilam entre os 0,562 no item 16 e 0,731 no item 15, que são ligeiramente inferiores aos obtidos nas outras sub-escalas.

Quadro 8 - Correlação entre itens e sub-escalas da escala de Zarit

Itens	M	Dp	R	R ²	Alfa s/item
FACTOR A- Consequências do cuidado no cuidador					
1 Pensa que o seu familiar pede mais ajuda do que aquela que realmente necessita?	2,22	0,762	0,059	0,213	0,768
2 Pensa que devido ao tempo que dedica ao seu familiar não tem tempo suficiente para si?	3,20	0,567	0,523	0,340	0,697
3 Sente-se sobrecarregado ao tentar compatibilizar o cuidado ao seu familiar com outras responsabilidades (trabalho, família)?	3,54	0,605	0,455	0,313	0,705
7 Tem medo pelo futuro do seu familiar?	4,09	0,601	0,310	0,546	0,724
8 Pensa que o seu familiar depende de si?	4,10	0,593	0,398	0,538	0,713
10 Pensa que a sua saúde piorou devido a ter que cuidar do seu familiar?	3,32	0,651	0,523	0,390	0,693
11 Pensa que não tem tanta intimidade como gostaria devido a ter que cuidar do seu familiar?	2,91	0,545	0,153	0,144	0,742
12 Pensa que a sua vida social foi afectada negativamente por ter que cuidar o seu familiar?	3,02	0,517	0,512	0,355	0,700
13 Sente-se incomodado por distanciar-se das suas amigas devido a ter que cuidar do seu familiar?	2,87	0,646	0,353	0,299	0,719
14 Pensa que o seu familiar considera-a como a única pessoa que o deve cuidar?	3,54	0,725	0,532	0,361	0,690
22 Globalmente, que grau de “carga” sente por ter que cuidar do seu familiar?	3,81	0,588	0,478	0,349	0,702
FACTOR B- Crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar					
4 Sente vergonha devido ao comportamento do seu familiar?	2,18	0,764	0,347	0,283	0,689

5 Sente-se enfadado quando está próximo do seu familiar?	2,84	0,725	0,563	0,432	0,631
6 Pensa que cuidar do seu familiar afecta negativamente a relação que tem com outros membros da sua família?	2,80	0,639	0,539	0,323	0,643
9 Sente-se tenso quando está próximo do seu familiar?	2,94	0,623	0,354	0,147	0,685
17 Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que começou a doença do seu familiar?	3,19	0,655	0,437	0,246	0,666
18 Desejaria poder deixar o cuidado do seu familiar a outra pessoa?	2,84	0,919	0,194	0,288	0,649
19 Sente-se indeciso sobre o que fazer com o seu familiar?	3,72	0,660	0	0,191	0,721
FACTOR C- Relação cuidador com o sujeito alvo de cuidados					
15 Pensa que não tem recursos económicos suficientes para cuidar do seu familiar, para além dos seus outros gastos?	2,96	0,751	0,318	0,212	0,731
16 Pensa que não será capaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	3,40	0,728	0,574	0,349	0,562
20 Pensa que deveria fazer mais pelo seu familiar?	2,68	0,639	0,478	0,428	0,630
21 Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?	2,57	0,692	0,562	0,472	0,574

Como podemos verificar no quadro 9 o valor mais elevado de alfa encontra-se no factor A (0,734) e o Factor C é o que apresenta valor de alfa mais baixo (0,693).

Calculado o índice de fiabilidade pelo método das metades os valores de alfa de cronbach revelaram-se mais fracos, do que o alfa para a globalidade de cada sub-escala.

Quadro 9 - Comparação dos valores de alfa do estudo actual

	Nº itens	Cronbach's Alpha	Coeficiente de Split-half	
			1ª Metade	2ª Metade
Factor A- Consequências do cuidado no cuidador	11	0,734	0,552	0,575
Factor B- Crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar	7	0,705	0,661	0,502
Factor C- Relação cuidador com o sujeito alvo de cuidados	4	0,693	0,626	0,785

Como podemos observar no quadro 10 os valores correlacionais do item 11 é muito ($r < 0,2$), estabelecendo correlações negativas, razão pela qual deveria ser retirado do construto; os valores dos itens 3, 7 indicam uma associação linear baixa ($0,2 < r < 0,39$) e os restantes itens apresentam uma associação linear moderada ($0,4 < r < 0,39$), de acordo com os valores definidos por Pestana e Gageiro (2008).

Quadro 10 - Correlação dos itens com o valor global da escala

Itens	R	P
1 Pensa que o seu familiar pede mais ajuda do que aquela que realmente necessita?	0,365**	0,000
2 Pensa que devido ao tempo que dedica ao seu familiar não tem tempo suficiente para si?	0,569**	0,000
3 Sente-se sobrecarregado ao tentar compatibilizar o cuidado ao seu familiar com outras responsabilidades (trabalho, família)?	0,231**	0,000
4 Sente vergonha devido ao comportamento do seu familiar?	0,397**	0,000
5 Sente-se enfadado quando está próximo do seu familiar?	0,538**	0,000
6 Pensa que cuidar do seu familiar afecta negativamente a relação que tem com outros membros da sua família?	0,516**	0,000
7 Tem medo pelo futuro do seu familiar?	0,344**	0,000
8 Pensa que o seu familiar depende de si?	0,393**	0,000
9 Sente-se tenso quando está próximo do seu familiar?	0,477**	0,000
10 Pensa que a sua saúde piorou devido a ter que cuidar do seu familiar?	0,589**	0,000
11 Pensa que não tem tanta intimidade como gostaria devido a ter que cuidar do seu familiar?	0,188*	0,026
12 Pensa que a sua vida social foi afectada negativamente por ter que cuidar o seu familiar?	0,461**	0,000
13 Sente-se incomodado por distanciar-se das suas amigas devido a ter que cuidar do seu familiar?	0,539**	0,000
14 Pensa que o seu familiar considera-a como a única pessoa que o deve cuidar?	0,555**	0,000
15 Pensa que não tem recursos económicos suficientes para cuidar do seu familiar, para além dos seus outros gastos?	0,473**	0,000
16 Pensa que não será capaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	0,531**	0,000
17 Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que começou a doença do seu familiar?	0,581**	0,000
18 Desejaria poder deixar o cuidado do seu familiar a outra pessoa?	0,640**	0,000
19 Sente-se indeciso sobre o que fazer com o seu familiar?	0,436**	0,000
20 Pensa que deveria fazer mais pelo seu familiar?	0,492**	0,000
21 Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?	0,510**	0,000
22 Globalmente, que grau de “carga” sente por ter que cuidar do seu familiar?	0,560**	0,000

De acordo com os resultados obtidos, que apresentamos no quadro 11, verificamos que as correlações entre as três sub-escalas e o valor global da escala são positivas e variam entre ($r=0,418$) (Factor C vs Factor B) e ($r=0,475$) (Factor C vs Factor A).

Quanto às correlações existentes entre as diferentes sub-escalas e o valor total notamos que estas são elevadas oscilando entre ($r=0,694$) com o Factor C e ($r=0,899$) com o Factor A. Perante estes resultados concluiu-se que o aumento ou diminuição numa das sub-escalas se encontra associado a aumentos ou diminuições nas restantes subescalas.

Perante estes resultados concluiu-se que o aumento ou diminuição numa das sub-escalas se encontra associado a aumentos ou diminuições nas restantes subescalas.

Quadro 11 - Matriz de Correlação de Person

	Factor A- Consequências do cuidado no cuidador	Factor B- Crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar	Factor C- Relação cuidador com o sujeito alvo de cuidados
Factor B- Crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar	0,635**	1	—
Factor C- Relação cuidador com o sujeito alvo de cuidados	0,475**	0,418**	1
Total	0,899**	0,853**	0,694**

*** $p < 0.001$

1.5 - Procedimentos

Os instrumentos utilizados foram aplicados aos prestadores de cuidados à pessoa dependente, internada nos Serviços de Medicina do Hospital de Vila Franca de Xira, após o consentimento da Administração e dos prestadores de cuidados.

Para tal, enviou-se um pedido à direcção do Hospital a requer autorização para aplicação dos questionários. Depois de obtida a devida autorização, procedeu-se à sua aplicação, que decorreu de 1 de Julho a 30 de Novembro de 2011.

Os questionários foram entregues individualmente e em mão, pela investigadora. A sua devolução efectuou-se de igual modo e no próprio dia da entrega.

Para o efeito, foram tidos em conta os seguintes princípios éticos e metodológicos: confidencialidade e anonimato; e foi ainda solicitado aos participantes que respondessem a todas as questões.

A todos os participantes foi solicitado o seu consentimento, tendo sido devidamente esclarecidos e informados do estudo a desenvolver, dos seus objectivos e da possibilidade de poderem, a qualquer momento, desistir da sua participação, não sofrendo por isso qualquer transtorno.

É de salientar que, no que diz respeito aos instrumentos de colheita de dados utilizados neste trabalho, foram cumpridos todos os requisitos legais para a sua utilização

1.6 - Análise de dados

Após a respectiva recolha de dados, estes foram introduzidos e tratados no programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences* – versão 20), onde se realizaram as análises estatísticas em função das hipóteses consideradas, recorreu-se a métodos da estatística descritiva e inferencial. Para uma melhor interpretação e análise, os dados serão apresentados em tabelas.

No que se refere à estatística descritiva, usou-se as seguintes medidas estatísticas:

- Frequências: absolutas (n) e percentuais (%)
- Medidas de tendência central: média (x)
- Medidas de dispersão: desvio padrão (DP)
- Medidas de simetria (SK-Skewness) e de achatamento (K-Kurtosis)
- Coeficiente de variação: possibilita a comparação da variabilidade de duas variáveis devendo os resultados obtidos serem interpretados, de acordo com Pestana e Gageiro, (2008), do seguinte modo:

Coeficiente de variação	Classificação do Grau de dispersão
0% - 15% Dispersão baixa	Dispersão baixa
16% - 30% Dispersão moderada	Dispersão moderada

Calcula-se achando o quociente entre o desvio padrão e a média amostral e apenas quando o dividendo e o divisor têm o mesmo sinal, positivo ou negativo (Pestana & Gageiro, 2008).

Medidas de simetria (SK-Skewness) e de achatamento (K-Kurtosis). Os autores anteriores referem que, para $p=0,05$ uma distribuição é:

- Simétrica – quando o “ $| \text{Skewness}/\text{std}_{\text{error}} | < 1,96$ e $> -1,96$, a mediana pertence ao intervalo de confiança a 95% ou está perto de um dos limites de esse intervalo”;
- Assimétrica – quando “ $| \text{Skewness}/\text{std}_{\text{error}} | > 1,96$ e $< -1,96$, a mediana não pertence ao intervalo de confiança nem está perto de um dos extremos do intervalo, e as medidas de tendência central aproximam-se mais do valor mínimo (assimetria positiva) ou do valor máximo (assimetria negativa)”.

Do mesmo modo, uma distribuição pode ser:

- Mesocúrtica quando $|\text{Kurtosis}/\text{std}_{\text{error}}| < 1,96$;
 - Platicúrtica quando $|\text{Kurtosis}/\text{std}_{\text{error}}| < -1,96$;
 - Leptocúrtica quando $|\text{Kurtosis}/\text{std}_{\text{error}}| > 1,96$.
- Matrizes de correlação de Pearson, que são uma prova paramétrica que avalia o grau de associação entre duas variáveis não estabelecendo uma relação de causalidade. O seu valor varia entre -1 e 1. Quanto mais próximo estiver destes extremos maiores serão a associação linear entre as variáveis. Para avaliar os resultados obtidos, Pestana e Gageiro (2005) consideram os seguintes valores:
 - $R < 0,2$ associação linear muito baixa
 - $0,2 < R < 0,39$ associação linear baixa
 - $0,4 < R < 0,69$ associação linear moderada
 - $0,7 < R < 0,89$ associação linear alta
 - $0,9 < R < 1$ associação linear muito alta

Relativamente à estatística inferencial, utilizaremos para testar as hipóteses formuladas os testes paramétricos e não paramétricos. As hipóteses foram testadas com uma probabilidade de 95%, do qual resulta um nível de significância de 5% ($\alpha=0,05$) que nos indica que podemos aceitar a probabilidade de engano 5 vezes em cada 100 ao rejeitar a hipótese estatística.

Os critérios de decisão para os testes de hipóteses baseiam-se no estudo das probabilidades, confirmando-se a hipótese se a probabilidade for inferior a 0,05 e rejeitando-

se se superior a esse mesmo valor. Foi utilizada a estatística inferencial com os seguintes níveis de significância:

- $p \geq 0,05$ – não significativo
 - $p < 0,05$ – significativo
 - $p < 0,01$ – bastante significativo
 - $p < 0,001$ – altamente significativo
- Regressões múltiplas para testar modelos preditivos com mais de uma variável independente. O método de inclusão das variáveis utilizado foi o *Stepwise* (passo a passo) que origina tantos modelos quanto os necessários até conseguir determinar as variáveis que são preditivas da variável dependente.
 - Análise de variância a um factor (Anova): teste paramétrico para comparação de médias entre três ou mais variáveis.
 - O Teste t para amostras emparelhadas: permite inferir sobre a igualdade de médias de duas amostras emparelhadas.
 - O Teste t para duas amostras independentes: permite inferir sobre a igualdade de médias de dois grupos diferentes de sujeitos.
 - O Teste do Qui-Quadrado compara frequências observadas de uma variável nominal que tem duas ou mais categorias.
 - O Teste de Kruskal-Wallis: teste não paramétrico para comparação de médias em três ou mais grupos diferentes de sujeitos. É a alternativa não paramétrica ao One-Way Anova e permite generalizar o teste de Mann-Whitney (U de M-W): teste não paramétrico utilizado para comparar o centro de localização das duas amostras, como forma de detectar diferenças entre as duas populações correspondentes.

Terminada a descrição dos procedimentos estatísticos, iremos apresentar os resultados óbitos no próximo capítulo.

2 - Apresentação dos resultados

Neste capítulo, pretendemos dar a conhecer os resultados obtidos, referentes ao tratamento de toda a informação recolhida através do protocolo aplicado aos cuidadores informais/família de utentes dependentes.

A apresentação dos resultados será feita num primeiro momento através da análise descritiva com a qual procuraremos estudar as variáveis que caracterizam o grupo estudado e a variável principal e suas dimensões que serviram para a sua mensuração e num segundo momento através da análise inferencial onde se procurará estabelecer a relação entre as variáveis secundárias seleccionadas e a variável principal.

2.1 - Análise descritiva

Neste capítulo procederemos á apresentação descritiva dos resultados obtidos através do protocolo aplicado aos cuidadores informais de pessoa dependente, de forma a conseguir caracterizar a nossa amostra.

Percepção do Cuidador Informal/ Familiar em relação à sua saúde

Na tabela 6 apresentamos os resultados da percepção dos cuidadores em relação à sua própria saúde.

Observamos que 48,9 % (68 indivíduos) considera a sua própria saúde com razoável e com diferença percentual muito aproximada 47,5% (66 indivíduos) consideram a sua saúde como boa. Apenas 2,9% considera a sua saúde como má e apenas 1 indivíduo do sexo masculino percebe a sua saúde como muito boa.

