

RESUMO

Cuidador Informal: Sobrecarga e Atitudes face à Morte

A sobrecarga do cuidador informal (CI) tem-se tornado numa importante preocupação para a enfermagem de reabilitação, não só pela sua influência na qualidade de vida destas pessoas e independência funcional, como também pelos elevados custos sociais associados (Goodhead e McDonald, 2007; Petronilho, 2010, Cruz et al., 2010).

Apesar de as questões relacionadas com a morte terem adquirido nas últimas décadas estatuto relevante nas ciências sociais e humanas (Loureiro, 2010), estas tem merecido pouca atenção quando se estuda a sobrecarga do CI (Reimer, 2007).

Realizou-se um estudo quantitativo descritivo-correlacional com os objetivos principais de: analisar a influência das variáveis sociodemográficas e contextuais na sobrecarga do CI; analisar a influência da sobrecarga do CI nas suas atitudes perante a morte. Utilizou-se para o efeito o *Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal* (QASCI) e a *Escala de Avaliação do Perfil de Atitudes Acerca da Morte* (EAPAM). Foram inquiridas através de questionário 32 cuidadores informais.

Os resultados evidenciaram correlações significativas entre : “idade” e atitude de “Evitamento”; “anos de cuidado” e atitude de “Neutralidade”; “estado civil” e as dimensões “Reações a Exigências” e “Perceção de Mecanismos Eficácia e Controlo”; “motivo da dependência” e atitude de “Medo”, bem como com as dimensões “Sobrecarga Financeira” e “Implicações na Vida Pessoal”; “Implicações Vida Pessoal” e “Neutralidade”; “Sobrecarga Emocional” e “Medo”.

Estes resultados são sustentados pela literatura, nomeadamente relacionada com as atitudes perante a morte (Reimer, 2007), afirmando-as um importante foco de atenção dos enfermeiros.

Palavras-chave: Cuidador Informal; Sobrecarga; Atitudes Perante a Morte; Familiar dependente.

ABSTRACT

Informal Caregiver: Overburden and Attitudes Towards Death

Informal caregiver's (IC) overburden has become a major concern to rehabilitation nursing, not only because of their influence on these people's quality of life and functional independency, as well as the associated high social costs (Goodhead & McDonald, 2007; Petronilho, 2010, Cruz *et al.*, 2010).

While issues related to death have acquired relevant status in recent decades in what social sciences and humanities concerns (Loureiro, 2010), these have received little attention when studying IC's overburden (Reimer, 2007).

A descriptive-correlational quantitative study has been conducted with the main objectives: to analyze the influence of sociodemographic and contextual variables in IC's overburden; analyze the influence of IC's overburden in their attitudes towards death. For this purpose, the *Assessment Questionnaire of Informal Caregiver Overburden* (QASCI) and the *Profile Rating Scale of Attitudes About Death* (EAPAM) were used. 32 informal caregivers were surveyed by questionnaire.

Results showed significant correlations between "Age" and "Avoidance" attitude; "Years of care" and "Neutrality" attitude; "marital status" and the dimensions "Reactions to Demandings" and "Efficacy and Control Perception Mechanisms "; "cause of dependency" and "Fear's" attitude, as well as with the dimensions "Financial Burden" and "Implications for Personal Life", "Implications for Personal Life" and "Neutrality, "Emotional Overload" and "Fear".

Literature supports these results, particularly regarding the attitudes towards death (Reimer, 2007), affirming them as an important focus of nurses attention.

Keywords: Informal Caregivers; Overburden; Attitudes Towards Death, Family dependent.

ÍNDICE

	Pág.
ÍNDICE DE QUADROS	
ÍNDICE DE SIGLAS	
INTRODUÇÃO	7
1. SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL E ATITUDES PERANTE A MORTE ...	11
2. METODOLOGIA	17
2.1. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO/ HIPÓTESES	17
2.2. OBJETIVOS	18
2.3. POPULAÇÃO E AMOSTRA	19
2.3.1. Caracterização geral da amostra	19
2.4. INSTRUMENTO UTILIZADO E ESTUDO DE FIDELIDADE	21
2.5. PROCEDIMENTOS DE COLHEITA DE DADOS	23
2.6. TRATAMENTO ESTATÍSTICO DOS DADOS	24
3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	25
4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	33
CONCLUSÃO	43

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANEXOS

ANEXO 1 – Autorização para a colheita de dados

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – Instrumento de Colheita de Dados

ÍNDICE DE QUADROS

	Pág.
Quadro 1	
Características sociodemográficas e contextuais da amostra (n= 32)	20
Quadro 2	
Valores do coeficiente alpha de Cronbach obtidos no presente estudo e dos autores da escala (QASCI)	21
Quadro 3	
Valores do coeficiente alpha de Cronbach obtidos no presente estudo e dos autores da escala (EAPAM)	22
Quadro 4	
Resultado da aplicação do teste de normalidade de Shapiro-Wilk para avaliação da aderência à normalidade das variáveis dependentes “Sobrecarga do Cuidador informal” e “Atitudes perante a morte” (n=32)	24
Quadro 5	
Medidas resumo das dimensões e da pontuação total da QASCI (n=32)	26
Quadro 6	
Medidas resumo dos itens da QASCI (n=32)	26
Quadro 7	
Medidas resumo das dimensões e da pontuação total da EAPAM (n=32)	27
Quadro 8	
Medidas resumo dos itens da EAPAM (n=32)	27
Quadro 9	
Correlação entre a “Sobrecarga do Cuidador Informal” e as “Atitudes perante a Morte” (n=32)	28
Quadro 10	
Correlação entre a “Idade” e os “Anos de cuidado” e “Sobrecarga do Cuidador Informal” e “Atitudes perante a Morte” (n=32)	29
Quadro 11	
Resultados do teste de Mann-Whitney referentes à “Sobrecarga do prestador de cuidados” e às “Atitudes perante a morte” em função da variável “Sexo” (n=32) ...	30
Quadro 12	
Resultados do teste de Mann-Whitney referentes à “Sobrecarga do prestador de cuidados” e às “Atitudes perante a morte” em função da variável “Estado Civil” (n=32)	31
Quadro 13	
Resultados do teste de Mann-Whitney referentes à “Sobrecarga do prestador de cuidados” e às “Atitudes perante a morte” em função das “Habilitações Literárias” (n=32)	31
Quadro 14	
Resultados do teste de Mann-Whitney referentes à “Sobrecarga do prestador de cuidados” e às “Atitudes perante a morte” em função do “Motivo da dependência” (n=32)	32

ÍNDICE DE SIGLAS

CI – Cuidador Informal

EAPAM – Escala de Avaliação do Perfil de Atitudes Acerca da Morte

QASCI – Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

INTRODUÇÃO

Muitos trabalhos de investigação têm sido desenvolvidos na área da sobrecarga do cuidador informal na última década, quer de âmbito qualitativo (Wennman-Larsen e Tishelman, 2002; Stajduhar e Davies, 2005; Rotondi *et al.*, 2007), quer quantitativo (Coleman *et al.*, 2004; Chumbler *et al.*, 2004; Sit *et al.*, 2004; Lucke *et al.*, 2004; Lin e Lu; 2005; Levine *et al.*, 2006). Tem sido inclusivamente produzidas revisões sistemáticas da literatura (Stoltz, Udén e Willman, 2004; Tunner *et al.*, 2007; Goodhead e McDonald, 2007; Petronilho, 2010, Cruz, *et al.*, 2010) que analisam os principais estudos internacionais, sendo que a principal conclusão que se retira é cuidar de um familiar dependente é uma experiência que afeta bastante a qualidade de vida destas pessoas, avaliada em várias dimensões (sobrecarga): física, emocional, relacional e financeira. Verifica-se que grande parte dos cuidadores sentem falta de apoio formal e também informal e que para muitos a falta de preparação para a alta do seu familiar é ainda um dos principais problemas.