Patologias do Cuidador Informal/ Familiar

De forma a perceber quais as patologias dos cuidadores informais, apresentávamos um grupo de doenças de forma optarem por aquela ou aquelas que apresentaram pelo menos nos últimos três meses. Muitos dos cuidadores apresentam mais de uma patologia.

A maior parte dos prestadores de cuidados apresentam doenças osteo-articulares crónicas, com um valor percentual de 48,2%, o que corresponde 67 indivíduos, sendo que as mulheres são as que sofrem mais deste problema com 53,8% e os homens com 31,4%. 20,1% dos cuidadores, 28 indivíduos sofrem de hipertensão arterial, seguindo se as doenças do coração 17,3%, as doença psiquiátricas com 12,2% e os problemas digestivos crónicos com 9,4%.

Pela análise dos valores residuais, podemos verificar que existe diferença significativa nos cuidadores do sexo masculino com asma ou doenças respiratórias crónicas e hipertensão arterial e nos cuidadores do sexo feminino com doenças osteoarticulares.

Tabela 6 - Saúde do Cuidador informal em função do sexo

Sexo	Masculino		Feminino		Total	
	Nº (35)	% (25,2)	Nº (104)	% (74,8)	Nº (139)	% (100,0)
Saúde						
Muito Boa	—	0,0	1	1,0	1	0,7
Boa	17	48,6	49	47,1	66	47,5
Razoável	18	51,4	50	48,1	68	48,9
Má	—	0,0	4	3,8	4	2,9
Doenças						
Diabetes	4	11,4	8	7,7	12	8,6
Asma ou doenças respiratórias crónicas	5	14,3	4	3,8	9	6,5
Doenças do coração	8	22,9	16	15,4	24	17,3
AVC – Acidente Vascular Cerebral	—	0,0	1	1,0	1	0,7
Hipertensão arterial	13	37,1	15	14,4	28	20,1
Problemas digestivos crónicos	2	5,7	11	10,6	13	9,4
Doenças osteo-articulares crónicas	11	31,4	56	53,8	67	48,2
Enxaquecas ou dores de cabeça crónicas e fortes	1	2,9	5	4,8	6	4,3
Doença psiquiátrica	2	5,7	15	14,8	17	12,2
Doença maligna	—	0,0	1	1,0	1	0,7
Obesidade	1	2,9	1	1,0	1	1,4

Em síntese:

- Relativamente á situação de saúde dos cuidadores, 48,9% percebem a sua saúde como razoável e 47,5% consideram a sua saúde como boa.
- As patologias mais frequentes são as doenças osteo-articulares crónicas com 48,2% que acometem mais as mulheres com 53,8% e os homens com 31,4%. Seguindo-se a Hipertensão Arterial com 20,1% que acomete mais os indivíduos do sexo masculino com 37,1% e 14,4% de indivíduos do sexo feminino.

Grau de parentesco do Cuidador Informal/ Familiar em relação á pessoa dependente

Os dados estatísticos referentes ao grau de parentesco e apresentados na tabela 7 demonstram que os prestadores de cuidados são na sua maioria os cônjuges/ companheiros da pessoa dependente, 48,9%, seguindo-se os filhos com 33,8% e os restantes prestadores de cuidados 17,3%, são outros familiares, como nora ou genro com 7,2%.

Tipo de apoio que o Cuidador Informal/ Familiar possui

Seria conveniente neste estudo saber o tipo de apoio acessível e que recebem os prestadores de cuidados que participaram neste estudo, pelo que os questionamos nesse sentido.

Pela análise da tabela 7 vemos que os cuidadores sem apoio institucional apresentam o maior valor percentual 30,7%, seguindo-se aqueles com apoio familiar, 29,5%, depois os que tem apoio domiciliário com 23,7% e por fim com 15,8% os que tem apoio do centro de dia. Não existe diferenças estatisticamente significativas ($X^2=1,187$; $p = 0,756$).

Número de pessoas que constituem o Agregado familiar do Cuidador Informal/ Familiar

O número mínimo de pessoas que constituem o agregado familiar dos prestadores de cuidados é de um e o máximo de cinco, como pode observar-se pelas tabelas 7 e 9.

Sendo que 60,4% dos agregados é constituído por apenas um elemento, seguindo se o constituídos por 2 elementos, com percentagem de 17, 3%. 22,3% dos agregados são constituídos por três ou mais elementos.

A média de elementos por agregado familiar é de 1,78 indivíduos e um desvio padrão de 1,149. Não existem diferenças estatisticamente significativas ($X^2=1,831$; $p = 0,394$).

Tabela 7 - Elementos do Agregado Familiar

Nº elementos	Min	Max	Média	D.P.	P	Variância	SK/erro	K/erro
	5	1	1,78	1,149	0,00	1,319	6,4126	1,3627

Coabitação

Para este estudo também se considerou pertinente saber se os prestadores de cuidados moram na mesma habitação do que a pessoa dependente

A maioria (87,1%), dos prestadores de cuidados vive na mesma habitação que a pessoa dependente, no entanto ainda encontramos 12,9% de prestadores que não moram com a pessoa dependente. Sem diferenças estatísticas. ($X^2=0,795$; $p = 0,372$).

Horas de cuidados do Cuidador Informal/ Família

Relativamente ao número de horas dispensado por cada cuidador a cuidar da pessoa dependente variam no mínimo de 4 horas/dia e no máximo 24 horas por dia, como se pode confirmar na Tabela 8.

O mínimo de horas de cuidados dos prestadores do sexo masculino é de 6h/ dia e no sexo feminino e de 4h/dia. Em ambos os sexos o máximo de horas de prestação de cuidados é de 24h / dia. Com uma média de 19,14 horas por dia dedicadas a prestação de cuidados e um desvio padrão de 6,921. Sendo que no sexo masculino essa média é ligeiramente inferior 18,57 horas à do sexo feminino com a média de 19,34 horas por dia. No entanto não existem diferenças significativas. ($X^2=1,426$; $p = 0,490$).

Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/ familiares de pessoa dependente

Os valores de assimetria e curtose indiciam curvas normocúrticas para os cuidadores do género masculino e feminino e platicúrtica para total da amostra. E distribuição é simétrica para ambos os sexos e enviesada à direita para o total da amostra, como podemos ver na tabela seguinte.

Tabela 8 - Horas de cuidados por dia

Nº Horas	N	Min	Max	Média	D.P.	P	Variância	SK/erro	K/erro
Masculino	35	24	6	18,57	6,696	0,00	44,840	-1,5150	1,7339
Feminino	104	24	4	19,34	7,017	0,00	49,325	-0,1729	-1,6545
Total	139	24	4	19,14	6,921	0,00	47,907	-4,3058	-2,2892

Na tabela 9, apresentamos o número de horas/dia de prestação de cuidados agrupados em 3 grupos, num 1º grupo temos os cuidadores informais que dispensam 12 ou menos horas por dia a cuidar da pessoa dependente, neste grupo encontra-se 29,5%, 41 indivíduos, da nossa amostra. Um 2º grupo, agrupamos todos os cuidadores que dedicam de 13 a 16 horas/dia a cuidar do seu familiar, 5,8%, apenas 8 cuidadores. No 3º grupo, todos os cuidadores que dedicam 17 ou mais horas/dia a cuidar, e é neste último grupo que se concentra a maioria da nossa amostra, 64,7%, 90 indivíduos, 20 homens e 70 mulheres.

Tabela 9 - Caracterização do Cuidador Informal/ Familiar

Sexo	Masculino		Feminino		Total		V. Residuais	
	Nº (35)	% (25,2)	Nº (104)	% (74,8)	Nº (139)	% (100,0)	Masc	Fem
Grau de parentesco								
Filho (a)	14	40,0	33	31,7	47	33,8	0,9	-0,9
Esposos (a) / Companheiro (a)	17	48,6	51	49,0	68	48,9	0,0	0,0
Genro/ nora	4	11,4	6	5,9	10	7,2	1,1	-1,1
Irmão (a)	—	0,0	7	6,7	7	5,0	N.A.	N.A.
Neto (a)	—	0,0	2	1,9	2	1,4	N.A.	N.A.
Sobrinho (a)	—	0,0	2	1,9	2	1,4	N.A.	N.A.
Mãe	—	0,0	3	1,9	2	2,2	N.A.	N.A.
Filho (a)	14	40,0	33	31,7	47	33,8	0,9	-0,9
Esposos (a)/ Companheiro (a)	17	48,6	51	49,0	68	48,9	0,0	0,0
Outro familiar	4	11,4	20	19,2	24	17,3	-1,1	1,1
Tipo de Apoio								
Centro de Dia	7	20,0	15	14,4	22	15,8	0,8	-0,8
Familiar	9	25,7	32	30,8	41	29,5	-0,6	0,6
Domiciliário	7	20,0	26	25,0	33	23,7	-0,6	0,6
Sem apoio institucional	12	34,3	31	29,8	43	30,9	0,5	-0,5
Agregado Familiar								
1 Elemento	24	68,6	60	57,7	84	60,4	1,1	-1,1
2 Elementos	6	17,1	18	17,3	24	17,3	0,0	0,0
3 Elementos	1	2,9	12	11,5	13	9,4	-1,5	1,5
4 Elementos	4	11,4	10	9,6	14	10,1	0,3	-0,3
5 Elementos	—	0,0	4	3,8	4	2,9	N.A.	N.A.
1 Elemento	24	68,6	60	57,7	84	66,4	1,1	-1,1
2 Elementos	6	17,1	18	17,3	24	17,3	0,0	0,0
>=3 Elementos	5	14,3	26	25,0	31	22,3	-1,3	1,3
Vive na mesma Habitação								
Sim	32	91,4	89	85,6	121	87,1	0,9	-0,9
Não	3	8,6	15	14,4	18	12,9	-0,9	0,9
Horas de cuidado por dia								
<= 12 horas	12	34,3	29	27,5	41	29,5	0,7	-0,7
13-16 horas	3	8,6	5	5,8	8	5,8	0,8	-0,8
>=17horas	20	57,1	70	67,3	90	64,7	-1,1	1,1

Em síntese:

- Os cuidados à pessoa dependente são prestados na sua maioria (48,9%) pelo (a) esposo (a)/ Companheiro (a).
- 30,9% da nossa amostra não tem qualquer tipo de apoio no cuidar.

- O agregado familiar do cuidador é constituído em 66,4% por apenas um elemento.
- A pessoa dependente na sua maioria (87,1%) vive na mesma casa do cuidador.
- O Cuidador dispensa em média 19,14 horas por dia a cuidar da pessoa dependente, sendo que 64,7% dos cuidadores dispensa mais de 17 horas por dia a cuidar.

Grau de dependência da pessoa alvo de cuidados

De seguida apresentamos algumas variáveis relacionadas com a pessoa dependente fazendo referência ao seu grau de dependência obtida através da escala designada por Índice de Katz.

Na tabela 10 estão indicadas as seis funções que são avaliadas pela referida escala e na tabela 11 a classificação final do grau de dependência que foi obtida face ao somatório das funções. Quanto ao primeiro aspecto, 65,5% são totalmente dependentes no tomar banho e 62,6% são totalmente dependentes no vestir-se e cerca de metade são totalmente dependentes nos cuidados de higiene (43,9%), na alimentação (46,0%) e na continência (45,3%). A função onde se verifica uma menor dependência total é na deslocação com 37,4% e dependência parcial na deslocação de 39,6%.

São poucas as pessoas que não necessitam de assistência em qualquer das actividades de vida diária ($F=7,293$; $p = 0,008$).

Tabela 10 - Grau de dependência segundo o índice de katz em função do sexo.

Grau de dependência	Masculino		Feminino		Total		V. Residuais	
	Nº (77)	% (55,4)	Nº (62)	% (44,6)	Nº (139)	% (100,0)	Mas	Fem
Tomar banho								
Não recebe assistência	2	2,6	3	4,8	5	3,6	N.A.	N.A.
Recebe assistência numa parte do corpo	16	20,8	27	43,5	43	30,9	-2,9	2,9
Recebe assistência em mais que uma parte	59	76,6	32	51,6	91	65,5	3,1	-3,1
Vestir-se								
Sem assistência	4	5,2	8	12,9	12	8,6	-1,6	1,6
Sem assistência excepto calçar sapatos	16	20,8	24	38,7	40	28,8	-2,3	2,3
Com assistência	57	74,0	30	48,4	87	62,6	3,1	-3,1
Higiene								
Sem assistência	10	13,0	17	27,4	27	19,4	-2,1	2,1
Assistência parcial	29	37,7	22	35,5	51	36,7	0,3	-0,3
Assistência total	38	49,4	23	37,1	61	43,9	1,4	-1,4
Deslocar-se								
Sem assistência	11	14,3	21	33,9	32	23,0	-2,7	2,7
Assistência parcial	32	41,6	20	32,3	52	37,4	1,1	-1,1
Assistência total	34	44,2	21	33,9	55	39,6	1,2	-1,2
Continência								
Sem assistência	13	16,9	22	35,5	35	25,2	-2,5	2,5
Assistência parcial	25	32,5	16	25,8	41	29,5	0,9	-0,9
Assistência total	39	50,6	24	38,7	63	45,3	1,4	-1,4
Alimentar-se								
Sem assistência	9	11,7	17	27,4	26	18,6	-2,4	2,4
Assistência parcial	28	36,4	21	33,9	49	35,3	0,3	-0,3
Assistência total	40	51,9	24	38,7	64	46,0	1,6	-1,6

Relativamente ao grau de dependência tendo em conta a classificação final do grau de dependência que foi obtida face ao somatório das funções. Classificamos as pessoas em três grupos, com classificação:

<=13 – Independente/ Parcialmente independente

14-15- Semi-dependente

>=16 – Dependente / Totalmente dependente

Neste sentido, como podemos aferir na tabela 11 observamos que a média do grau de dependência é de 14,05, sendo o mínimo de 6 e um máximo de 18 para ambos os sexos e desvio padrão total de 3,98.

Tabela 11 - Estatísticas relativas ou Grau de dependência

Sexo/idade	N	Min	Max	Média	D.P.	P	Variância	SK/erro	K/erro
Masculino	77	6	18	14,83	3,548	0,000	12,590	-3,0766	-0.6894
Feminino	62	6	18	13,06	4,300	0.000	18,488	-0,3256	-2,5392
Total	139	6	18	14,04	3,985	0,000	15,882	-2,4368	-2,7524

Na tabela 12 podemos verificar que a maioria dos cuidadores, 43,2% (60 indivíduos) cuidam de pessoas dependentes/totalmente dependentes, sendo em maior percentagem cuidadores do sexo feminino (51,0%), seguindo-se os que têm a seu cargo pessoas independentes/parcialmente independentes com 40,3%, com uma maior percentagem (60,0%) do sexo masculino como cuidador ($X^2 = 10,665$, $p = 0,005$).

Tabela 12 - Grau de Dependência da Pessoa Dependente em Função do Sexo do Cuidador

Sexo	Masculino		Feminino		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Variáveis	(35)	(25,2)	(104)	(74,8)	(139)	(100,0)
Grau de dependência						
Independente/parcialmente independente	21	60,0	35	33,7	56	40,3
Semi- dependente	7	20,0	16	16,5	23	16,5
Dependente/ Totalmente dependente	7	20,0	53	51,0	60	43,2

Em síntese:

- O grau de dependência total e parcial nas actividades de vida diária é elevada em quase todas as actividades, estamos perante uma amostra de pessoas muito dependentes.

Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/ familiares de pessoa dependente

Suporte Social

Na tabela 13 apresentamos as estatísticas relativas às sub-escalas avaliadas pela Escala Instrumental e Expressiva de Suporte Social. Observamos que o suporte social total, apresenta um mínimo de 42,00 e um máximo de 102,00, uma média de 77,56 e um desvio padrão de 8,81. A média do **suporte emocional** é de 21,17 e Dp de 3,23, máximo de 30,00 e mínimo de 8,00. No **suporte financeiro** a média é de 9,07 e Dp de 9,07, máximo de 15,00 e mínimo de 5,00. Enquanto que no **suporte prático** apresenta uma média de 10,69 e Dp de 1,38, máximo de 15,00 e mínimo de 7,00.

Tabela 13 - Estatísticas relativas às três sub-escalas avaliadas pela Escala Instrumental e Expressiva de Suporte Social.

Sexo/idade	Min	Max	Média	D.P.	P	Variância	SK/erro	K/erro
Suporte Emocional	8,00	30,00	21,1788	3,23534	0,006	10,467	-1,1747	3,9926
Suporte Financeiro	5,00	15,00	9,0791	1,9824	0,000	3,928	1,4951	0,5171
Suporte Prático	7,00	15,00	10,6978	1,38655	0,000	1,923	0,4611	1,4240
Suporte Total	42,00	102,00	77,5683	8,81456	0,200*	77,696	-1,7669	3,1446

Relação entre o Género e o suporte social

De forma a perceber se o género influencia o suporte social e após a análise da tabela 14 verificamos que o suporte emocional é maior no sexo masculino enquanto que o suporte financeiro, prático e total é mais elevado no sexo feminino, mas as diferenças são significativas no suporte prático ($p = 0,042$), isto significa que existe relação de dependência, ou seja o género influencia o suporte prático.

Tabela 14 - Teste de U Mann - Whitney entre o Suporte Social e o Género.

Itens	Masculino Ordenação Média	Feminino Ordenação Média	UMW	P
Suporte Emocional	75,56	68,13	1625,000	0,342
Suporte Financeiro	61,46	72,88	1521,000	0,134
Suporte Prático	58,34	73,92	1412,000	0,042
Total	63,79	72,09	1602,000	0,291

Relação entre o Grau de dependência e o Suporte social

Realizado o teste de Kruskal Wallis, entre o suporte social e o grau de dependência, para ver de que forma o grau de dependência influencia o suporte social, observa-se pelas ordenações médias, que o suporte emocional, financeiro, prático e total é maior nos dependentes. Podemos então verificar que quanto maior for o grau de dependência da pessoa a cargo maior é o suporte social (quer emocional, quer financeiro, quer prático).

Diferenças significativas no suporte prático e significância marginal no suporte financeiro e total. Com o teste Post Hoc de Tukey verificamos que as diferenças se situam no suporte prático entre os independentes e os totalmente dependentes, como podemos ver na tabela 15.

Tabela 15 - Teste Kruskal-Wallis entre o Suporte Social e o Grau de Dependência.

	Independente Ordenação Média	Semi- dependente Ordenação Média	Dependente Ordenação Média	X ²	P	Teste Post Hoc de Tukey		
						1/2	1/3	2/3
Suporte Emocional	65,80	59,33	78,01	4,651	0,098	0,787	0,226	0,136
Suporte Financeiro	60,18	75,83	76,93	5,973	0,050	0,230	0,053	0,992
Suporte Prático	58,30	76,13	85,87	9,602	0,008	0,424	0,005	0,485
Total	60,23	72,67	78,09	5,830	0,054	0,416	0,485	0,843

Sobrecarga do Cuidador Informal/Familiar

Apresentamos de seguida as estatísticas relativas aos três factores da escala de Zarit. Como podemos observar na tabela 16 o **factor A** que avalia as consequências do cuidado no cuidador, apresenta uma média de 36,63, um desvio padrão de 3,57, um máximo de 53 e o mínimo de 26. O **factor B** que diz respeito às crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar apresenta uma média de 20,51, um desvio padrão de 3,57, um máximo de 12 e o mínimo de 27. O **factor C** que avalia a relação do cuidador com o sujeito alvo de cuidado apresenta uma média de 11,59, um desvio padrão de 2,03, um máximo de 19 e o mínimo de 8.

Tabela 16 - Estatísticas relativas ou três factores avaliados pela escala de Zarit

	Min	Max	Média	D.P.	P	Variância	SK/erro	K/erro
Factor A - Consequências do cuidado no cuidador	26	53	36,6331	3,57760	0,000	12,799	2,4271	7,8284
Factor B - Crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar	12	27	20,5108	3,02014	0,002	9,121	-1,1504	0,2892
Factor C – Relação com o sujeito alvo de cuidados	8	19	11,5971	2,03135	0,000	4,126	4,8756	2,7941
Sobrecarga Total	47	99	68,7410	7,19736	0,200*	51,802	1,2184	4,6102

Sobrecarga do cuidador Informal em função do género

Na tabela 17 podemos observar que 96,4% dos cuidadores da nossa amostra apresenta uma sobrecarga intensa, com percentagens muito próximas em ambos os sexos (Masculino - 96,2% e Feminino - 97,2%), embora ligeiramente superior no sexo feminino. Apenas 3,6 % da amostra apresenta sobrecarga. Podemos então dizer que a nossa amostra está sujeita a uma sobrecarga elevada.

Tabela 17 - Sobrecarga do Cuidador Informal em função do sexo.

Sexo	Masculino		Feminino		Total		V residuais
	Nº (35)	% (25,2)	Nº (104)	% (74,8)	Nº (139)	% (100,0)	Masc Fem
Sobrecarga	1	2,9	4	3,8	5	3,6	N.A.
Sobrecarga intensa	100	96,2	34	97,2	134	96,4	0,3

Quanto às correlações existentes entre as diferentes sub-escalas da escala de Zarit e as sub-escalas da escala de suporte social notamos que estas são boas, oscilando entre no factor B com o Suporte Financeiro ($r=0,226$) e o Factor C com o Suporte Financeiro ($r=0,530$)

Tabela 18 - Matriz de Correlação de Person

	Suporte Emocional	Suporte Financeiro	Suporte Prático	Total
Factor A - Consequências do cuidado no cuidador	0,462**	0,253**	0,372**	0,440**
Factor B - Crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar	0,476**	0,226**	0,250**	0,416**
Factor C - Relação com o sujeito alvo de cuidados	0,501**	0,530**	0,378**	0,584**
Total	0,571**	0,369**	0,397**	0,558**

*** $p < 0.001$

Em síntese:

- O suporte emocional é maior no sexo masculino enquanto que o suporte financeiro, prático e total é mais elevado no sexo feminino.
- Podemos verificar que quanto maior for o grau de dependência da pessoa a cargo maior é o suporte social (quer emocional, quer financeiro, quer prático).
- Podemos inferir que a nossa amostra está sujeita a uma sobrecarga elevada.

2.2 - Análise inferencial dos resultados

A primeira etapa deste estudo, teve por finalidade a caracterização da amostra. Procuraremos nesta segunda parte, avaliar as relações existentes entre algumas das variáveis independentes com a sobrecarga física, emocional e social a que os cuidadores informais/familiares de pessoa dependente estão sujeitos.

Neste sentido pretendemos dar resposta às premissas por nós formuladas para este estudo.

1. Existe influência das características sociodemográficas do cuidador informal/ família sobre a sua própria sobrecarga física, social, emocional?

Relação entre Género e a Sobrecarga do Cuidador Informal

De acordo com os resultados obtidos, que apresentamos na tabela 19, verificamos que todos os factores e a sobrecarga total apresentam ordenações médias maiores no sexo feminino. No sexo masculino o factor que apresenta maior ordenação média é o factor B.

Perante os resultados podemos aferir que as mulheres apresentam maiores consequências do cuidado, maiores crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar e maior relação com o sujeito alvo de cuidados do que os cuidadores do sexo masculino. No entanto as diferenças existentes não são significativas, ou seja o sexo não é explicativo da sobrecarga dos cuidadores informais.

Tabela 19 - Teste de U Mann - Whitney entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e género

Itens	Masculino Ordenação Média	Feminino Ordenação Média	UMW	P
Factor A - Consequências do cuidado no cuidador	64,41	71,88	1624,500	0,339
Factor B - Crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar	67,63	70,80	1737,000	0,685
Factor C - Relação com o sujeito alvo de cuidados	59,76	73,45	1461,500	0,076
Sobrecarga Total	62,64	72,48	1562,500	0,211

Relação entre a Idade do Cuidador e a Sobrecarga do cuidador informal

Como podemos observar na tabela 20 as consequências do cuidar no cuidador (Factor A) é mais elevado no grupo dos 66 -71 anos, enquanto que as crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar (factor B) e o total são mais elevados no grupo ≤ 54 anos, e a Relação cuidador com o sujeito alvo de cuidados (factor C) apresenta maior ordenação média no grupo de cuidadores com idade igual ao superior aos 72 anos.

As diferenças não são significativas pelo que se infere a inexistência de relação entre a idade do cuidador e a sobrecarga.

Tabela 20 - Teste Kruskal-Wallis (KW) entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e a Idade do Cuidador.

	=< 54 anos	55-59 anos	60-65 anos	66-71 anos	=> 72 anos	X ²	P
	Ordenação Média	Ordenação Média	Ordenação Média	Ordenação Média	Ordenação Média		
Factor A - Consequências do cuidado no cuidador	70,94	66,89	71,04	73,90	66,48	0,735	0,947
Factor B - Crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar	79,42	66,88	66,85	61,71	77,41	4,142	0,387
Factor C - Relação com o sujeito alvo de cuidados	70,54	58,70	77,35	64,00	82,22	6,507	0,164
Sobrecarga Total	75,23	63,50	71,31	66,68	74,72	1,801	0,772

Relação entre Estado civil e a Sobrecarga do Cuidador Informal

Após a aplicação do teste de U Man - Whitney entre os três factores avaliados pela escala de Zarit e o estado civil do cuidador informal verificou-se que as melhores ordenações médias para todos factores e sobrecarga total se encontram nos casados/união de Facto.

Assim sendo são os cuidadores casados/ união de facto que apresentam maiores consequências do cuidado, maiores crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar e maior relação com o sujeito alvo de cuidados e maior sobrecarga total.

Não existindo, no entanto diferenças estaticamente significativas, logo podemos aferir que o estado civil não é explicativo da sobrecarga.

Tabela 21 - Teste de U Mann - Whitney entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e o Estado Civil.

	Casado/união de facto	Divorciados/ viúvos/ solteiros	UMW	P
	Ordenação Média	Ordenação Média		
Factor A - Consequências do cuidado no cuidador	70,94	66,89	0,735	0,947
Factor B - Crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar	79,42	66,88	4,142	0,387
Factor C - Relação com o sujeito alvo de cuidados	70,54	58,70	6,507	0,164
Sobrecarga Total	75,23	63,50	1,801	0,772

Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/ familiares de pessoa dependente

Relação entre as Habilitações Literárias e a Sobrecarga do Cuidador Informal

Na tabela 22 observamos que os factores B, C e a sobrecarga total apresentam ordenação médias mais elevadas nos cuidadores com baixa literacia, enquanto que o Factor A apresenta maior ordenação média nos cuidadores com média Literacia.

As pessoas com baixa literacia apresentam maiores crenças e expectativas sobre a capacidade de cuidar, maior relação com o sujeito alvo de cuidados e maior sobrecarga total, do que os com média literacia. Enquanto, que os cuidadores com média literacia apresentam maiores consequências do cuidado.

Não existindo no entanto diferenças significativas, para podermos dizer que as habilitações literárias influenciam a sobrecarga.

Tabela 22 - Teste de U Mann - Whitney entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e as Habilitações Literárias.

	Baixa literacia Ordenação Média	Media Literacia Ordenação Média	UMW	P
Factor A - Consequências do cuidado no cuidador	68,54	70,38	1704,000	0,813
Factor B - Crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar	69,35	67,93	1714,000	0,855
Factor C - Relação com o sujeito alvo de cuidados	71,97	60,00	1445,000	0,120
Sobrecarga Total	69,50	67,47	1699,000	0,795

Relação entre a Situação Profissional e a Sobrecarga do Cuidador Informal

Podemos observar na tabela 23 que todos os factores apresentam ordenações médias mais elevadas nos cuidadores que não trabalham. Nos cuidadores que não trabalham a melhor ordenação média verifica-se no factor B.

Existem diferenças significativas que se verificam no factor C ($p=0,005$) e total ($p=0,023$) o que nos leva a aceitar a relação entre estas variáveis e independência em relação ao factor A e B.

Tabela 23 - Teste de U Mann - Whitney entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e a Situação Profissional do Cuidador

	Trabalha Ordenação Média	Não Trabalha Ordenação Média	UMW	P
Factor A - Consequências do cuidado no cuidador	57,62	75,36	1517,000	0,016
Factor B - Crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar	63,80	72,69	1776,000	0,229
Factor C - Relação com o sujeito alvo de cuidados	55,60	76,24	1432,000	0,005
Sobrecarga Total	58,19	75,11	1541,000	0,023

Relação entre o Grau de Parentesco e a Sobrecarga do Cuidador Informal

Na tabela 24 tentamos verificar de que forma o grau de parentesco influencia a sobrecarga avaliada pela escala de Zarit.

Após a aplicação do teste Kruskal-Wallis observamos que o Factor A apresenta maior ordenação média nos filhos, enquanto que o Factor B é superior nos outros familiares, e o Factor C apresenta maior ordenação média nas esposas/companheiros. O total da escala mostra que maior ordenação média se encontra no outro familiar.

Encontramos diferenças significativas no Factor B, nas crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar ($p=0,022$). Podemos então dizer que o grau de parentesco pode ser explicativo das crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar.

Tabela 24 - Teste Kruskal-Wallis (KW) entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e o Grau de Parentesco.

	Filho Ordenação Média	Esposa/ Compenheiro Ordenação Média	Outro Familiar Ordenação Média	X ²	P
Factor A - Consequências do cuidado no cuidador	73,49	66,43	73,29	1,064	0,587
Factor B - Crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar	69,53	63,38	89,69	7,671	0,022
Factor C - Relação com o sujeito alvo de cuidados	67,96	73,12	65,17	0,910	0,635
Sobrecarga Total	70,61	60,09	79,90	2,107	0,349

Relação entre o Número de Elementos do Agregado Familiar e a Sobrecarga do Cuidador Informal

Na tabela 25 podemos verificar que todos os factores e o total da escala apresentam ordenações médias superiores nos agregados familiares com apenas um elemento. Existindo diferenças significativas no Factor C, na relação com o sujeito alvo de cuidados ($p=0,012$).

Podemos então aferir que o nº de elementos do agregado familiar influencia a relação com o sujeito alvo de cuidados.

Tabela 25 - Teste Kruskal-Wallis entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e o N° de Elementos do Agregado Familiar.