A problemática da sobrecarga do CI é tanto mais importante quanto mais refletirmos na vertente abrangente da saúde pública, pois este não pode ser visto como um problema individual, antes como um problema da sociedade em geral. As projeções revelam um envelhecimento continuado da população, com o risco inerente do aumento da dependência e morbidade. As famílias são cada vez mais solicitadas para o cuidar, necessitando estas de estar em permanência junto do seu familiar, passando por uma readaptação do seu papel no seio da família, levando muitas vezes a que os seus elementos tenham de perder o emprego e papéis sociais, implicando alterações socioeconómicas por vezes insustentáveis (Araújo, Paul e Martins, 2010).

Paralelamente, Martins (2004, p. 212) chama-nos a atenção de que “compreender a complexidade da vivência atual dos idosos não é tarefa fácil para nenhum profissional de saúde”. Esta alusão surge num artigo em que a autora analisa a (des)atenção que tem sido dada à gerontologia pelas instituições de ensino em saúde, especificamente de enfermagem. Salienta neste sentido que “(...) o prestígio e o reconhecimento social atribuído aos cuidados dos idosos, foi durante algum tempo mais demolidor do que edificante (...). Só assim se percebe o pouco investimento que tem sido feito nesta área” (*idem*), associada à “existência de um certo ‘automorfismo social’

e uma ‘gerontofobia’ generalizada, que leva a um bloqueio afetivo, recusa, apatia e indiferença dos estabelecimentos de ensino face aos problemas dos idosos” (*idem*, 213).

Impõe-se então entre outras metas delineadas por Martins (2007, p. 215) – que este trabalho também pretende dar cumprimento – as seguintes: i) Melhorar a qualidade dos cuidados e dos serviços aos idosos, seja qual for o local onde se encontrem (Instituição, domicílio, etc); ii) Ensinar aos outros intervenientes os cuidados a prestar às pessoas de idade; iii) Realizar investigações específicas para melhorar a qualidade de vida a prestar às pessoas de idade.

Importa agora salientar que apesar de todos os estudos nacionais e internacionais sobre a sobrecarga do CI, problema estudado em diversas vertentes/dimensões, a dimensão espiritual/existencial, tem merecido muito pouca atenção. Um dos poucos estudos – o único encontrado – na área do cuidador informal a focar esta vertente é o de Reimer (2007), que testa um modelo sobre as atitudes positivas e negativas face à morte em familiares cuidadores de pessoas idosas. Acreditamos que esta componente espiritual/existencial é indubitavelmente importante, tanto mais que se centra numa área “tabu”, na qual os enfermeiros se sentem pouco à vontade para cuidar – esta é a minha perceção.

Esta escassez de estudos é estranha, na medida em que a dimensão espiritual/existencial é essencial na vida de qualquer pessoa. Pessoa esta que é entendida como o objeto de estudo da enfermagem: a pessoa no percurso de saúde versus doença e no sentido do cuidar, compreendida nas vertentes: pessoa corpo, pessoa sujeito e pessoa alter, devendo a enfermagem “orientar-se para a pessoa como um ser existencial e relacional” (Apóstolo e Gameiro, 2005 p.31). “A natureza do objeto de enfermagem determina-se ainda pelo resultado das possibilidades de interação entre o mundo físico, psíquico e social/cultural, facto que aponta para uma realidade plural, ou seja, para várias dimensões da realidade: a pessoa como uma entidade plural” (*idem*, p. 32).

Posto isto, Reimer (2007) refere que os estudos sobre as atitudes perante da morte tem sido realizados principalmente com amostras de estudantes universitários ou de profissionais de saúde (Neimeyer & Van Brunt, 1995; Neimeyer, Wittkowski, & Moser, 2004), o que é confirmado por Loureiro (2010). A evidência científica indica que as atitudes perante da morte dos profissionais de saúde pode influenciar as suas atitudes para com os doentes, mostrando-se mais disponíveis e mais à-vontade para falar

sobre a morte e o morrer, e até sobre a tomada de decisão médica, bem como sobre a sua escolha evitar atitudes de encarniçamento terapêutico. Neimeyer e Van Brunt citados por Reimer (2007) referem ainda que "essas análises das atitudes perante a morte dos profissionais de saúde deixam sem resposta a questão mais crítica, relativa à forma como as preocupações destes profissionais possam influenciar o seu comportamento profissional" (p. 67). Ora, para a autora, uma questão semelhante pode também ser colocada no âmbito do CI: como é que as suas experiências de cuidar de uma pessoa idosa, debilitada ou doente terminal influencia e é influenciada pelas suas atitudes perante a morte?

Delineou-se então as seguintes questões de investigação para este estudo:

- Qual é o nível de Sobrecarga do Cuidador Informal com residência abrangida pelo Centro de Saúde de Vila Nova de Paiva? Que Atitudes Perante a Morte apresentam estas pessoas?
- Existe relação entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e as suas Atitudes Perante a Morte?
- Quais os fatores que mais influenciam a Sobrecarga do Cuidador Informal? E as suas Atitudes Perante a Morte?

Partindo destas questões de investigação delinear-se-ão então os seguintes objetivos do estudo:

- Identificar o nível de sobrecarga do Cuidador Informal com residência abrangida pelo Centro de Saúde de Vila Nova de Paiva.
- Identificar as Atitudes Perante a Morte destas pessoas;
- Analisar a relação entre a Sobrecarga do CI e as Atitudes Perante a Morte.
- Analisar a influência das variáveis sociodemográficas e contextuais do CI na sua Sobrecarga e nas suas Atitudes Perante a Morte.

Desenvolveu-se então um estudo descritivo-correlacional (nível II), em que se recorreu à aplicação de questionários a 32 cuidadores informais, utentes do Centro de Saúde de Vila Nova de Paiva, entre 1 e 15 de outubro de 2010, selecionados de forma não probabilística acidental (Fortin, 1999).

Utilizou-se o programa SPSS 17.0 (*Statistical Package for the Social Sciences*) para o Windows para o tratamento estatístico dos dados.

Este relatório de investigação apresenta-se estruturado em três partes principais. A primeira corresponde ao enquadramento teórico sobre estes dois temas (Sobrecarga do CI e Atitudes Perante a Morte).

A segunda parte corresponde à metodologia, que engloba os habituais pontos fundamentais de um estudo deste tipo. Da terceira parte fazem parte a apresentação e análise dos resultados bem como a sua discussão tendo por base o quadro de referência e a nossa experiência, evidenciando os que consideramos mais pertinentes bem como algumas implicações práticas para a prática de cuidados, no sentido de melhorar a qualidade de vida e aliviar a sobrecarga destas pessoas nos diversos domínios. Finaliza-se o relatório com algumas considerações, nomeadamente das limitações e propostas futuras.

1. SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL E ATITUDES PERANTE A MORTE

Na atualidade, assiste-se a um fenómeno de envelhecimento demográfico que se deve, entre outros fatores, ao aumento da esperança média de vida, à melhoria da eficácia dos serviços de saúde, à baixa fecundidade e à melhoria da qualidade de vida em geral, e que se traduz num aumento significativo de pessoas com doenças crónicas e em situação de dependência (Martins, Ribeiro e Garrett, 2004; Lane *et al. apud* Moura *et al.*, 2009; Petronilho, 2010).

De acordo com Elias *apud* Rocha, Vieira e Sena (2008, p. 4),

“o envelhecimento é um processo dinâmico e progressivo no qual ocorrem modificações tanto morfológicas quanto funcionais, bioquímicas e psicológicas que determinam a diminuição de adaptação do indivíduo ao meio ambiente, ocasionando maior vulnerabilidade e maior incidência dos processos patológicos”.

Embora a velhice não seja sinónimo de doença e dependência, o crescimento da população idosa leva claramente ao aumento do número de pessoas com doenças crónicas e incapacitantes, dando origem a problemáticas sociais, familiares e económicas de elevada complexidade (Rocha, Vieira e Sena, 2008). Este facto, tem conduzido a que a responsabilidade pelos cuidados prestados passe a recair mais predominantemente sobre cuidadores não profissionais (Lane *et al. apud* Moura *et al.*, 2009).

A pessoa idosa, ao demonstrar incapacidade para realizar as suas atividades de vida diária, torna-se dependente de cuidadores, isto é, “ pessoas que se ocupam de indivíduos com incapacidades funcionais e sérias perdas de autonomia” (Guedes *apud* Moura *et al.* 2009, p.46). Por consequência, verifica-se a necessidade de apoio social e de saúde frequente por parte dos mesmos (Rocha, Vieira e Sena, 2008).

Desta forma, surge a necessidade de respostas ajustadas que satisfaçam a crescente procura de cuidados de saúde por parte deste grupo de pessoas. Importa salientar que estas respostas devem contemplar os diferentes momentos da evolução da doença e as diferentes situações sociais, bem como a promoção da autonomia e “ o reforço das capacidades e competências das famílias para lidar com essas situações, nomeadamente no que concerne à conciliação das obrigações da vida profissional com o acompanhamento familiar” (Decreto-lei nº101/06 de 6 junho).

De facto, a doença é sempre uma situação de crise, um acontecimento *stressor*, que produz efeitos no doente e na família. Apesar das alterações na estrutura familiar a que se tem assistido, bem como a crescente institucionalização de pessoas funcionalmente dependentes, na maioria destes casos, a responsabilidade dos cuidados é assumida pela família (Martins, Ribeiro e Garrett, 2004; Rocha, Vieira e Sena, 2008; Andrade, 2009). Esta ideia é reforçada por Walker *apud* Figueiredo e Sousa (2008), ao referir que 80% da assistência que os idosos necessitam é prestada pela Família.

Apesar disso, verifica-se que as famílias e a sociedade, em geral, atribuem a responsabilidade de tratar e cuidar do seu familiar aos profissionais de saúde e às instituições destinadas a esse efeito, sobretudo nos casos de doença terminal. Estes identificam-nos como os indivíduos privilegiados para lidar com as situações de saúde/doença, nas quais se englobam o *términus* do ciclo de vida (a Morte).

Ainda em relação à prestação de cuidados à pessoa idosa/dependente, esta poderá ser da responsabilidade de dois tipos de cuidadores, o cuidador formal e o informal, os quais iremos definir posteriormente centrando a nossa atenção sobre o segundo.

Para Brètas e Yashitome *apud* Andrade *et al.* (2009), o cuidador formal é aquele que é contratado pela pessoa idosa e/ou

Já os cuidadores informais, segundo Born (2006), têm geralmente para com o doente uma relação familiar, de amizade e de vizinhança. Martins, Ribeiro e Garrett (2003), especificam, afirmando que estes são maioritariamente familiares diretos, de meia-idade e do sexo feminino. Rocha, Vieira e Sena (2008) inclui ainda membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade que se dispõem, de forma voluntária e sem formação profissional, a cuidar de idosos, sendo que a disponibilidade e a boa vontade são fatores preponderantes.

Efetivamente, o tempo e esforço, quer físico quer psicológico, que os cuidadores informais dispõem nos cuidados ao seu familiar dependente, são geradores de alterações no ritmo de vida e nos papéis assumidos, com consequências negativas sobre os seus papéis social, recreativo e de lazer, mencionando mudanças psicológicas (incluindo desequilíbrios emocionais) e condicionamento sobre a sua vida e saúde física e mental (Araújo, Paul e Martins, 2006).

Corroborando a ideia mencionada, são vários os autores (Schulz e Williamson; Dura, Kiecolt-Galser e Stukenber; Ory *et al.*; Cluff e Binstock) referidos por Figueiredo e Sousa (2008) que apontam como consequências da prestação de cuidados sobre o

cuidador familiar, o mal-estar psicológico (ansiedade, depressão), enquanto outros (Kiecolt-Galser *et al.*, Haley *et al.*, Thompson, Gallagher-Thompson e Parks) apontam como a morbidade física (sistema imunitário debilitado, incidência elevada de doenças crônicas, percepção desfavorável do estado de saúde e cansaço físico).

No entanto, cuidar de um familiar debilitado e/ou dependente representa também retribuir sentimentalmente a quem de alguma forma também cuidou de nós, e a quem se dedica um afeto profundo ou o cumprimento de uma “obrigação moral” (Martins, Ribeiro e Garret, 2003).

Já Paúl (1997) referia que, a solidariedade, a intimidade que se gera em muitas destas situações, compensa por vezes, anos passados de falta de proximidade, a felicidade que advém de tornar mais doce o fim de vida de quem nos é querido, são razões de sobra para tornar positiva a eventual sobrecarga e desgaste físico que a prestação de cuidado.

De facto, o CI perante a doença prolongada do seu familiar, vivencia situações de crise, manifestando sintomas como tensão, fadiga, constrangimento, frustração, *stress*, redução de convívio, alteração da autoestima e, depressão, entre outros. Este mal-estar ou tensão pode conduzir a problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que acabam por afetar o bem-estar de ambos, doente e cuidador (George e Gwyther, 1986).

Porém, como este estado de mal-estar e tensão não é tolerado durante um longo período de tempo, o indivíduo tende a adotar novas formas de resposta para superar a crise, isto é, mobiliza as suas capacidades de *coping*, que poderão conduzir a uma adaptação positiva, ou então a um ajustamento não saudável com repercussões emocionais negativas (Endler e Paker, 1990). De acordo com Esteban *et al.*, (1995) a grande variabilidade de respostas dos CI perante situações de doença dos seus familiares, permite antever a influência de diferentes variáveis psicossociais que se articulam num complexo processo multifatorial.