	1 Elemento Ordenação Média	2 Elementos Ordenação Média	=> 3 Elementos Ordenação Média	X ²	P
Factor A - Consequências do cuidado no cuidador	74,15	72,15	57,08	4,214	0,122
Factor B - Crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar	73,02	62,00	68,00	1,515	0,469
Factor C - Relação com o sujeito alvo de cuidados	77,99	60,06	56,05	8,832	0,012
Sobrecarga Total	75,11	63,88	60,89	3,506	0,173

Em síntese:

- As mulheres apresentam maior sobrecarga, mas não existem diferenças estatisticamente significativas logo podemos aferir que o sexo não é explicativo da sobrecarga dos cuidadores informais;
- Entre a idade do cuidador e a sobrecarga não existem diferenças significativas pelo que se infere a inexistência de relação entre os mesmos;
- Os cuidadores casados/ união de facto apresentam maior sobrecarga, no entanto o estado civil não é explicativo da sobrecarga;
- Não existem diferenças significativas, para podermos dizer que as habitações literárias influenciam a sobrecarga;

- No sentido de perceber se situação profissional influencia a sobrecarga, inferiu-se a existência de diferenças significativas que se verificam no factor C, relação com o sujeito alvo de cuidados ($p=0,005$) e total ($p=0,023$) o que nos leva a aceitar a relação entre estas variáveis e independência em relação ao factor A e B.
- O grau de parentesco pode ser explicativo das crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar e o nº de elementos do agregado familiar influencia a relação com o sujeito alvo de cuidados.

2- De que modo a sobrecarga física, social, emocional do cuidador informal/ família são influenciadas pelas características da pessoa dependente?

Relação entre a Horas de Cuidado dispendidas pelo Cuidador e a Sobrecarga do Cuidador Informal

Após a aplicação do teste Kruskal-Wallis de forma a verifica se o número de horas de cuidado influencia a sobrecarga do cuidador, observamos pela análise da tabela 26 que as consequências do cuidado no cuidador (Factor A) apresenta maior ordenação média nos cuidadores que dispensam 17 horas ou mais no cuidar.

Os restantes 2 factores avaliados na escala de Zarit e o total da escala apresenta ordenações médias superiores nos cuidador que dispensam de 13 a 16 horas a cuidar, ou seja apresentam maiores crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar e maior relação cuidador com o sujeito alvo de cuidados. Podemos, ainda, verificar que os cuidadores que dispensam menos de 12 horas no cuidado são aqueles que apresentam as ordenações mais baixas em todos os factores, ou seja, são os que apresenta menos sobrecarga.

Existem diferenças significativas, por esse motivo procedeu-se aos teste Post-Hock de Tukey para ver aonde residem as diferenças, que se situam no factor A e B entre os cuidadores que dispensam ≤ 12 horas e os que dispensam > 17 horas.

Tabela 26 - Teste Kruskal-Wallis entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e a Horas de Cuidado dispendidas pelo Cuidador.

	=< 12 horas	13-16 horas	=>17 horas	X ²	P	Teste Post Hoc de Tukey		
	Ordenação Média	Ordenação Média	Ordenação Média			1/2	1/3	2/3
Factor A - Consequências do cuidado no cuidador	51,13	76,31	78,03	12,966	0,002	0,260	0,023	0,957
Factor B - Crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar	54,51	90,50	75,23	9,770	0,008	0,071	0,036	0,546
Factor C - Relação com o sujeito alvo de cuidados	54,11	87,88	75,65	10,127	0,006	0,159	0,057	0,734
Sobrecarga Total	49,78	86,69	77,73	15,062	0,001	0,065	0,007	0,702

Relação entre os Anos de Dependência e a Sobrecarga do Cuidador Informal

Ao analisarmos a tabela 27 verificamos que os factores A e B são maiores nos cuidadores que cuidam de pessoas dependentes há mais de 5 anos, enquanto que o factor C e o total são mais elevados nos cuidadores que cuidam de pessoas dependentes de 1 a 5 anos.

Ainda pela análise da tabela, observamos que as menores ordenações médias em todos os factores e total se encontram nos cuidadores que cuidam de pessoas dependentes á menos de um ano. Existem diferenças significativas nos factores A ($p=0,000$), e total ($p=0,001$) e diferença marginal no factor B ($p=0,053$).

Tabela 27 - Teste Kruskal-Wallis entre Sobrecarga do Cuidador Informal e os Anos de Dependência.

	< 1 anos	5 anos	=>5 anos	X ²	P
	Ordenação Média	Ordenação Média	Ordenação Média		
Factor A - Consequências do cuidado no cuidador	49,66	77,47	93,38	20,587	0,000
Factor B - Crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar	58,50	75,57	77,24	5,883	0,053
Factor C - Relação com o sujeito alvo de cuidados	60,47	75,70	71,21	4,320	0,115
Sobrecarga Total	52,87	77,36	84,88	13,362	0,001

Relação entre Grau de dependência e a Sobrecarga do Cuidador Informal

Na tentativa de perceber se o grau de dependência da pessoa alvo de cuidado influencia a sobrecarga do cuidador, aplicamos o teste Kruskal-Wallis entre os factores avaliada pela escala de Zarit e o Grau de dependência.

Os resultados obtidos mostram que todos os factores da escala que avalia a sobrecarga do cuidador são bastantes superiores nos cuidadores que têm a cargo pessoas totalmente dependente, ou seja são aquelas que estão sujeitas a maior sobrecarga.

Aqueles que apresentam menor ordenação média em todos os factores são os cuidadores que têm a seu cargo pessoas independentes, ou seja são aquelas que apresentam menor sobrecarga.

Existem diferenças significativas em todos os factores e após aplicação do teste Post-hock, de Tukey mostram que essas diferenças se situam entre os independentes e os totalmente dependentes.

Tabela 28 - Teste Kruskal-Wallis entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e o Grau de dependência.

	Independente/Parcialmente dependente Ordenação Média	Semi-dependente Ordenação Média	Dependente/Totalmente dependente Ordenação Média	X ²	P	Teste Post Hoc de Tukey		
						1/2	1/3	2/3
Factor A - Consequências do cuidado no cuidador	54,11	61,11	88,24	22,483	0,000	0,615	0,000	0,044
Factor B - Crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar	55,36	68,33	84,31	15,193	0,001	0,376	0,003	0,440
Factor C - Relação com o sujeito alvo de cuidados	56,99	69,04	82,51	82,118	0,002	0,487	0,002	0,321
Sobrecarga Total	52,19	65,70	88,28	23,635	0,000	0,350	0,000	0,081

Relação entre o Sexo da Pessoa Dependente e a Sobrecarga do Cuidador

Tendo como objetivo verificar se a sobrecarga do cuidador é influenciada pelo sexo da pessoa dependente realizamos um teste t para diferença de médias. Observamos através do teste de Levene que as variâncias não são homogéneas e pelos índices médios *Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/familiares de pessoa dependente*

observa-se que os cuidadores que cuidam de pessoas do sexo masculino apresentam maiores crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar (média = 20,54; dp= 2,97) e os cuidadores que cuidam de pessoas do sexo feminino apresentam maiores consequências do cuidar (média = 36,77; dp= 3,230), melhor relação com o sujeito alvo do cuidado (média =11,935; dp= 2,028) e maior sobrecarga total (média = 69,194; dp= 6,499). Os cuidadores que cuidam de pessoas do sexo feminino apresentam maior sobrecarga, no entanto não existem diferenças significativas para se poder afirmar que o sexo da pessoa alvo de cuidados influencia a sobrecarga do cuidador.

Tabela 29 - Test T para diferenças de médias entre a sobrecarga do cuidador e o sexo da Pessoa Dependente

	Feminino		Masculino		Levene's (p)	t
	Média	D.P.	Média	D.P.		
Factor A - Consequências do cuidado no cuidador	36,779	3,230	36,451	3,986	0,303	-0,535
Factor B - Crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar	20,480	3,071	20,548	2,979	0,568	0,131
Factor C - Relação com o sujeito alvo de cuidados	11,935	2,028	11,177	1,971	0,254	-2,217
Sobrecarga Total	69,194	6,499	68,177	7,999	0,305	-0,827

Relação entre a Idade da Pessoa Dependente e a Sobrecarga do Cuidador Informal

No sentido de perceber se a idade da pessoa dependente influencia a sobrecarga do cuidador informal, procedeu-se ao teste de Kruskal-Wallis, e pela observação da tabela 30 verifica pela análise das ordenações médias que os cuidadores que experienciam maior sobrecarga física, emocional e social são os cuidadores que cuidam de pessoas com idades compreendidas entre os 73 e 78 anos. Podemos observar que os que apresentam menor sobrecarga são aqueles que cuidam de pessoas mais jovens ($= < 66$ anos), no entanto não podemos afirmar que a idade da pessoa depende é explicativa da sobrecarga do cuidador, uma vez que não existem diferenças estatisticamente significativas.

Tabela 30 - Teste Kruskal-Wallis entre Sobrecarga do Cuidador Informal e a Idade da Pessoa Dependente

	=< 66 anos Ordenação Média	67-72 anos Ordenação Média	73-78 anos Ordenação Média	79-83 anos Ordenação Média	=> 84 anos Ordenação Média	X ²	P
Factor A - Consequências do cuidado no cuidador	57,11	68,64	81,52	70,65	70,66	4,689	0,321
Factor B - Crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar	50,80	67,96	83,78	77,27	68,91	9,391	0,052
Factor C - Relação com o sujeito alvo de cuidados	54,20	69,83	86,56	68,94	68,21	8,513	0,075
Sobrecarga Total	52,93	68,29	85,48	73,13	68,66	8,383	0,079

Em síntese:

- Os cuidadores que dispõem menos de 12 horas no cuidado são aqueles que apresentam as ordenações mais baixas em todos os factores, ou seja, são os que apresentam menos sobrecarga.
- Quanto maior for o tempo de dependência maior é a sobrecarga, ou seja os cuidadores que experimentam mais sobrecarga são aqueles que cuidam há mais de 5 anos, e que apresentam menor sobrecarga são os que cuidam até um ano.
- Os cuidadores que experimentam maior sobrecarga são aqueles que têm a seu cargo pessoas mais dependentes.
- Quem cuida de pessoas do sexo feminino apresenta maiores níveis de sobrecarga, embora o sexo da pessoa dependente não seja preditivo da sobrecarga.
- Os cuidadores que cuidam de pessoas mais jovens apresentam níveis de sobrecarga inferiores aos que cuidam de pessoas mais idosas no entanto a idade da pessoa dependente não é explicativa da sobrecarga do cuidador.

3- Em que medida a sobrecarga física, social, emocional do cuidador informal/ família estão associados ao tipo de apoio que possui?

Relação entre o Tipo de Apoio e a Sobrecarga do Cuidador Informal

Como podemos observar na tabela 31, todos os factores avaliados pela escala de Zarit e a sobrecarga total tem ordenações médias superiores nos cuidadores que apresentam apoio familiar. São os cuidadores informais que apresentam apoio familiar que apresentam maior sobrecarga, ou seja os cuidadores que têm níveis mais elevados de sobrecarga são aqueles que obtêm apoio do sistema informal, e apresentam níveis mais baixos de sobrecarga quando dispõem de apoio formal (centro de dia, Domiciliário).

Existem diferenças significativas em todos os factores e na sobrecarga total, após a análise dos testes Post-hoc, verificamos que essas diferenças se situam entre os que tem apoio do centro de dia e o que tem apoio domiciliário e entre os que dispõem de apoio familiar e os que dispõem de apoio domiciliário.

Tabela 31 - Teste Kruskal-Wallis entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e o Tipo de Apoio que possui.

	Centro de dia Ordenação Média	Familiar Ordenação Média	Domiciliário Ordenação Média	X ²	P	Teste Post Hock		
						1/2	1/3	2/3
Factor A - Consequências do cuidado no cuidador	41,07	58,41	41,14	9,225	0,010	0,035	1,00	0,014
Factor B - Crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar	40,61	61,95	37,05	17,107	0,000	0,007	0,850	0,000
Factor C - Relação com o sujeito alvo de cuidados	35,50	60,79	41,89	15,171	0,001	0,001	0,621	0,004
Sobrecarga Total	37,82	62,90	38,11	18,384	0,000	0,001	0,998	0,000

Em síntese:

- São os cuidadores informais que obtêm apoio do sistema informal (familiar) que apresentam maior sobrecarga. Apresentam níveis mais baixos de sobrecarga quando dispõem de apoio formal (centro de dia, Domiciliário).

3 - Discussão

Após a análise e tratamento dos dados apresentados na secção anterior, surge agora espaço, para apresentar a discussão e a síntese mais detalhada dos resultados obtidos.

Pretende-se igualmente confrontar os resultados obtidos com os objectivos previstos para este estudo e com resultados anteriormente realizados nesta área.

3.1 - Discussão metodológica

Ao longo deste trabalho pretendemos cumprir com o rigor científico exigido. Atendendo ao tipo de estudo e às variáveis envolvidas, utilizamos uma metodologia quantitativa, que nos permitiu atingir os objectivos traçados. Para tal, definimos uma amostra suficientemente grande que nos permita obter resultados fiáveis e utilizamos como instrumento de colheita de dados um questionário. Parafraseando Sampieri *et al.* (2003), são os instrumentos mais se adequam para estudar num curto espaço de tempo um grande número de indivíduos.

Este estudo centrou-se na situação de prestação de cuidados informais a pessoa dependente com o objectivo de analisar factores que, de algum modo, se encontram associados à sobrecarga física, emocional e social do cuidador. Apesar do esforço desenvolvido na análise das principais variáveis que melhor ajudam a compreender os fenómenos referidos anteriormente, certamente muitos outros aspectos desempenham um papel importante em todo o processo. Variáveis relacionadas com a personalidade do cuidador e com o apoio social parecem ser importantes para a compreensão mais aprofundada da problemática da prestação de cuidados informais a pessoa dependente e capazes de explicar porque para alguns cuidadores a situação é vivenciada como desencadeadora de sobrecarga e para outros não.

Algumas considerações sobre os aspectos metodológicos deste trabalho tornam-se necessárias, principalmente no que diz respeito ao tipo de amostra e aos instrumentos de *Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/familiares de pessoa dependente*

colheitas de dados utilizados, pelas limitações e reservas que impõem na interpretação dos resultados encontrados, assim como nas conclusões que deles se podem retirar.

Não podemos esquecer as limitações que surgem quando trabalhamos com o público, neste caso cuidadores informais, uma vez que os resultados vão depender da honestidade e sinceridade da resposta, pois a tendência é responder às condutas mais desejáveis e não tanto às que realmente se experienciam.

O estudo por nós realizado, enquadra-se no tipo de pesquisa não experimental, tendo as características dos estudos descritivos correlacionais e explicativos.

3.1 - Discussão dos resultados

As doenças crónicas têm vindo a adquirir uma importância crescente nos problemas que se colocam ao sistema de saúde e de protecção social. Para minimizar este problema, as famílias são hoje cada vez mais solicitadas a desempenhar o papel de prestadora dos cuidados, por um lado para manter o doente dependente no meio familiar e por outro com vista a uma melhor gestão de recursos existentes.

É consensual que a problemática da sobrecarga do cuidador informal de doentes de dependentes tem sido descurada pelos profissionais de saúde. Cuidar de um doente de dependente não pode ser encarado como um problema individual mas sim de toda a sociedade em geral. Face ao anteriormente referido urge intervir, com base na evidência científica, de forma antecipada e eficaz no sentido de assegurar o bem-estar do cuidador e dos doentes que dele dependem.