Efetivamente, as pessoas interferem muito na interpretação que fazem das situações *stressantes*, podendo estas ser percecionadas como *stressoras* para um indivíduo e não o ser para outro, o que depende de um conjunto de fatores que podem ser pessoais e situacionais (Lazarus e Folkman, 1986).

Quanto aos fatores pessoais, estes dizem respeito aos hábitos comportamentais, aos aspetos cognitivos e motivacionais (relacionados com a personalidade). Por sua vez, os fatores situacionais são extrínsecos ao indivíduo, descrevem a situação *stressora* em

si, referem-se ao tipo de acontecimento, ao seu momento cronológico, se é controlável, se é uma situação inalterável ou não, se tem potencial de ocorrer ou recorrer e se é ou não ambígua (*Idem*).

Portanto, a pessoa responde de forma inadequada à situação de crise quando as suas capacidades de resolução de problemas estão limitadas e o *stress* se sobrepõe. Neste processo identifica-se a importância de alguns recursos internos e externos à pessoa, que podem ajudá-la a responder à situação de crise e a resolvê-la de forma favorável, ou seja, atuarem como mediadores, nomeadamente:

- As características sócio-demográficas e pessoais (idade, sexo, estatuto sócio-económico, escolaridade e o nível de maturidade pessoal inerentes a cada indivíduo) (Lawton, Moss, Kleban, Glicksman, & Rovine, 1991; Whitlatch, Schur, Noelker, Ejaz, & Looman, 2001).
- As crenças filosóficas e religiosas e o contexto cultural com regras e valores inerentes a um património comum (Pearlin *et al.*, 1990) - Fatores hereditários que predis põem a diferentes riscos e suscetibilidades (a forma como somos preparados para lidar com perdas pessoais, materiais ou económicas, o valor que atribuímos às situações, as expectativas que temos de receber auxílio, entre outros) (Moos *apud* Martins, Ribeiro e Garrett, 2003);
- Fatores inerentes ao problema ou doença em si (cronicidade, limitações e impacto no estado de saúde geral, grau de dependência a que usualmente a patologia conduz, e as exigências de cuidados, nomeadamente o tempo de assistência) (Moos e Pearlin *apud* Martins, Ribeiro e Garrett, 2003);
- A proximidade e o tipo de relação afetiva existente no passado, entre cuidador e doente (Whitlatch *et al.*, 2001) - O suporte social familiar e dos amigos, e outros recursos comunitários tais como, a acessibilidade a programas de recuperação (*Idem*);
- As experiências prévias decorrentes de situações similares (Martins, Ribeiro e Garret, 2003);
- As características do meio ambiente físico e sócio-cultural (*Idem*);
- As estratégias de *coping* (Lazarus & Folkman 1986).

Importa também contextualizar o papel dos stressores. Whitlatch *et al.* (2001), definem-nos como “as condições, experiências e atividades problemáticas, que contrariam os acontecimentos e interferem nas expectativas das pessoas”

Os primários estão relacionados com as necessidades dos doentes, com a sua natureza e magnitude (a função cognitiva do doente, as alterações do comportamento e a sua dependência funcional nas atividades básicas da vida diária são indicadores objetivos dos mesmos, enquanto que a avaliação da sobrecarga sentida pelo cuidador, o isolamento social e a deterioração do relacionamento com o familiar constituem medidas subjetivas).

Já os secundários são consequência dos anteriores, e manifestam-se posteriormente pelas implicações que têm, na vida profissional e pessoal do cuidador familiar. Destes, destacam-se os conflitos profissionais e familiares, as dificuldades económicas e as restrições das atividades sociais decorrentes do papel de cuidador, a sobrecarga emocional (que pode conduzir à depressão e ao isolamento e por consequência à perda da autoestima), os sentimentos de desvalorização pessoal, a perceção de incompetência pelo desempenho do papel de cuidador, o isolamento e ainda a falta de reconhecimento de ganhos perante a situação (Martins, Ribeiro e Garrett, 2003).

Contudo, se há cuidadores que descrevem que o cuidar se revela com um significado negativo, outros expressam sentimentos de gratidão, crescimento, amor e dever (Araújo, Paul e Martins, 2009). O prolongar da situação de dependência e da necessidade de cuidados por parte do prestador pode originar neste, sentimentos contraditórios. Se por um lado deseja que aquele seu “fardo” termine, por outro lado, sente-se orgulhoso pelo papel que desempenha na vida do seu familiar (*Idem*).

Em consonância Martins, Ribeiro e Garrett (2003) mencionam que “a satisfação do cuidador representa a perceção subjetiva dos ganhos desejáveis e aspetos positivos associados ao processo do cuidado informal” (p.135). Por outro lado, “a sobrecarga subjetiva é a perceção do *distress* psicológico, ansiedade, depressão, desmoralização e a generalizada perda de liberdade pessoal atribuída diretamente ao processo de cuidado informal” (*Idem*).

Assim, a sobrecarga do cuidador é definida como “ os problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros experimentados pelos cuidadores que cuidam de idosos dependentes” George e Gwyther *apud* Petronilho (2010).

Já Braithwaite *apud* Martins (2006, p. 64) define-a como “uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados (...)”.

Segundo Figueiredo e Sousa (2008), o termo «sobrecarga» (*burden*) é utilizado na literatura gerontológica para descrever os efeitos negativos da tarefa de cuidar no cuidador. Embora a sua definição não seja consensual, é frequente distinguir-se duas dimensões da sobrecarga: a objetiva e a subjetiva, ideia que é compartilhada por Marques (2007). Assim, a sobrecarga objetiva está relacionada com o estado de doença e dependência, com o tipo de cuidados necessários e com as implicações na vida do prestador de cuidados a vários níveis (saúde, emprego, social e economia). Por outro lado, a sobrecarga subjetiva resulta das atitudes e respostas emocionais do cuidador às exigências do cuidar (*Idem*).

Martins, Ribeiro e Garret (2003), descrevem uma forte associação entre sobrecarga objetiva e subjetiva, estando a primeira mais associada às tarefas de cuidar e a segunda às características do cuidador.

A investigação tem evidenciado que, contrariamente à sobrecarga objetiva, a dimensão subjetiva da sobrecarga constitui um forte preditor do bem-estar (Zarit *et al. apud* Figueiredo e Sousa, 2008).

Deste facto pode-se depreender que nem todas as pessoas expostas à mesma sobrecarga objetiva (por exemplo, mesmo tipo e mesmas horas de cuidados) sentem subjetivamente essa sobrecarga. Portanto, a forma como os cuidadores vivenciam subjetivamente as exigências, não é integralmente determinada pelas condições objetivas da prestação de cuidados (Figueiredo e Sousa, 2008).

Alguns estudos têm demonstrado que comparando cuidadores familiares de idosos com pessoas que não têm essa responsabilidade, os primeiros percecionam a sua saúde como sendo pior (Thompson e Gallagher-Thompson *apud* Figueiredo e Sousa, 2008) e uma pior saúde global (Haley *apud* Figueiredo e Sousa, 2008).

Tendo em consideração a importância que o cuidador familiar assume na prestação de cuidados ao idoso, é importante refletir que essa responsabilidade poderá ser prejudicial à sua saúde e, assim, o risco de institucionalização do idoso dependente aumenta (Vitaliano *et al. apud* Figueiredo e Sousa 2008) e o cuidador familiar corre o risco de também ele recorrer aos serviços de saúde (Who, Garrido e Menezes *apud* Figueiredo e Sousa, 2008).

2. METODOLOGIA

Este estudo orientou-se no sentido de: avaliar o nível de Sobrecarga do Cuidador Informal com residência abrangida pelo Centro de Saúde de Vila Nova de Paiva, bem como as suas Atitudes Perante a Morte; analisar a correlação entre a Sobrecarga e Atitudes Perante a Morte do Cuidador Informal; e analisar a influência de algumas variáveis sociodemográficas e circunstanciais na Sobrecarga e Atitudes Perante a Morte destas pessoas. Assim sendo, delineou-se um estudo quantitativo, transversal e descritivo-correlacional.

Entende-se que esta temática assume particular relevância no atual panorama de envelhecimento populacional concomitante com a ainda insuficiente resposta ao nível de prestação de cuidados de saúde e sociais a esta população. A enfermagem, particularmente o enfermeiro de reabilitação pode produzir ganhos em saúde ao funcionar como elo de ligação entre as unidades hospitalares e os cuidados de proximidade no domicílio, contribuindo quer para a independência da pessoa cuidada ou no apoio ao CI, treinando com ela competências e estratégias para redução da sobrecarga e melhoria da qualidade de vida e bem-estar subjetivo.

2.1. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO/ HIPÓTESES

Questão 1 – Qual o nível de Sobrecarga do Cuidador Informal com residência abrangida pelo Centro de Saúde de Vila Nova de Paiva? Que Atitudes Perante a Morte apresentam estas pessoas?

Questão 2 – Existe relação entre a Sobrecarga do Cuidador Informal e as suas Atitudes Perante a Morte?

Questão 3 – Quais os fatores que mais influenciam a Sobrecarga do Cuidador Informal? E as suas Atitudes Perante a Morte?

Hipótese 1 – O nível de sobrecarga do cuidador informal influencia as suas atitudes perante a morte.

Hipótese 2 – As variáveis sociodemográficas (sexo, idade, estado civil, habilitações literárias) e as variáveis contextuais do cuidado (anos de cuidado e o motivo da dependência) influenciam a Sobrecarga do CI;

Hipótese 3 – As variáveis sociodemográficas (sexo, idade, estado civil, habilitações literárias) e as variáveis contextuais do cuidado (anos de cuidado e o motivo da dependência) influenciam a as Atitudes Perante a Morte do CI.

Desta forma, assumem-se como variáveis dependentes deste trabalho a “Sobrecarga do Cuidador informal” e as suas “Atitudes perante a morte”, avaliadas através de escalas tipo likert de 5 e 7 pontos, respetivamente. Como variáveis independentes estabeleceram-se: o sexo (dicotómica: masculino e feminino), o emprego (categórica: sim, não e reformado/a), as habilitações literárias (ordinal: 1.º ciclo, 2.º ciclo, 3.º ciclo, ensino secundário e ensino superior), o estado civil (categórica: solteira/o, Casada/o, Divorciada/o, Viúva/o), o parentesco do familiar cuidado (categórica) e o motivo da dependência (dicotómica: doença e “velhice”). Determinou-se que a nacionalidade e a religião também seriam variáveis independentes, no entanto, todos os indivíduos eram portugueses e católicos, o que inviabiliza testar a influência destas variáveis na variável dependente.

2.2. OBJETIVOS

Objetivo 1 – Identificar o nível de sobrecarga do Cuidador Informal com residência abrangida pelo Centro de Saúde de Vila Nova de Paiva.

Objetivo 2 – Identificar as Atitudes Perante a Morte destas pessoas;

Objetivo 3 – Analisar a relação entre a Sobrecarga do CI e as Atitudes Perante a Morte.

Objetivo 4 – Analisar a influência das variáveis sociodemográficas e contextuais do CI na sua Sobrecarga e nas suas Atitudes Perante a Morte.

2.3. POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população alvo deste estudo são todas as pessoas que cuidam de uma pessoa dependente em suas casas no Concelho de Vila Nova de Paiva. A população acessível são as pessoas deste Concelho que são abrangidas pela área de influência do Centro de Saúde de Vila Nova de Paiva. A escolha deste meio prende-se sobretudo com o facto de ser a unidade de cuidados da investigadora, mas também por ser uma área na qual a resposta em serviços de saúde de apoio à pessoa dependente/família ainda é muito incipiente.

Convém salientar que se considera como Cuidador Informal “a pessoa não remunerada, familiar ou amiga que se assuma como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente” (Braithwaite *apud* Martins, Ribeiro e Garret, 2004, p. 19)

Para a constituição da amostra para este estudo estabeleceram-se os seguintes critérios de inclusão:

- Cuidadores adultos (mais de 18 anos);
- A prestarem cuidados informais há mais de 1 ano (inclusive), sem interrupções nas últimas 4 semanas (por ex., por internamento do familiar);
- Não serem analfabetos, ou seja, capazes de ler e compreender o questionário.

Tendo em consideração os diversos fatores, optou-se por uma amostragem não probabilística accidental (Fortin, 1999). Assim sendo, foi previamente estipulado convidar a participar todas as pessoas que se enquadrassem nestes critérios, fazendo um levantamento nos arquivos e processo de enfermagem do referido Centro de Saúde. Dado o curto espaço de tempo disponível para a colheita de dados, o objetivo mínimo estabelecido foram as 30 respostas válidas. Foram então entregues contactadas 38 famílias, das quais 2 (5,3%) foram excluídas por o familiar já ter falecido e 1 (2,6%) por a prestadora de cuidados não saber ler. Das 35 restantes, responderam 32 pessoas (84,2%), constituindo este número a nossa amostra.

2.3.1. Caracterização geral da amostra

Analisando as características sociodemográficas da amostra, os participantes têm uma média de aproximadamente 52 anos de idade ($x=51,68$, $s=9,52$), variando entre os 34 e os 76 anos. Verifica-se ainda (Quadro 1), que é uma amostra maioritariamente

constituída por mulheres (90.6%), empregadas (58.1%), com baixas habilitações literárias (80% sem o 12.º ano), casadas (68.8%). Todos os inquiridos referiram ser portugueses e católicos. O que diz respeito as variáveis contextuais, verifica-se que o familiar cuidado é em 14 casos (45.1%) o pai ou a mãe, e em 4 casos (12.9%) é o Sogro/a e noutros 4 o filho/a. Estes familiares estão a ser cuidados por estas pessoas em média há 4.30 anos ($s=6.13$), variando entre o 1 e os 30 anos.