No que diz respeito à amostra, foi aplicado protocolo de colheita de dados a 139 cuidadores informais, que para além de preencherem os critérios definidos, se mostraram acessíveis e disponíveis para o estudo, no período de tempo em que decorreu a colheita de dados.

Sendo assim é amostra constituída, 25,2% do sexo masculino e 74,8% do sexo feminino com idades compreendidas entre 32 e os 90 anos de idades A maioria dos *Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/ familiares de pessoa dependente*

cuidadores é casada ou vive em união de facto (81,3%), apresentam baixa literacia (74,1%) e encontram-se inactivos (69,8%). São essencialmente cônjuges/ companheiros da pessoa dependente (48,9%) ou filhos (as) (33,8%), 30,9% não tem qualquer tipo de apoio no cuidar, dispensam em média 19,14 horas por dia a cuidar, sendo o seu agregado familiar constituído por apenas um elemento (66,4%) e a maioria (87,1%) coabita com a pessoa dependente. A amostra de pessoas dependentes é constituída por 55,4% de indivíduos do sexo masculino e 44,6% do sexo feminino, com idades compreendidas entre 25 e os 95 anos, com uma média de idades de 74,21 anos. O tempo médio de dependência é de 2,77 anos e apresentam elevado grau de dependência.

Pretende-se com este capítulo analisar os aspectos do estudo empírico que se consideramos serem mais relevantes, pelo seu significado intrínseco ou pela comparação com estudos desenvolvidos sobre o assunto.

Findas estas considerações, julgadas pertinentes, passamos de seguida, a discutir os resultados obtidos

3.1.1 - Relação entre Sobrecarga do Cuidador Informal e as características sociodemográficas do Cuidador

Relativamente às características sociodemográficas dos cuidadores informais, verifica-se uma evidente predominância do sexo feminino, com 74,8% versus 25,2% de cuidadores do sexo masculino. Tal resultado vai ao encontro da tradicional atribuição do papel de cuidador da família ao sexo feminino, tradição, esta que tem atravessado largas gerações.

As mesmas conclusões podem ser encontradas em outros estudos, como no estudo realizado por Sarmiento, Pinto e Monteiro (2010), em que 82,0% dos cuidadores eram do sexo feminino, também no estudo realizado por Brito (2002), em que 92,7% dos prestadores de cuidados pertenciam ao sexo feminino.

Em consonância ainda com estudos realizados em que maioria dos cuidadores eram do sexo feminino (Paúl, 1997; Garre Olmo *et al.*, 2000; Rodríguez, Alvarez & Cortés, 2001; Martins, Ribeiro & Garrett, 2003; Santos, 2004; Santos, 2005; Carretero *et al.*, 2006).

A prestação de cuidados ao longo do ciclo vital é função da mulher a quem cabe a responsabilidade de cuidar das crianças, dos velhos e dos doentes. Este facto traduz um processo de divisão sexual dos papéis, observado ao longo dos tempos que está enraizado na cultura e que é transmitido de geração e geração (Paúl, 1997; Colliére, 2003).

Paralelamente à questão cultural, a desvalorização do trabalho feminino e os salários geralmente mais baixos, fazem com que a sejam as mulheres que permanecem em casa ou abandonam a actividade laboral para cuidar de um familiar em situação de doença.

Quando se analisam os níveis de sobrecarga entre homens e mulheres verifica-se a inexistência de diferenças estatisticamente significativas entre os sexos, no entanto verificamos, que as mulheres apresentam maiores ordenações médias em todos factores avaliados pela escala e Zarit e maior ordenação média na sobrecarga total, ou seja níveis superiores de sobrecarga.

Às mulheres é atribuído socialmente o dever de cuidar dos seus familiares, o que faz com que quando estas se sentem cansadas ou usufruem de um pouco de tempo livre se sintam culpadas, entrando em conflito entre o que é o dever e a preservação dos seus interesses (Santos, 2005). É importante referir que os resultados podem ter sido influenciados pelo reduzido número de cuidadores informais do sexo masculino que integram o estudo.

A este respeito Bris, referido por Santos (2005), considera que os homens sabem preservar melhor o seu tempo livre e os contactos sociais, sendo o isolamento um aspecto frequente em filhas cuidadoras e raro nos filhos cuidadores.

No entanto Santos (2004) também não encontrou diferenças nos níveis de sobrecarga física, emocional e social entre homens e mulheres.

A média de idade dos cuidadores situa-se nos 62,55 anos, sendo que 56,1% da amostra tem idade inferior ou igual a 65 anos, dados semelhantes aos encontrados por Rodriguez, Alvarez e Cortés (2001). Sendo que 43,9% dos cuidadores tem idade superior aos 65 anos, ou seja são idosos este resultado está em concordância com alguns estudos (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003; Santos, 2005; Marques, 2007) que mostram que os cuidadores são também eles idosos.

Segundo Santos (2006, p. 30) a idade pode ser factor agravante principalmente aos cuidadores, “ (...) *cônjuges que prestam cuidados encontram-se mais expostos a problemas de saúde do que os descendentes, têm menos resistência e quando são envolvidos em esforços físicos para além das suas forças, ficam expostos a elevados riscos de saúde. Parece haver*

unanimidade no facto de existir uma forte tendência para os prestadores de cuidados sentirem efeitos físicos relacionados com o esforço ”.

A idade do cuidador não é explicativa da sobrecarga, no entanto quando se constituem os grupos etários verifica-se que o grupo dos mais jovens (= <54 anos) apresenta valores superiores de sobrecarga total, assim como maiores crenças e expectativas sobre a capacidade para cuidar, resultados semelhantes foram encontrados por Marques (2007). Por sua vez, e de acordo com Santos (2004), verificamos que os cuidadores mais idosos (=> 72 anos) também apresentam níveis sobrecarga elevados, ou seja a seguir aos cuidadores mais jovens, são os cuidadores mais idosos que apresentam maior sobrecarga total.

Os cuidadores mais velhos parecem aceitar com resignação o destino, enquanto que para os mais jovens a situação de doença do seu familiar pode interromper por tempo indeterminado projectos futuros. Cuidadores mais jovens tendem a afirmar que a situação de prestação de cuidados transformou as suas vidas (Marques, 2007). Assumir o papel de cuidador pode implicar a perda do emprego ou a impossibilidade de integrar o mercado laboral, o que associado às responsabilidades com os restantes membros da família e ao aumento de encargos decorrentes da situação de doença pode gerar ou agravar problemas económicos. No caso dos cuidadores mais velhos não há geralmente alterações nos ingressos económicos já que estes provêm fundamentalmente de pensões, apesar de os encargos poderem aumentar, a perda de ingressos não é tão significativa como na situação de cuidadores em idade activa.

A grande maioria (81,3%) dos cuidadores é casado ou vive em união de facto, o que também foi observado em outros estudos (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003; Marote et al., 2005; Santos, 2005) e que pode assumir particular importância quando se analisam os conflitos no seio da família com alguns membros a reclamar maior atenção.

O estado civil parece não se associar a diferenças no nível de 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 idênticos foram encontrados por Santos (2005).

Relativamente às habilitações literárias e em conformidade com os estudos realizados por Brito (2001), Rodríguez, Álvarez e Cortés (2001), Martins, Ribeiro e Garrett (2003); Santos (2005), Carretero et al. (2006), a maioria (74,1%) dos cuidadores informais têm baixa literacia.

Em relação às habitações literárias verificou-se que os cuidadores com baixa literacia apresentam maiores crenças e expectativas sobre a capacidade de cuidar, maior relação com o sujeito alvo de cuidados e maior sobrecarga total, do que os com média literacia. Enquanto, que os cuidadores com média literacia apresentam maiores consequências do cuidado. Não existindo no entanto diferenças significativas, para podermos dizer que as habitações literárias influenciam a sobrecarga.

Quanto à situação perante o trabalho verifica-se o predomínio (69,8%) dos cuidadores inactivos, sendo que destes 47,9% são domésticas e 35,4% são reformados, facto explicado pelo sexo do cuidador e pelas exigências do cuidar, o que vai de encontro aos resultados encontrados por Rodríguez, Álvarez e Cortés (2001), Martins, Ribeiro e Garrett, (2003), Santos (2005) e Carretero et al. (2006).

O cuidado implica custos ao nível das oportunidades laborais para os cuidadores informais, na medida em que estes vêem o seu estatuto laboral modificado, abandonando temporária ou definitivamente, reestruturando a sua situação ou impedindo o ingresso no mercado laboral. Esta situação tem efeitos consideráveis ao nível da auto-estima, do desenvolvimento pessoal, do acesso a redes de apoio social, limita a capacidade económica e consequentemente a independência (Carretero *et al.*, 2006).

No entanto não se pode esquecer que uma percentagem superior a 1/4 da amostra (30,3%) se encontra activa, e que consegue conciliar o trabalho com o cuidar.

Os cuidadores ativos evidenciam valores menos elevados de sobrecarga, ao contrário de que seria de esperar são os cuidadores inativos que apresentam maiores níveis de sobrecarga, esta situação pode dever-se ao elevado número de horas dispendidas a cuidar (todo o dia) que leva uma maior exaustão do cuidador, uma vez que não tem como se afastar um pouco do cuidar. Por sua vez, Santos (2004) verificou que cuidadores que não exercem uma actividade laboral apresentavam maior sobrecarga financeira e maior sobrecarga relativa às implicações na vida pessoal

No conciliar o cuidado com uma actividade laboral parece representar um acréscimo de responsabilidades, podendo surgir dificuldades em conciliar as duas actividades. Em consequência deste facto, o tempo que o cuidador dispõe para si diminui e conflitos interiores podem surgir influenciando o nível do bem-estar do cuidador.

Existindo no entanto diferenças significativas que nos levam a aceitar que a situação profissional influencia a relação com o sujeito alvo de cuidados e a sobrecarga total. Enquanto

que Carreter *et al.* (2006) constataram a inexistência de diferenças na sobrecarga em função da situação laboral.

Relativamente á actividade profissional que os cuidadores exercem ou exerceram, a maioria 36,7% foram ou são domésticas, seguindo-se com 20,1% os trabalhadores dos serviços, de protecção e segurança e vendedores. Podemos então verificar que os cuidadores apresentam ou apresentaram, na sua maioria, um emprego não qualificado.

Quanto ao estado de saúde, 48,9% dos cuidadores percebem a sua saúde como razoável e 47,5% consideram a sua saúde como boa.

As doenças mais frequentes dos cuidadores são as doenças osteoarticulares com 48,2%, que acometem mais as mulheres com 53,8%, seguindo-se a hipertensão arterial, que ao contrário das doenças osteoarticulares acometem mais os homens com 37,1%.

Salienta-se o facto de as perturbações músculo-esqueléticas aparecerem como uma das perturbações mais frequentes, tal como refere Fernandes *et al.* (2002) as lombalgias e tendinites correspondem a problemas comuns nos cuidadores.

Também outros estudos referem maior incidência de distúrbios músculo-esqueléticos e cardiovasculares (Schulz *et al.*, 1995; Gallant & Connell, 1998).

Uma análise mais aprofundada deste fenómeno seria interessante no sentido de analisar a relação entre a prestação de cuidados e o aparecimento de alguns destes distúrbios.

No que respeita ao grau de parentesco verifica-se o predomínio (48,9%) dos cônjuges, seguindo-se os filhos com 33,8% e por último outros graus de parentesco, 17,3% (onde foram integradas os irmãos, genros/noras, sobrinhos e mãe), estes resultados também foram encontrados por Santos (2004) e Carretero *et al.* (2006);

No entanto outros estudos identificam as filhas como o grupo com maior representação, Santos (2005).

No que se concerne ao tipo de apoio, 30,9% dos cuidadores não tem qualquer tipo de apoio, 29,5% tem apoio familiar, 23,7% tem apoio domiciliário e 15,8 tem apoio do Centro de Dia.

Podemos então verificar que a maioria dos cuidadores 69,1% tem algum tipo de apoio. Destacando que apenas em 39,3 % das situações esta ajuda provém do sistema formal (Centro Dia e Domiciliário), dados que confirmam o pouco apoio de que estes cuidadores são alvo e que foram encontrados, também, por Carretero *et al.* (2006).

As principais fontes de ajuda dos cuidadores são oriundas do sistema informal ou seja da rede de familiares, amigos e vizinhos o que também foi verificado em diversos estudos (Rodríguez, Álvarez & Cortés, 2001; Carretero *et al.*, 2006).

Contudo uma percentagem considerável de sujeitos da amostra, com referido anteriormente (30,9%) não recebe qualquer tipo de ajuda, na base desta realidade pode estar a pouca cobertura do sistema formal, as alterações estruturais da família com núcleos familiares cada vez mais restritos, a distância social com os filhos a procurarem melhores condições de vida principalmente nos grandes centros urbanos, as mudanças da vida em sociedade e a fragilidade dos laços de solidariedade. A inexistência de ajuda para cuidar foi também referida por Imaginário (2008) e Marques (2007).

Segundo Carretero Gómez *et al.* (2006) a existência de ajuda para cuidar parece não resultar em diferenças nos valores da sobrecarga física, emocional e social. No presente estudo os cuidadores informais recebem ajuda fundamentalmente do sistema informal, sendo esta fornecida em situações pontuais, sendo que o cuidador apresenta maior sobrecarga quando tem o apoio da família do que quando tem apoio formal.

Eventualmente o carácter descontínuo e esporádico desta ajuda e a percepção da sua insuficiência não permitem o descanso do cuidador nem proporcionam um apoio efectivo. Interessa, também reflectir sobre a adequação desta ajuda às necessidades do cuidador.

A este propósito Carretero *et al.* (2006) referem que a ajuda proveniente do sistema formal é percebida pelos cuidadores como escassa e representa uma ínfima parte da responsabilidade assumida pelo cuidador.

Outros estudos encontraram resultados diferentes, Santos (2004) verificou que cuidadores que dispõem de ajuda apresentam menor sobrecarga relativa a reacções às exigências e sobrecarga financeira. Já Santos (2005) verificou que cuidadores informais que dispõem de ajuda proveniente do sistema formal apresentam maior sobrecarga emocional e cuidadores com apoios formais e informais revelam menor satisfação com o papel e com o familiar.

O agregado familiar do cuidador é constituído em 66,4% por apenas um elemento.

Os resultados obtidos mostram que são os outros familiares que apresentam maior sobrecarga total, contrariamente a ideia, descrita na literatura, de que os cônjuges parecem estar mais sujeitos a maior sobrecarga comparativamente a outros graus de parentesco (Santos, 2004; Santos, 2005). Segundo Gaugler *et al.* (2000) a maior sobrecarga associada aos cônjuges é explicada por um maior investimento emocional e proximidade física.

Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/familiares de pessoa dependente

São os agregados familiares que possuem apenas um elemento para além da pessoa dependente que apresenta níveis mais elevados de sobrecarga, principalmente a nível da relação com a pessoa alvo de cuidados.

Os resultados obtidos mostram que são os outros familiares que apresentam maior sobrecarga total, contrariamente a ideia, descrita na literatura, de que os cônjuges parecem estar mais sujeitos a maior sobrecarga comparativamente a outros graus de parentesco (Santos, 2004; Santos, 2005). Segundo Gaugler *et al.* (2000) a maior sobrecarga associada aos cônjuges é explicada por um maior investimento emocional e proximidade física.