Quadro 1 - Características sociodemográficas e contextuais da amostra (n= 32)

Variáveis	n	%
Sexo:		
Masculino	3	9.4%
Feminino	29	90.6%
Nacionalidade		
Portuguesa	32	100%
Emprego:		
Sim	18	58.1%
Não	9	29.0%
Reformado/a	4	12.9%
Habilitações Literárias:		
1º Ciclo do Ensino Básico	10	33.3%
2º Ciclo do Ensino Básico	5	16.7%
3º Ciclo do Ensino Básico	9	30.0%
Ensino Secundário	3	10.0%
Ensino Superior	3	10.0%
Estado civil:		
Solteira/o	6	18.8%
Casada/o	22	68.8%
Divorciada/o	1	3.2%
Viúva/o	3	9.4%
Religião		
Católica	28	100%
Parentesco do familiar cuidado:		
Pai/mãe	14	45.1%
Sogro/a	4	12.9%
Irmão/ã	3	9.7%
Tio/a	2	6.5%
Filho/a	4	12.9%
Nora/genro	1	3.2%
Marido/Esposa	1	3.2%
Vizinho/a	2	6.5%
Motivo da dependência:		
Doença	17	53.1%
“Velhice”	15	46.9%

2.5. INSTRUMENTOS UTILIZADOS E ESTUDO DE FIDELIDADE

Optou-se por colher os dados através de um questionário de autorrelato. Este questionário (Apêndice 1) foi constituído por duas partes:

- a) Questionário sociodemográfico e contextual, construído pela autora;
- b) *Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)*, testado e validado para a população portuguesa por Martins, Ribeiro e Garret (2003; 2004);

Este questionário foi construído para avaliar a sobrecarga física, emocional e social em cuidadores informais de doentes com sequelas pós Acidente Vascular Cerebral (AVC). Através da Análise de Componentes Principais, foram discriminados 7 fatores, que explicam 59% da variância total, apresentando uma boa consistência interna em 6 dos seus componentes (valores superiores a 0,70) (Martins, Ribeiro e Garret, 2003). Posteriormente, esta escala foi aplicada a uma amostra heterogénea de patologias (Martins, Ribeiro e Garret, 2004), revelando semelhantes propriedades psicométricas, que no presente estudo foram significativamente melhores, à exceção da dimensão “Perceção dos mecanismos de eficácia e de controlo” (Quadro 2).

Quadro 2 – Valores do coeficiente alpha de Cronbach obtidos no presente estudo e dos autores da escala (QASCI)

Dimensões	n.º itens	α^*	$\alpha^{\#}$	α estudo
Implicações na vida pessoal do CI (IVP)	11	0,89	0,88	0,92
Satisfação com o papel e com o familiar (SPF)	5	0,75	0,74	0,90
Sobrecarga Emocional Relativa ao doente (SE)	4	0,73	0,72	0,90
Reações a exigências (RE)	5	0,77	0,74	0,81
Sobrecarga Financeira (SF)	2	0,78	0,80	0,91
Suporte Familiar (SupF)	2	0,78	0,75	0,89
Perceção dos mecanismos de eficácia e controlo (PMEC)	3	0,57	0,62	0,41

* Martins, Ribeiro e Garret (2003) # Martins, Ribeiro e Garret (2004)

Esta versão – que foi por nós utilizada – inclui 32 itens avaliados por uma escala ordinal tipo likert de 1 (Não/Nunca) a 5 (Sempre) pontos e que integra as seguintes

dimensões: “Implicações na vida pessoal do CI (IVP)” (11 itens); “Satisfação com o papel e com o familiar (SPF)” (5 itens); “Reação a exigências (RE)” (5 itens); “Sobrecarga emocional relativa ao familiar (SE)” (4 itens); “Sobrecarga financeira (SF)” (2 itens); “Suporte familiar (SupF)” (2 itens) e “Perceção dos mecanismos de eficácia e de controlo (PMEC)” (3 itens). Em três das dimensões, as pontuações foram invertidas, para que a valores mais altos correspondessem situações com maior peso ou sobrecarga.

c) *Escala de avaliação do Perfil de Atitudes Acerca da Morte (EAPAM)*, testada e validada para a população portuguesa por Loureiro (2010).

Esta escala é também constituída por 32 itens numa estrutura Likert, só que variando entre 1 (discordo completamente) a 7 (concordo completamente) pontos. Os 32 itens cobrem 5 dimensões: “Medo” (7 itens); “Evitamento” (5 itens); “Aceitação neutral/neutralidade” (5 itens); “Aceitação como aproximação” (10 itens) e “Aceitação como escape” (5 itens). Estas cinco dimensões ou fatores com valores próprios explicam na totalidade 58.89% da variância.

O estudo de fidelidade do instrumento revelou, valores de consistência interna razoáveis para cada uma das dimensões (todos acima de 0.80, à exceção de valor do coeficiente da dimensão “Aceitação neutral”, que se pode considerar modesto $\alpha=.64$), mas muito semelhantes aos valores do estudo original (Wong, Reker e Gesser, 1994). Também o estudo de fidelidade do instrumento por nós utilizado apresentou valores semelhantes (Quadro 3).

Quadro 3 – Valores do coeficiente alpha de Cronbach obtidos no presente estudo e dos autores da escala (EAPAM)

Dimensões	n.º itens	α^*	$\alpha^{\#}$	α estudo
Medo	7	0,86	0,84	0,87
Evitamento	5	0,88	0,87	0,86
Neutrralidade	5	0,65	0,64	0,61
Aproximação	10	0,97	0,91	0,92
Escape	5	0,84	0,82	0,82

* Wong, Reker e Gesser (1994) # Loureiro (2010)

2.5. PROCEDIMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

A realização de qualquer pesquisa, implica não só delinear uma população, mas também desenvolver um conjunto de ações, no sentido de alcançar os objetivos inicialmente propostos para o estudo.

Além disso torna-se fundamental que todos os procedimentos a desencadear, se façam segundo uma rigorosa conduta ética respeitando os princípios da beneficência, da justiça e de um respeito integral pela dignidade humana.

Assim foi dirigido um ofício ao Diretor do Centro de Saúde de Vila Nova de Paiva, no sentido de ser autorizada a aplicação dos instrumentos de colheita de dados aos utentes do respetivo centro de saúde que cumprissem os critérios de inclusão na amostra e que aceitassem participar no mesmo, após consentimento informado. Neste pedido, era indicado o responsável pela pesquisa, explicitados os objetivos e interesses do estudo, garantida a confidencialidade em relação aos resultados, bem como a promessa de evitar perturbações no normal decorrer da prestação de serviços desta instituição.

A autorização foi rapidamente deferida, no sentido de ser possível a recolha de dados através da aplicação do formulário (c.f. anexo I). Pese embora a importância desta autorização, não se esqueceu nunca o pedido de consentimento informado para colaborar nesta pesquisa a todos os participantes. Entende-se este requisito não só como um preceito legal mas sobretudo um direito moral de todas as Pessoas.

Teve-se ainda em atenção as questões éticas inerentes à qualificação dos investigadores em áreas gerontológicas, aos quais é exigido um padrão mínimo de competências, no sentido de evitar riscos que possam gerar dados pouco confiáveis.

Neste contexto, a colheita de dados processou-se em dias de semana consecutivos, entre 1 e 15 de outubro (2 semanas). Os participantes foram contactados telefonicamente e após um primeiro esclarecimento do objetivo e âmbito do estudo foram contactados nos seus domicílios. Realizou-se novo consentimento informado, foi deixado o instrumento de colheita de dados. As únicas instruções orais foram: o pedido que lessem com atenção todas as questões; o vincar do facto de não existirem respostas certas ou erradas e para que respondessem da forma que achassem corresponder com mais exatidão ao seu caso, bem como a forma de preenchimento correto do questionário. O questionário foi depois recolhido pela investigadora, que teve sempre

presente a importância de uma conduta pautada por princípios éticos e o compromisso na salvaguarda do anonimato e confidencialidade sobre os dados obtidos.

2.6. TRATAMENTO ESTATÍSTICO DOS DADOS

Para o tratamento estatístico dos dados recorreu-se ao programa SPSS 17.0 (*Statistical Package for the Social Sciences*). Assumiu-se $\alpha=.05$ como valor crítico de significância dos resultados dos testes de hipóteses, rejeitando-se a hipótese nula quando a probabilidade de erro tipo I foi inferior àquele valor ($p<.05$).

Para a determinação dos testes estatísticos e no sentido de determinar a possibilidade de utilização de testes paramétricos (mais potentes) procedeu-se à validação dos seus pressupostos, começando-se pelo pressuposto da normalidade da distribuição da variável dependente. Assim, recorreremos ao teste de Shapiro-Wilk (Quadro 4), dado o reduzido número de indivíduos, verificando-se que apenas a dimensão “Perceção Mecanismos Eficácia e Controlo (PMEC)” e o total da escala QASCI, bem como as dimensões “Medo”, “Aproximação” e “Escape” da EAPAM cumprem este pressuposto (não rejeição da hipótese nula, isto é, hipótese da normalidade da distribuição). Desta forma e atendendo também à reduzida dimensão da amostra, recorreremos a teste não-paramétricos (Coeficiente de Correlação de Spearman e Teste U de Mann-Whitney).

Quadro 4 - Resultado da aplicação do teste de normalidade de Shapiro-Wilk para avaliação da aderência à normalidade das variáveis dependentes “Sobrecarga do Cuidador informal” e “Atitudes perante a morte” (n=32)

Variável	Dimensões e total da escala	Estatística	p
“Sobrecarga do Cuidador informal”	Implicações Vida Pessoal (IVP)	.913	.014
	Satisfação Papel e com o Familiar (SPF)	.804	.000
	Sobrecarga Emocional (SE)	.920	.020
	Reações a Exigências (RE)	.929	.036
	Sobrecarga Financeira (SF)	.935	.053
	Suporte Familiar (SupF)	.932	.045
	Perceção Mecanismos Eficácia e Controlo (PMEC)	.939	.071
	QASCI total	.951	.159
“Atitudes perante a morte”	Medo	.946	.114
	Evitamento	.914	.015
	Neutralidade	.878	.002
	Aproximação	.942	.088
	Escape	.937	.061
	EAPAM total	.893	.004

3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Seguidamente, apresentam-se os dados obtidos e o resultado referentes às análises estatísticas. Esta apresentação e análise terá um caráter descritivo, ficando a interpretação dos resultados reservada para o capítulo da discussão. Os resultados são apresentados de acordo com a ordem dos objetivos previamente estabelecidos.

Objetivo 1 – Identificar o nível de sobrecarga do Cuidador Informal com residência abrangida pelo Centro de Saúde de Vila Nova de Paiva.

Começando pela análise descritiva do nível de sobrecarga destes CI apresentam-se no Quadro 5 as medidas resumo das dimensões e da pontuação total da QASCI. Optou-se por apresentar o somatório dos itens de cada subescala como é feito pelos autores da mesma (colunas a branco). No entanto, como cada subescala engloba diferente número de itens (entre 2 e 11), o que torna difícil comparar a pontuação das mesmas, optou-se por apresentar também os resultados da média dos itens de cada subescala (colunas a cinzento). Optou-se por apresentar os dados desta forma uma vez que nos estudos anteriores com esta escala os dados são apresentados em termos de somatório, pelo que assim os resultados deste estudo podem ser mais facilmente comparados com os desses estudos. Apresentando também os valores médios torna-se mais fácil analisar as diferenças entre as dimensões, o que se realiza de seguida.

Verifica-se então que a dimensão onde a sobrecarga é maior, ou seja a que apresenta maior valor médio é o “Suporte familiar” ($x=2.61$, $s=1.20$), seguindo-se a “Sobrecarga financeira” ($x=2.48$, $s=1.07$), a “Perceção dos mecanismos de eficácia e controlo” ($x=2.47$, $s=.75$) e ainda, com valores semelhantes, as “Implicações na vida pessoal” ($x=2.45$, $s=1.00$). Já a dimensão com score mais positivo, indicando menor sobrecarga é a “Satisfação com o papel e com o familiar” ($x=1.89$, $s=1.03$), seguindo-se a “Reação a Exigências” ($x=2.05$, $s=.78$) e a “Sobrecarga emocional” ($x=2.34$, $s=1.09$). Verificamos ainda que nestas dimensões melhor pontuadas, bem como para o “*Total da escala*”, as médias ponderadas estão um pouco abaixo do valor intermédio da escala (2.50), próximos da resposta “raramente”. De salientar ainda que a maior dispersão nas respostas se situa na dimensão “Suporte familiar” ($s=1.20$), contrariamente à subescala “Perceção dos mecanismos de eficácia e controlo” e “Total da escala” cujo desvio padrão é de .75 pontos.

Quadro 5 – Medidas resumo das dimensões e da pontuação total da QASCI (n=32)

Dimensões e total	Min.	Máx.	x	s	Min.*	Máx.*	x*	S*
Imp. V. Pess. (IVP) – 11 itens	12.00	50.00	26.63	10.96	1.09	4.55	2.45	1.00
Sat. Pap. Fam. (SPF) – 5 itens#	4.00	23.00	9.44	5.19	1.00	4.60	1.89	1.03
Sobr. Emoc. (SE) – 4 itens	3.00	18.00	9.34	4.40	1.00	4.50	2.34	1.09
Rea. Exi. (RE) – 5 itens	5.00	20.00	10.25	3.88	1.00	4.00	2.05	.78
Sobr. Fin. (SF) – 2 itens	2.00	10.00	4.88	2.17	1.00	5.00	2.48	1.07
Sup. Fam. (SupF) – 2 itens#	2.00	10.00	5.12	2.42	1.00	5.00	<u>2.61</u>	1.20
Per. Mec. Ef. Con. (PMEC) – 3 itens#	4.00	13.00	7.41	2.26	1.33	4.33	2.47	.75
Total da escala – 32 itens	42.00	130.00	72.28	24.25	1.34	4.06	2.27	.75

Itens/dimensões com cotação invertida (maior pontuação corresponde a menor sobrecarga)

* Estes valores apresentam a ponderação do n.º de itens que constituem a dimensão.

(1=não/ nunca; 2=raramente; 3=às vezes; 4=quase sempre; 5=Sempre)

Analisando agora cada um dos itens desta escala (Quadro 6) verifica-se que a sobrecarga é maior no que respeita a “23 - Conseguir fazer a maioria das coisas de que necessita” (x=2.91, s=1.17), “11 – Dificuldades em planear o futuro” (x=2.90, s=1.30).