São os agregados familiares que possuem apenas um elemento para além da pessoa dependente que apresenta níveis mais elevados de sobrecarga, principalmente a nível da relação com a pessoa alvo de cuidados.

Verifica-se, ainda, que maioria dos cuidadores (87,1%) vive com a pessoa de quem cuida, à semelhança do referido nos estudos de Brito (2002), Santos (2004) e Santos (2005). Os cuidadores em geral vivem perto do idoso ou residem dentro na mesma residência (Sousa, 2004), o que vai de encontro ao estudo realizado por Mendonça *et al.* (2000), no concelho de Faro, refere que 83,1% dos prestadores coabitam com idoso dependente.

Os autores Stoller *et al.* (1983), apresentam estudos que referem que cuidadores que partilham a mesma casa com os seus familiares dependentes manifestam níveis mais altos de pressão do que aqueles que moram em casas separadas.

Cheippa (1995, citado em Imaginário, 2008) acentua que a coabitação entre o cuidador e dependente é o modelo predominante nos países do sul, em particular nos meios rurais.

Em suma o perfil dos cuidadores em estudo corresponde na sua maioria a uma mulher, esposa ou filha, casada ou em união de facto, que não trabalha e com um nível literário baixo, resultados semelhantes aos encontrados por Inverso (1995), Santos (2005) e Carretero *et al.* (2006).

3.1.2 - Relação entre Sobrecarga do Cuidador Informal e as Características da Pessoa Dependente

As pessoas dependentes a cargo na sua maioria pertencem ao sexo masculino, 55,4% embora o sexo feminino assuma uma percentagem igualmente significativa, 44,6%. Quem

cuida de pessoas do sexo feminino apresenta maiores níveis de sobrecarga, embora o sexo da pessoa depende não seja preditivo da sobrecarga.

Quanto à idade da pessoa dependente, varia entre os 25 e os 95 anos, com uma média de idades de 74,21 anos, portanto pessoas sobretudo idosas, logo potencialmente mais idosas. Os cuidadores que cuidam de pessoas mais jovens apresentam níveis de sobrecarga inferiores aos que cuidam de pessoas mais idosas no entanto a idade da pessoa dependente não é explicativa da sobrecarga do cuidador.

O ser humano, no decorrer de sua existência, enfrenta situações geradoras de transformações que atingem o seu topo na velhice, mudando, muitas vezes, o curso de vida. A dependência é um problema para a maioria das pessoas. A velhice, muitas vezes, configura-se como perda de espaço, de valores e de autodeterminação, como consequência da impossibilidade de administrarem suas próprias vidas

Santos (2004) refere que os familiares podem estar envolvidos em tarefas desagradáveis, levando a um dispêndio significativo de energia e tempo, e que estes factores dependem do tipo de desenvolvimento da doença e do grau de dependência em que se encontra a pessoa dependente.

O tempo médio de dependência é de 2,77 anos, sendo que a maioria já se encontra nesta situação de dependência de 1 a 5 anos.

Estudos realizados por Mendonça, Martinez (2000) que verificaram que a longevidade do desempenho do papel de cuidador variou entre 1 e 10 anos.

A duração dos cuidados tem tendência a ser de longa duração para a prestação informal de cuidados a um idoso dependente. Bris (1994) verificou que 40 a 50% das pessoas que prestam cuidados fazem-no entre cinco a quinze anos.

Relativamente à relação entre aos anos de dependência da pessoa alvo de cuidados e as sobrecarga do cuidador, inferiu-se neste estudo que quanto maior for o tempo de dependência maior é a sobrecarga, ou seja os cuidadores que experimentam mais sobrecarga são aqueles que cuidam à mais de 5 anos, e que apresentam menor sobrecarga são os que cuidam até um ano.

O cuidador dispensa em média 19,14h por dia a cuidador das pessoa dependente, sendo que 64,7% dos cuidadores dispensa mais de 17h por dia a cuidar, salientando o facto de 24 horas corresponder ao valor mais vezes referenciado, o que é sublinhado pelo discurso destes cuidadores que relatam a necessidade mesmo durante o sono de estar vigilantes. Por *Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/familiares de pessoa dependente*

outro lado estes valores podem estar relacionados com as características da doença concretamente com a agitação psicomotora, a alteração do ritmo de sono/vigília, entre outras.

Os resultados de um estudo realizado por Carretero *et al.* (2006) com cuidadores de pessoas dependentes revelam que estes prestam cuidados com uma frequência e periodicidade intensa durante muitas horas por dia. Parece importante referir que alguns cuidadores consideraram no tempo destinado a cuidar, o tempo dispendido na supervisão do doente, o que explica valores de prestação de cuidados de 24 horas por dia, no entanto outros apenas contabilizaram o tempo necessário para a prestação de cuidados directos.

Um outro estudo realizado por Rodríguez *et al.* (2001) refere que 78,1% dos cuidadores cuidam do seu familiar durante todo o dia.

O número de horas dispendidas a cuidar mostrou associar-se a sobrecarga do cuidador, resultados semelhantes foram encontrados por Santos (2004) e Carretero *et al.* (2006). Quanto maior é o número de horas dispensadas a cuidar maior é a sobrecarga total do cuidador, ou seja os cuidadores que dispensam mais de 17 horas por dia no cuidar são os que apresentam maior sobrecarga, e os que dispensam menos de 12 horas por dia no cuidar são os que apresentam menor sobrecarga.

Um maior investimento temporal no cuidar associa-se, então, ao aumento da percepção de falta de tempo para si, para actividades de lazer e para as relações sociais, questões frequentemente relacionadas com a sobrecarga (Brito, 2001; García, Gutiérrez & Maroto como citados por Carretero *et al.*, 2006).

Em relação à patologia das pessoas dependentes, estas apresentam sobretudo doenças neurológicas (64,0%) e doenças cardiovasculares (41,0%).

No que diz respeito ao grau de dependência nas actividades da vida diária constatou-se que é elevada, necessitam de ajuda na maioria das actividades o que está em consonância com diversos estudos (Santos, 2005; Carretero *et al.*, 2006).

O grau de dependência está intimamente associado com o número de tarefas que o cuidador tem que desenvolver. Verifica-se que a diversidade é uma das características do desempenho do papel de cuidador.

A variável grau de dependência dos doentes parece influenciar de forma determinante a sobrecarga do cuidador, quanto maior é o grau de dependência maior é a sobrecarga. Os cuidadores que apresentam níveis mais elevados de sobrecarga são aqueles que têm a cargo pessoas totalmente dependentes.

Alguns estudos demonstram que cuidadores que prestam assistência a doentes cujo grau de dependência é inferior apresentam menos sobrecarga emocional e menos implicações na vida pessoal. Noutros estudos a capacidade funcional dos doentes para as actividades da vida diária mostrou correlacionar-se com a sobrecarga, sendo que cuidadores de familiares funcionalmente mais dependentes apresentam níveis superiores de sobrecarga (Garre-Olmo *et al.*, 2000; Santos, 2004; Carretero *et al.*, 2006), o que vai de encontro aos resultados obtidos no presente estudo, porém Santos (2005) não encontrou associação entre a sobrecarga e o nível de dependência do doente.

4 - Conclusões e Sugestões

Ser portador de doença crónica incapacitante é pensar continuamente no dia de amanhã, é não ter a perspectiva do futuro. No entanto, o isolamento e a solidão são talvez sentimentos mais assustadores do que a presença da própria doença. Ter família é ter a certeza de que possui alguém com quem se possa partilhar sentimentos de alegria, tristeza, medos e perdas. É ter a presença segura de alguém que é querido, que apoia e que cuida, se necessário. É a forma de ultrapassar o isolamento físico e social tão comum no doente crónico, permitindo usufruir de uma visão mais aberta ao mundo que nos rodeia.

É através da família que toda uma nova dinâmica de vida irá surgir. As boas ou más perspectivas em relação à doença passam por este grupo de pessoas. Também elas necessitam de ser cuidadas, escutadas e apoiadas. Lidar com uma situação de doença crónica torna-se altamente dispendioso, em termos de ordem física, emocional e económica.

O desenvolvimento de sentimentos de esperança, revalorização e reforço da auto-imagem são aspectos fundamentais que permite às famílias perceber o seu valor no presente e futuro, recompensando-as talvez das dificuldades sentidas ao longo dos tempos, promovendo o bem-estar e equilíbrio essenciais, não para a “cura” da situação, mas sim para a adaptação, criando alicerces fortes para superar as crises mais ou menos frequentes que possam surgir.

A família é hoje cada vez mais solicitada a desempenhar o papel de prestadora de cuidados. Nas últimas décadas tem surgido uma abordagem inovadora com o objectivo de corresponsabilizar as famílias na prestação dos cuidados. É nesta nova abordagem, que a conduta dos profissionais de saúde comunitária, pertencentes a um sistema de saúde, deve ser orientada no sentido de apoiar e ajudar estas famílias, com doentes portadores de doença crónica, a encontrarem um equilíbrio que lhes permita superar as alterações implantadas, e consecutivamente favorecer um processo de adaptação mais rápido e consistente, garantindo o sucesso desta nova forma de viver.

Assim, é necessário delinear estratégias do ponto de vista da prestação/organização dos cuidados de saúde, que impliquem a actuação de uma equipa multidisciplinar envolvendo os profissionais da área de saúde comunitária (enfermeiros, médicos, psicólogos, sociólogos, assistentes sociais), em articulação com as áreas sociais (instituições de solidariedade social, igreja), recursos comunitários (parentela, vizinhos, amigos, voluntariado) e as estruturas

Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/familiares de pessoa dependente

internas familiares.

Aumentar a participação do sistema de saúde principalmente através dos cuidados de saúde primários, para que assumem um papel preponderante, na educação para a saúde, no sentido de incentivar, a promoção de comportamentos saudáveis de vida adiando o aparecimento de situações de dependência.

Capacitar os cuidadores informais e outros familiares da rede informal em relação às necessidades e problemas de saúde dos dependentes com o intuito de melhorar o cuidado prestado e, conseqüentemente, a qualidade de vida dos assistidos (por exemplo implementação de programa de apoio aos cuidadores, para que possam enfrentar com mais facilidade as dificuldades surgidas no processo de cuidar.

Consideramos fundamental a melhoria dos cuidados prestados ao nível do apoio domiciliário, dos centros de convívio e de dia e a criação de centros de noite, respostas temporárias em lar ou meio hospitalar para aliviar a sobrecarga do cuidador informal.

A sensibilização dos profissionais de saúde para o contexto estudado é fundamental, de modo a que estes possam disponibilizar capacidades e competências que promovam intervenções seguras e adequadas, de molde a permitir melhorar a qualidade de vida do cuidador e influenciar positivamente a prestação de cuidados á pessoa dependente.

A promoção de políticas sociais que visem a solidariedade e o apoio dentro da família, com a inclusão de todos os seus elementos, apoiando-a e protegendo-a através de equipas multidisciplinares, que façam o diagnóstico, levantamento de problemas e uma intervenção assertiva, tornar-se-á uma mais-valia para os cuidadores em particular e para a sociedade em geral.

Acreditamos que a criação de um espaço multidisciplinar de apoio ao cuidador informal, onde os enfermeiros tenham responsabilidades de articulação de cuidados, possa vir a melhorar o desempenho do cuidador, contribuindo para a existência cada vez menor de níveis de sobrecarga, ao possibilitar a entrada dos cuidadores no sistema de saúde e o seu acompanhamento precoce.

Os enfermeiros são profissionais de saúde privilegiados no contacto directo com os utentes, e como tal devem repensar o seu papel na assistência aos cuidadores, reflectindo sobre as suas práticas, É fundamental a consciencialização dos enfermeiros acerca das repercussões do processo de cuidar sobre o cuidador informal, assim como, do papel destes cuidadores enquanto agentes de saúde, sendo por isso urgente intervir.

Os enfermeiros deverão ter um papel activo no planeamento de programas de apoio e acompanhamento dos cuidadores que assentem numa análise de necessidades de quem cuida e de quem é cuidado, devendo constituir-se como o elo de ligação entre o cuidador e os restantes elementos da equipe multidisciplinar, assumindo uma postura de disponibilidade e escuta activa que lhes permita compreender os sentimentos, as dificuldades e os constrangimentos dos cuidadores.

Um modelo de intervenção multidisciplinar deve então ser proposto onde claramente o doente e os familiares que o cuidam devem ser o centro, devendo a sua perspectiva ser incluída em todos os níveis de cuidados, devendo igual importância ser dada a factores psicológicos, sociais e físicos.

A presente investigação teve como objectivo o estudo da sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de pessoa dependente. A análise do contexto da prestação de cuidados e das características do cuidador informal é fundamental para a compreensão da sobrecarga e dos motivos pelos quais esta situação desencadeia repercussões negativas no bem-estar do cuidador, capazes de por em causa a continuidade e a qualidade da assistência prestada ao doente. Pretendeu-se saber se o facto de cuidar do familiar trás implicações físicas, emocionais e sociais e se essas implicações dependem das características sociodemográficas do cuidador, do nível e tempo de dependência do familiar doente e da existência de suporte social de apoio.

Face a este percurso investigativo, assente nos objectivos formulados em articulação com as questões que orientam este estudo e a perspectiva teórica, são produzidas algumas conclusões que se passam a apresentar.

- Os cuidadores informais são essencialmente mulheres (filhas ou esposas) casadas ou em união de facto, com um grau de escolaridade baixo, não activas profissionalmente e co-habitam permanentemente com a pessoa de quem cuidam, sendo o seu agregado constituído na maioria por apenas um elemento.
- Despendem em média, 19,14h horas por dia para cuidar, a pessoa alvo de cuidados apresenta um elevado grau de dependência e com um tempo médio de dependência de 2,77 anos, a ajuda que obtêm para cuidar provem, essencialmente do sistema informal.
- Os cuidadores informais apresentam níveis consideráveis de sobrecarga física, emocional e social. As implicações na vida pessoal do cuidador e a sobrecarga emocional resultantes do processo de cuidar constituem factores determinantes da sobrecarga do cuidador.

- Existe influência do grau de parentesco, número de elementos do agregado familiar, o grau e tempo de dependência da pessoa alvo de cuidados; o número de horas despendidas no cuidar e o tipo de apoio sobre a sobrecarga do cuidador informal.

A realização deste trabalho permitiu confirmar que os cuidadores informais de pessoa dependente sofrem repercussões importantes na sua vida durante o processo de cuidar, repercussões essas que se sentem na sobrecarga física, nas alterações emocionais e mentais e nas limitações da vida social, e que podem comprometer o bem-estar destes indivíduos e do próprio doente.

Termina-se este estudo com a convicção de que se atingiram os objectivos propostos, contribuindo para o conhecimento teórico da problemática do cuidador familiar. Através dos resultados apresentados esperamos poder iniciar um planeamento estratégico de intervenção, para que os profissionais envolvidos nesta área possam de uma forma mais eficaz, ajudar a maximizar as capacidades do cuidar nos membros da família cuidadoras, minimizando as implicações negativas, sob o ponto de vista emocional, físico e social. Só assim poderemos garantir que quem cuida não fique por cuidar.

Referências Bibliográficas

Araújo, H. S. (1994). *O divórcio na família com filhos – uma perspectiva sistémica*. In Sampaio, D.; et al (1994). *Família: Saúde e Doença*. Lisboa: Instituto de Clínica Geral da Zona Sul, p. 37-59.

Bolander, V. B. (1998). *Enfermagem Fundamental: Abordagem psicofisiológica*. Lisboa: Lusodidacta. 1ª Edição.

Braithwaite, V. (2000). *Contextual or general stress outcomes: making choices through caregiving appraisals*. *The Gerontologist*, 40, 706-717.

Bris, H. J. (1994) *Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias*. Lisboa: Conselho Económico e Social.

Brito, L. (2002). *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a familiares Idosos*. Coimbra 1ª Edição Quarteto, ISBN:972-8717-19-9.

Brito, M. E. C (2003). *Cuidar da pessoa idosa em casa: Uma perspectiva dos prestadores de cuidados formais*. Lisboa: Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta.

Carretero, Gómez, et al (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: TirantLoBlanch.

Carvalho, M. I. L. (2006). *Orientações da Política de cuidados às pessoas idosas e dependentes: Modelo de cuidados em Portugal e nalguns países europeus*. Lisboa: I

Congresso Internacional sobre Gerontologia- Viver para sempre, Instituto Superior de Ciências Educativas.

Collière, M. F. (1999). *Promover a vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de Enfermagem*. Coimbra: Lidel ed. Técnicas e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

Collière, M. F. (2003). *Cuidar...A primeira Arte da Vida*. 2ª edição, Lisboa. Lusociência. ISBN 972-8383-53-3.

Duarte, Yeda Aparecida de Oliveira; Diogo, Maria José (2005). *Atendimento Domiciliar-Um Enfoque Gerontológico: Compreendendo dependência, Independência e Autonomia no Contexto Domiciliar: Conceitos, atitudes e Comportamentos*. Atheneu. S. Paulo, Rio de Janeiro.

Escudero Rodríguez, Bibiana; Díaz Álvarez, Estela; Pascual Cortés, Olga (2001), *Cuidadores informales: necesidades y ayudas*. Revista Rol de Enfermería, 24 (3), p. 23-29.

Fernández-Ballesteros. R. (2002). *Social support and quality of life among older people in Spain*. In T- Antonucci, C. Okarandudu & H. Akiyama (Eds): *Special Issue: Promoting Well-Being among older people*. Journal of Social Issues, 58, 645-659

Fernandes, Margarida C. Pereira, Maria L. Sousa; Ferreira, Maria Azevedo; Machado, Rosa Fernandes; Martins, Teresa. (2002). *Sobrecarga física, emocional e social nos cuidadores informais de doentes com AVC*. Sinais Vitais 43, 31-35.

Fernandes, Jacinta de Jesus. (2009) *Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador família*. IV Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Fortin, M. F. (1999). *O Processo de investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociência.

Fortin, M.F. (2003). *O processo da investigação*. Ed. Lusociência- 3ª ed. ISBN: 972-8383-10-X.

Gallant, M. Connell, C. (1998). *The stress process among dementia spouse caregivers*. Research on aging. 20 (3), 267-97.

Garre-Olmo, et al (2000). *Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demência tipo Alzheimer*. Revista de Neurologia, 31 (6), p.522-527.

Gaugler, J.E.; Davey, A.; Pearlin, L. I.; Zarit, S. H. (2000). *Modeling caregiver adaptation over time: the longitudinal impact of behavior problems*. Psychology and Aging, 3 (15), 437-450.

Gratão, A. C. M.; et al. (2006). *Demanda do cuidador familiar com idoso demenciado*. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

Grilo, E. N.; et al. (2005). *A outra face do cuidar*. Lisboa: Dissertação de Mestrado, Universidade Aberta.

Imaginário, Cristina. (2008). *O idoso dependente no contexto familiar*. Coimbra. Formasau, 2ª edição, Julho. ISBN: 978-972-8485-94-8.

Insero (1995). *Cuidados enlavez: el apoyo informal*. Madrid. Ministerio de Asuntos Sociales.

International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision.

José, S. J.; et al. (2002). *Trabalhar e cuidar de um idoso dependente: Problemas e soluções*. Lisboa: Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa.

Lage, Isabel (2005). *Cuidados familiares a idosos. Envelhecer em Portugal*. Lisboa. Climepsi Editores.

Marques, Sónia Catarina Lopes. (2007). *Os cuidadores Informais de doentes com AVC*. Coimbra; Formasau.

Martín, I. (2002). *Psicologia da doença de Machado-Joseph: estudo sobre doentes e seus cuidadores*. Dissertação para obtenção de grau de Doutor apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

Martín, I. (2005). *O cuidado informal no âmbito social - Envelhecer em Portugal*. Lisboa. Climepsi.

Martins, T., Pais-Ribeiro, J. Garrett, C. (2003). *Estudo de Avaliação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para cuidadores informais*. In, *Psicologia, Saúde & Doenças*. 4(1), P.131-148.

Martinez, A.; et al (2000). *Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes com esquizofrenia: factores determinantes*. "Anales Sis San Navarra". Nº 23. Suplemento 1, 101 – 110.

Medeiros, M. C. S. (2000). *A prestação de cuidados á população idosa: Inquérito a uma amostra de população idosa dependente e aos seus prestadores de cuidados, na cidade de Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/familiares de pessoa dependente*

Lisboa. Lisboa: Monografia da Licenciatura em Política Social, Universidade Técnica de Lisboa, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.

Mendonça, F.; et al (2000). *Avaliação das necessidades dos prestadores informais dos prestadores informais de cuidados de saúde*. “Revista Geriatria”. Lisboa. Ano 13, nº 127 (Outubro), p.33 – 49.

Moreira, Isabel M.P.B. (2001). *O doente terminal em contexto familiar- Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra, edição Formasau , ISBN: 972-8485-22-0.

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

Paixão, R.; Oliveira, R. (1996). Escala Instrumental e Expressiva do Suporte Social (Social Support Scales), *Psychologica*, 16, 83-99.

Paúl, Maria Constança. (1997). *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina.

Paúl, C., Fonseca, A. (2001). *Psicossociologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi.

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

Pereira, (2004). M. - *Família, Saúde e Doença: Teoria, Prática e Investigação*. In, Teixeira, J. (ed.). *Psicologia da Saúde – Contextos e áreas de intervenção*. Lisboa: Climepsi. 2007.

Petit, C. (2004) - *Cuidar neste mundo: Uma exigência da humanidade*. In –“hesbeen, Walter-cuidar neste mundo”. Loures: Lusociência.

Pestana, M., Gageiro, J. N. (2008). *Análise de dados para ciências sociais – a complementaridade do SPSS*. (5ª ed). Lisboa: Edições Silabo.

Polit, F.D. ; Hungler, L. (1995) *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. 3ª ed. Porto alegre: Editora Artes Médicas.

Ramos, L R (1993). *Perfil do idoso em área metropolitana na região sudeste do Brasil: resultados de inquérito domiciliar*. Revista de Saúde Publica 27, P. 87- 94.

Rezende, V., et al. (2005). *Revisão Crítica de Instrumentos Utilizados para Avaliar aspectos Emocionais, Físicos e Sociais de Cuidador de Pacientes com Cancro na Fase Terminal da Doença*. Revista Brasileira de Cancerologia. 51(1) p. 79-87.

Ribeiro, José Luís Pais (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: ISPA.

Ribeiro, Óscar (2005). *Quando o cuidador é um homem: envelhecimento e orientação para o cuidado*. *Envelhecer em Portugal*. Lisboa. Climepsi Editores. p. 311.

Rodriguez, B. E.; et al. (2001). *Cuidadores Informais: necesidades y ayudas*. “Revista de Enfermería”, Rol. Vol., 24. nº 3 (Março), 183-9.

Rogers, Carls (2000). *Manual de Counselling*. Editora Encontro, Lisboa. ISBN 972-8502-05-2.

Roig, M. Vicenta; Abengózar, M. Carmen; Serra, Emilia (1998). *La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer*. Anales de psicología 14 (2), p. 215-227.

Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/familiares de pessoa dependente

Santos, P. (2003). *A doença crônica e incapacitante dependente na família*. Trabalho apresentado no curso de mestrado em saúde pública. Lisboa.

Santos, Alzira Teresa. (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.

Santos, P. A. (2005). *O familiar cuidador em ambiente domiciliário: Sobrecarga física, emocional e social*. Lisboa: Dissertação Mestrado em Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública.

Santos, M. I. S (2006). *Os Cuidadores informais dos idosos dependentes em casa*. Lisboa: Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta.

Sampieri, R. H. et al. (2003). *Metodologia de la investigación*. 3ª ed. México: McGraw- Hill Interamericana.

Sarmiento, Emília; Pinto, Paula; Monteiro, Sónia (2010). *Cuidador do idoso: dificuldades dos familiares*. Formasau, 1º Edição. Coimbra. ISBN: 978-989-8269-14-0.

Schulz, R., O'Brien, A. T.;Bookwala, J.; Fleissner. (1995). *Psychiatric and physical morbidity effect of dementia caregiving: prevalence, correlates and causes*. The Gerontologis, 35, 771-91.

Sequeira, Carlos (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes – colecção Enfermagem*. 1ª edição.

Silva, João Fernandes (2006). *Quando a vida chega ao fim. Expectativas do idoso hospitalizado e família*. Lusociência, ISBN: 972-8930-25-9.

Simões, I. M. H. (2003). *O acidente vascular cerebral na família: dificuldades e mecanismos de compensação da mulher no cuidado informal*. Coimbra: Dissertação de Mestrado em Famílias e Sistemas Sociais, Instituto Superior Miguel Torga.

Sousa, L.; et al (2004). - *Envelhecer em família*. Porto: Âmbar.

Sousa, Liliana; Mendes, Álvaro; Relvas, Ana Paula (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica*. Clempsi Editores. 1ª Edição. Lisboa, Janeiro. ISBN-972-796-259-9.

Stoller, E. P.; et al. (1983). *Help with activities of ever day life: sources of support for the non institutionalized elderly*. "The Gerontologist". Vol. 29, nº 4, p.498.

Trigueiros, A., et al. (1994). *Doença e Família*. In Sampaio, D.; et al (1994). *Família: Saúde e Doença*. Lisboa: Instituto de Clínica Geral da Zona Sul.

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

Wolf, D. A, Freedman, V., Soldo, B. J. (1997). *The division of family labour: care for elderly parents*. Journal of Gerontology: Social Sciences. p. 52,102-109.

Vaz – Serra, A, (1994). *IACLIDE, Inventário de avaliação clínica da depressão*. 1ª Ed. Coimbra: Edição Psiquiatria Clínica.

Vilão, Óscar. (1995). "*Entre a Vida e a Morte: ser doente em fase terminal*". Jornadas Entre a Vida e a Morte. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem Bissaya Barreto.

ANEXO 1

(Cronograma de actividades)

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

1º CURSO DE MESTRADO EM EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES: DISSERTAÇÃO

ACTIVIDADES	MESES	ABR.	MAI.	JUN.	JUL.	AGO.	SET.	OUT.	NOV.	DEZ.	JAN.	FEV.	MAR.	ABR.	MAI.	JUN.
	ELABORAÇÃO DO PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO															
REVISAO BIBLIOGRAFICA																
ELABORAÇÃO DO INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS																
PEDIDOS DE AUTORIZAÇÃO																

Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/ familiares de pessoa dependente

PRÉ - TESTE															
APLICAÇÃO DO INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS															
TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS															
DISCUSSAO DOS RESULTADOS															
ENTREGA DO TRABALHO DE INVESTIGAÇÃO															

Num trabalho de investigação torna-se pertinente definir datas para a realização das diferentes etapas que o compõem. Este cronograma é flexível e passível de alterações, se tal se justificar.

ANEXO 2

(Instrumento de recolha de dados)

Este protocolo de instrumentos de avaliação destina-se a colher dados sobre o stress, a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/ família de pessoa com doença crónica incapacitante e dependente, para um estudo descritivo correlacional, no âmbito de um projecto de mestrado, que estamos a desenvolver coordenado pelos Professores Doutores Cláudia Chaves e João Duarte sobre o “**Stress, a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/ família**”. Para tal, solicitamos a sua participação, bastando para isso responder às questões que lhe são colocadas.

As respostas são confidenciais e anónimas, servindo apenas para tratamento estatístico, pelo que não deve assinar nem rubricar o questionário.

O mesmo é constituído por questões abertas e fechadas. Não existem respostas certas ou erradas, dado que todas as respostas visam exclusivamente obter informação sobre a realidade vivenciada por cada cuidador.

Nas afirmações onde existir uma quadrícula () , deve assinalar com uma cruz (X) a alínea que está de acordo com o seu caso. Nas questões onde encontrar um espaço em branco (____), deve responder claramente, e de forma legível, a informação ou opinião mais adequada à situação indicada, de forma a que não restem dúvidas sobre a sua intenção.

Para que seja salvaguardada a validade do questionário, pedimos que não deixe nenhuma questão por responder.

OBRIGADA PELA SUA COLABORAÇÃO
Carla Figueiredo (Enfermeira H.VFX.)

INFORMAÇÃO INDIVIDUAL

1. Qual o seu sexo?

- Feminino
- Masculino

2. Qual a sua idade? _____ anos.

3. Qual a sua situação familiar?

- Casado/a com registo
- União de facto – casado/a sem registo
- Solteiro/a
- Viúvo/a
- Divorciado/a
- Separado/a

4. Quais os estudos que tem?

- Não sabe ler nem escrever
- Só sabe ler e escrever
- 1º Ciclo do ensino básico (1º - 4º ano) / Antiga 4ª classe
- 2º Ciclo do ensino básico (5º - 6º ano) / Antiga 6ª classe / Ciclo Preparatório
- 3º Ciclo de ensino básico (7º - 9º ano) / Curso Geral dos Liceus
- Ensino Secundário (10º - 12º ano) / Curso Complementar dos Liceus
- Ensino Médio
- Ensino Superior (Politécnico ou Universitário)
- Outro: _____

5. Qual a sua situação perante o trabalho?

- Trabalha por conta própria
- Trabalha por conta de outrem
- Inactivo / Não trabalha

6. Se respondeu anteriormente Inactivo / Não trabalha, em que situação se encontra?

- Pensionista
- Domestica ou nunca trabalhou
- Desempregado
- Vive de rendimentos
- Reformado / aposentado
- Estudante

7. Qual a sua profissão? (se estiver desempregado/a ou reformado/a, escreva a sua última profissão)

8. Em geral diria que a sua saúde está...

- Excelente / Óptima
- Muito boa
- Boa
- Razoável
- Má

9. Tem uma ou mais do que uma destas doenças há mais de 3 meses?

- Diabetes
- Asma ou doenças respiratórias crónicas
- Doenças do coração
- AVC – Acidente Vascular Cerebral
- Hipertensão arterial
- Problemas digestivos crónicos (ex: úlcera gastro-duodenal)
- Doenças osteo-articulares crónicas (ex: dos ossos, das articulações ou dos músculos)
- Enxaquecas ou dores de cabeça crónicas e fortes
- Doença psiquiátrica (ex: depressão)
- Doença maligna (ex: cancro)
- Outras doenças crónicas. Por favor indique qual. _____

10 Grau de parentesco à pessoa dependente:

- Filho/a
- Esposo/a
- Companheiro/a
- Genro/nora
- Irmão/irmã
- Neto/a
- Tio/a
- Sobrinho/a
- Amigo/a
- Outro/a _____

11 Tem algum tipo de apoio?

Com apoio Centro de Com apoio domiciliário

Dia

Familiar Sem qualquer apoio institucional

12 Número de elementos que compõem o agregado familiar, excluindo o utente dependente:

13 Vive na mesma Habitação que o seu familiar

1- Sim 2- Não 3- Esporadicamente

14- Quantas horas em média por dia, dispensa a cuidar do seu familiar _____

QUESTÕES ACERCA DA PESSOA DEPENDENTE

Idade: _____ anos **Sexo:** **Há quanto tempo está dependente:** _____

Masc. Fem.

(semanas /meses/anos – risque o que não interessar)

Patologia clínica: _____

ÍNDICE DE INDEPENDÊNCIA EM ADL (Índice de KATZ)

Função 1: Tomar banho - banho com esponja, banho imersão ou chuveiro

- Não recebe assistência (entra e sai da banheira ou duche sozinho).
- Recebe assistência no banho somente numa parte do corpo (ex. costas ou perna, etc.).
- Recebe assistência no banho mais do que numa parte do corpo (senão não tomaria banho).

Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/ familiares de pessoa dependente

Função 2: Vestir-se - Tira roupas do armário e gavetas, incluindo roupas interiores, exteriores e acessórios (cinto, suspensórios)

- Tira as roupas e veste-se completamente sem assistência.
- Tira as roupas e veste-se sem assistência excepto para calçar os sapatos.
- Recebe assistência para tirar as roupas ou para se vestir, ou fica em parte ou completamente despido.

Função 3: Higiene - Ir ao quarto de banho para urinar ou evacuar, limpar-se e arranjar o vestuário.

- Vai à casa de banho, limpa-se e arranja-se sem assistência (pode usar bengala, cadeira de rodas, ou pode usar um bacio e limpá-lo pela manhã).
- Recebe assistência para ir à casa de banho ou limpar-se, arranjar as roupas depois de urinar ou evacuar, ou usar o bacio ou a arrastadeira.
- Não vai à casa de banho.

Função 4: Deslocar-se

- Entra e sai da cama ou da cadeira sem assistência (pode utilizar bengala ou cadeira de rodas).
- Entra ou sai da cama com assistência.
- Não sai da cama.

Função 5: Continência

- Controla os esfíncteres da micção e defecção, completamente sozinho.
- Tem “acidentes” ocasionais.
- Recebe ajuda para manter o controlo urinário ou da defecção; usa-se um catéter ou tem incontinência.

Função 6: Alimentar-se

- Alimenta-se sozinho sem assistência.
- Alimenta-se sozinho excepto no corte dos alimentos ou a pôr manteiga no pão.
- Recebe assistência para se alimentar ou é alimentado por tubos ou líquidos intravenosos, parcial ou totalmente.

Graus de Dependência ou Independência

ESCALA INSTRUMENTAL DE SUPORTE SOCIAL
 (Lin, 1986; versão portuguesa R. Paixão & R. A. Oliveira, 1996)

Apresentam-se de seguida uma lista de problemas que por vezes as pessoas têm. O que lhe é pedido é que assinale a quantidade de vezes com que se deparou com cada uma das situações nos últimos 6 meses.

	1- Nunca	2- Rarament e	3- Algumas vezes	4- Bastantes vezes	5- Quase sempr e
1 Ter problemas económicos.					
2 Não ter uma pessoa amiga.					
3 Ter demasiadas responsabilidades.					
4 Não ter pessoas de quem possa depender.					
5 Ter demasiadas exigências ao mesmo tempo.					
6 Não ter uma vida sexual satisfatória.					
7 Ter problemas de comunicação com as pessoas.					
8 Estar pouco tempo com aqueles que se sente mais próximo.					
9 Decidir no que vai gastar o dinheiro.					
10 Ter poucas responsabilidades.					
11 Não ter ninguém que se preocupe com os seus problemas.					
12 Ter pouco tempo de lazer.					
13 Não ter dinheiro suficiente para fazer as coisas que gosta.					
14 Ter problemas em relacionar-se com crianças.					
15 Não ter um emprego gratificante e satisfatório.					
16 Sentir-se demasiado controlado pelos outros.					
17 Não ter dinheiro suficiente para comprar o que quer.					
18 Não estar satisfeito com seu estado civil.					
19 Ter poucos amigos verdadeiros.					
20 Ter problemas com o cônjuge/companheiro(a).					
21 Não ter ninguém que lhe dê afecto e o aceite.					
22 Sentir-se demasiado dependente dos outros.					
23 Há pessoas que interferem nas coisas que quer fazer.					
24 Ter problemas com familiares.					
25 Não ter ninguém que o entenda.					
26 Ter demasiado tempo livre.					
27 Ter conflitos com pessoas que lhe são próximas.					
28 Não conseguir ir a algum lado por falta de transporte.					

QUESTIONÁRIO ZARIT

A seguir apresenta-se uma lista de afirmações que reflectem como se sentem, por vezes, as pessoas que cuidam de outra pessoa. Depois de ler cada afirmação, deve indicar com que frequência se sente: nunca, raramente, algumas vezes, bastantes vezes, quase sempre. Quando responder, pense que não existem respostas certas ou erradas, apenas a sua experiência.

	1- Nunca	2- Raramente	3- Algumas vezes	4- Bastantes vezes	5- Quase sempre
1 Pensa que o seu familiar pede mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2 Pensa que devido ao tempo que dedica ao seu familiar não tem tempo suficiente para si?					
3 Sente-se sobrecarregado ao tentar compatibilizar o cuidado ao seu familiar com outras responsabilidades (trabalho, família)?					
4 Sente vergonha devido ao comportamento do seu familiar?					
5 Sente-se enfadado quando está próximo do seu familiar?					
6 Pensa que cuidar do seu familiar afecta negativamente a relação que tem com outros membros da sua família?					
7 Tem medo pelo futuro do seu familiar?					
8 Pensa que o seu familiar depende de si?					
9 Sente-se tenso quando está próximo do seu familiar?					
10 Pensa que a sua saúde piorou devido a ter que cuidar do seu familiar?					
11 Pensa que não tem tanta intimidade como gostaria devido a ter que cuidar do seu familiar?					
12 Pensa que a sua vida social foi afectada negativamente por ter que cuidar o seu familiar?					
13 Sente-se incomodado por distanciar-se das suas amizades devido a ter que cuidar do seu familiar?					
14 Pensa que o seu familiar considera-a como a única pessoa que o deve cuidar?					
15 Pensa que não tem recursos económicos suficientes para cuidar do seu familiar, para além dos seus outros gastos?					
16 Pensa que não será capaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17 Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que começou a doença do seu familiar?					
18 Desejaria poder deixar o cuidado do seu familiar a outra pessoa?					
19 Sente-se indeciso sobre o que fazer com o seu familiar?					
20 Pensa que deveria fazer mais pelo seu familiar?					
21 Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22 Globalmente, que grau de “carga” sente por ter que cuidar do seu familiar?					

VULNERABILIDADE AO STRESS 23 QVS
 (VAZ SERRA, 2000)

	1- Discordo em absoluto	2 -Discordo bastante	3- Nem concordo nem discordo	4- Concordo bastante	5 - Concordo em absoluto
1 Sou uma pessoa determinada na resolução dos meus problemas.					
2 Tenho dificuldade em me relacionar com pessoas desconhecidas.					
3 Quando tenho problemas que me incomodam posso contar com um ou mais amigos que me servem de confidentes.					
4 Costumo dispor de dinheiro suficiente para satisfazer as minhas necessidades pessoais.					
5 Preocupo-me facilmente com os contratempos do dia-a-dia.					
6 Quando tenho um problema para resolver usualmente consigo alguém que me possa ajudar.					
7 Dou e recebo afecto com regularidade.					
8 É raro deixar-me abater pelos acontecimentos desagradáveis que me ocorrem					
9 Perante as dificuldades do dia-a-dia sou mais para me queixar do que para me esforçar para as resolver.					
10 Sou um indivíduo que se enerva com facilidade.					
11 Na maior parte dos casos as soluções para os problemas importantes da minha vida não dependem de mim.					
12 Quando me criticam tenho tendência a sentir-me culpabilizado.					
13 As pessoas só me dão atenção quando precisam que faça alguma coisa em seu proveito.					
14 <i>Dedico mais tempo às solicitações das outras</i> pessoas do que às minhas próprias necessidades.					
15 Prefiro calar-me do que contrariar alguém no que está a dizer, mesmo que não tenha razão.					
16 Fico nervoso e aborrecido quando não me saio tão bem Quanto esperava a realizar as minhas tarefas.					
17 Há em mim aspectos desagradáveis que levam ao afastamento das outras pessoas.					
18 Nas alturas oportunas custa-me exprimir abertamente aquilo que sinto.					
19 Fico nervoso e aborrecido se não obtenho de forma imediata aquilo que quero.					
20 Sou um tipo de pessoa que, devido ao sentido de humor, é capaz de se rir dos acontecimentos desagradáveis que lhe ocorrem.					
21 O dinheiro de que posso dispor mal me dá para as despesas essenciais.					
22 Perante os problemas da minha vida sou mais para fugir do que para lutar.					



UniCiSE

23 Sinto-me mal quando não sou perfeito naquilo que faço.					
---	--	--	--	--	--

Há mais algum problema que o incomoda e não tenha sido mencionado?

Terminou

Obrigado pela sua colaboração!

ANEXO 3

(Pedido de autorização da aplicação do instrumento de recolha de dados)



Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior

Instituto Politécnico de Viseu



ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, nº102

3500-843 VISEU

Tel. 232 419 100

Telem. 961 011 800

Exmo. Senhor Presidente do Conselho Científico

do Hospital de Vila Franca de Xira

VOSSA REFERÊNCIA		NOSSA REFERÊNCIA	
Ofício nº:	Data:	Ofício nº:	Data: __/__/__
Processo:		Processo:	70

ASSUNTO: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA EFECTUAR A COLHEITA DE DADOS

No âmbito da unidade curricular Dissertação, está a Escola Superior de Saúde de Viseu e a estudante Carla Gonçalves Figueiredo do 2º ano do 1º Curso de Mestrado em Educação para a Saúde a desenvolver um estudo subordinado ao tema **“Stress, a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/ família”**.

O objectivo deste estudo é avaliar o stress, a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/ família de pessoa com doença crónica incapacitante e dependente.

Pretende-se saber se o cuidar trás implicações físicas, emocionais e sociais ao prestador de cuidados e se essas implicações dependem das características socio-demográficas do cuidador, do grau e tempo de dependência do familiar doente e da existência de suporte social.

Desejamos contribuir com este estudo para um melhor conhecimento das alterações físicas, emocionais e sociais dos familiares cuidadores com uma provável melhoria na abordagem e resolução dos seus problemas.

Neste contexto, somos a solicitar a V. Ex.^a que se digne autorizar a realização da colheita de dados/informação, durante o período de 1 de Julho a 30 de Setembro de 2011:

Em anexo, enviamos um exemplar do Instrumento de Colheita de Dados.

Os resultados obtidos com este estudo serão colocados à disposição de V. Ex.^a, caso se coadunem com os interesses da Instituição a que preside. Mais informamos que os Professores Cláudia Margarida Correia Balula Chaves e João Carvalho Duarte são os responsáveis pela orientação da investigação, estando disponíveis para prestar eventuais informações adicionais, através do telefone da Escola 232419100 ou fax 232428343.

Sem mais assunto de momento e muito gratos pela disponibilidade e atenção, apresentamos os melhores cumprimentos.

O Presidente da Escola Superior de Saúde

Carlos Manuel Figueiredo Pereira

(Prof. Coordenador)

* **Nota:** No corpo do ofício deve ser feito o enquadramento/justificação da relevância do estudo e objectivos principais



carla figueiredo <carlafigueiredo0@gmail.com>

Tese de Mestrado -aplicação de questionarios

3 mensagens

carla figueiredo <carlafigueiredo0@gmail.com>

28 de julho de 2011 21:57

Para: Zelia.Faustino@hvfira.min-saude.pt

Boa tarde enfermeira Zélia.

No âmbito da unidade curricular Dissertação do 1º Curso de Mestrado em Educação para a Saúde que estou a realizar na Escola Superior de Saúde de Viseu estou a desenvolver um estudo subordinado ao tema **“Stress, a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/ família”**.

O objectivo deste estudo é avaliar o stress, a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais/ família de pessoa com doença crónica incapacitante e dependente.

Pretende-se saber se o cuidar trás implicações físicas, emocionais e sociais ao prestador de cuidados e se essas implicações dependem das características socio-demográficas do cuidador, do grau e tempo de dependência do familiar doente e da existência de suporte social.

Desejamos contribuir com este estudo para um melhor conhecimento das alterações físicas, emocionais e sociais dos familiares cuidadores com uma provável melhoria na abordagem e resolução dos seus problemas.

Neste sentido eu e a Escola Superior de Saúde de Viseu solicitamos ao presidente do Conselho de Administração do Hospital a autorização para a aplicação do instrumento de colheita de Dados (Questionário - em anexo), durante o período de 1 de Julho a 30 de Setembro de 2011 no serviço de Medicina. Á qual ainda não obtivemos qualquer resposta.

Neste contexto, venho por este meio solicitar-lhe também a sua autorização, enquanto Enfermeira Chefe do Serviço de Medicina, para aplicação dos questionários com vista á obtenção dos dados necessários para a realização deste estudo.

Peço-lhe também o especial favor, se consegue obter resposta junto ao conselho de Administração.


Os resultados obtidos com este estudo serão colocados à disposição de V. Ex.^a, caso se coadunem com os interesses da Instituição a que preside. Mais informo que os Professores Cláudia Margarida Correia Balula Chaves e João Carvalho Duarte são os

responsáveis pela orientação da investigação, estando disponíveis para prestar eventuais informações adicionais, através do telefone da Escola 232419100 ou fax 232428343.

Em anexo, envio lhe um exemplar do Instrumento de Colheita de Dados.

Sem mais assunto de momento e muito grata pela disponibilidade e atenção, apresento os melhores cumprimentos.

A Enf^a Carla Gonçalves Figueiredo

 **Questionário Tese 22-06-2011- 18h.doc**
206K

Zélia Faustino <Zelia.Faustino@hvfira.min-saude.pt>
Para: carla figueiredo <carlafigueiredo0@gmail.com>

1 de agosto de 2011 10:10

Bom dia Carla,

O seu projecto está autorizado. Falei com o Enf. Director que deu parecer positivo.

Cumprimentos,

Zélia Faustino

De: carla figueiredo [mailto:carlafigueiredo0@gmail.com]

Enviada: quinta-feira, 28 de Julho de 2011 21:57

Para: Zélia Faustino

Assunto: Tese de Mestrado -aplicação de questionarios

[Texto das mensagens anteriores oculto]

carla figueiredo <carlafigueiredo0@gmail.com>
Para: Zélia Faustino <Zelia.Faustino@hvfira.min-saude.pt>

4 de agosto de 2011 10:08

Boa dia Enfermeira Zelia.

Obrigada.

Atenciosamente:

Carla Figueiredo

Em 1 de agosto de 2011 10:10, Zélia Faustino <Zelia.Faustino@hvfira.min-saude.pt> escreveu:
[Texto das mensagens anteriores oculto]