Quadro 6 – Medidas resumo dos itens da QASCI (n=32)

Item	N	Min.	Máx.	x	S
1. Vontade de fugir da situação	32	1	5	2,28	1,22
2. Ser psicologicamente difícil tomar conta	31	1	5	2,77	1,45
3. Sentir-se cansado e esgotado	32	1	4	2,34	1,10
4. Entrar em conflito consigo próprio	32	1	5	2,03	1,15
5. A saúde ter piorado	32	1	5	2,22	1,31
6. Cuidar... tem exigido grande esforço físico	31	1	5	2,81	1,38
7. Perda de controlo da situação	32	1	5	2,16	1,14
8. Planos alterados	31	1	5	2,84	1,42
9. O tempo ser insuficiente	32	1	5	2,38	1,07
10. Sentir que a vida lhe pregou uma partida	32	1	5	2,44	1,48
11. Dificuldade em planear o futuro	30	1	5	2,90	1,30
12. Sentir-se preso	31	1	5	2,65	1,36
13. Evitar convidar amigos	32	1	4	<u>1,88</u>	1,16
14. Vida social prejudicada	32	1	5	2,63	1,50
15. Sentir-se só e isolado	32	1	5	2,19	1,15
16. Dificuldades económicas	31	1	5	2,10	1,27
17. Futuro económico incerto	32	1	5	2,06	1,13
18. Sentir-se ofendido com o comportamento do familiar	32	1	4	2,03	1,03
19. Sentir-se embaraçado com o comportamento do familiar	32	1	4	2,06	,98
20. Solicitação demasiada por parte do familiar	32	1	4	2,13	,94
21. Sentir-se manipulado	32	1	4	<u>1,72</u>	,99
22. Diminuição da privacidade	32	1	5	2,31	1,20
23. Consegue fazer a maioria das coisas	32	1	5	2,91	1,17
24. Capacidade para continuar	32	1	5	2,25	1,19
25. Conhecimentos suficientes ou experiência	32	1	5	2,25	,95
26. Reconhecimento pela família	31	1	5	2,81	1,22
27. Apoio da família	32	1	5	2,41	1,32
28. Sentir-se bem pelo trabalho realizado	32	1	5	<u>1,91</u>	1,17
29. O familiar demonstra gratidão	32	1	5	2,16	1,25
30. Reconhecimento do seu trabalho pelo familiar	32	1	5	<u>1,63</u>	1,24
31. Sentir-se mais próximo	31	1	5	1,84	1,29
32. Autoestima aumentada	32	1	5	1,97	1,18

Por outro lado, verifica-se que os itens que indicam menor sobrecarga são os itens “30 – O reconhecimento do seu trabalho pelo familiar”(x=1.63, s=1.24) e “21 – Sentir-se manipulado” (x=1.72, s=.99).

Objetivo 2 – Identificar as Atitudes Perante a Morte destas pessoas;

Relativamente à EAPAM, verifica-se através do quadro seguinte (Quadro 7) que a atitude mais predominante é de “Escape” (x=5.37, s=.92), ao passo que o “Medo” (x=4.49, s=1.17) e a “Aproximação” (x=4.49, s=1.39) são as atitudes menos predominantes.

Quadro 7 - Medidas resumo das dimensões e da pontuação total da EAPAM (n=32)

Dimensões e total	Min.	Máx.	x	S
Medo – 7 itens	1.30	6.60	<u>4.49</u>	1.17
Evitamento – 5 itens	1.57	7.00	4.82	1.37
Neutralidade – 5 itens	1.00	7.00	4.75	1.53
Aproximação – 10 itens	1.00	6.60	<u>4.49</u>	1.39
Escape – 5 itens	2.00	7.00	5.37	.92
Total da escala – 32 itens	1.38	5.97	4.73	.94

(1=discordo competamente até 7=concordo completamente)

Quadro 8 – Medidas resumo dos itens da EAPAM (n=32)

item	N	Min.	Máx.	x	S
1. Experiência cruel	31	1	7	5.13	1.82
2. Provoca-me ansiedade	31	1	7	5.13	1.98
3. Evito pensamentos	32	1	7	4.87	2.01
4. Irei para o céu	32	1	7	4.47	1.41
5. Fim dos problemas	32	1	7	4.16	2.03
6. Natural, inegável e inevitável	31	1	7	5.61	1.50
7. Incomoda-me a sua finalidade	31	2	7	5.00	1.59
8. Entrada em lugar de satisfação	31	1	7	<u>3.74</u>	1.63
9. Escape de um mundo terrível	32	1	7	<u>3.75</u>	1.70
10. Tento afastar pensamentos	32	1	7	4.84	1.63
11. Libertação dor e sofrimento	32	1	7	5.34	1.75
12. Tento não pensar	31	1	7	5.06	2.02
13. Céu lugar melhor	31	1	7	4.90	1.78
14. Aspeto natural da vida	31	1	7	5.90	1.30
15. União com Deus e felicidade	30	1	7	4.87	1.63
16. Promessa de vida nova e gloriosa	31	1	7	4.32	1.54
17. Não temo nem desejo	31	1	7	4.97	1.83
18. Medo intenso	32	1	7	4.06	2.26
19. Evito pensar a todo o custo	31	1	7	4.90	1.74
20. Vida depois da morte perturba-me	31	1	7	4.16	1.66
21. Assusta-me ser o fim de tudo	32	1	7	4.66	1.89
22. Reunião com quem amei	32	1	7	4.69	1.28
23. Alívio sofrimento terreno	32	1	7	4.91	1.80
24. Parte do processo da vida	31	1	7	5.65	1.25
25. Passagem lugar eterno e santo	30	1	7	4.63	1.52
26. Não fazer nada relacionado com morte	31	1	7	4.10	2.10
27. Libertação alma	32	1	7	4.41	1.41
28. Conforto face crenças	31	1	7	5.13	1.59
29. Alívio fardo	32	1	7	4.28	1.80
30. Nem boa nem má	31	2	7	4.61	1.52
31. Olho para a vida antes da morte	31	1	6	<u>3.77</u>	1.61
32. Preocupa-me a incerteza de nada saber (...)	32	1	7	5.56	1.56

No quadro anterior (Quadro 8) apresentam-se os resultados para os itens desta escala, sendo que os mais pontuados foram: “14 – A morte é um aspeto natural da vida” ($x=5.90$, $s=1.30$); “24 – A morte é simplesmente um processo da vida” ($x=5.65$, $s=1.25$), “A morte deve ser vista como um acontecimento natural, inegável e inevitável” ($x=5.61$, $s=1.50$), “32 – Preocupa-me a incerteza de nada saber sobre o que acontece depois da morte” ($x=5.56$, $s=1.56$) e “11 - A morte é a libertação da dor e do sofrimento” ($x=5.34$, $s=1.75$). Quanto aos itens menos pontuados foram: “8 – A morte é a entrada num lugar último de satisfação” ($x=3.74$, $s=1.63$); “9 – A morte providencia um escape para este mundo terrível” ($x=3.75$, $s=1.70$) e “31 – Olho antecipadamente para a vida antes da morte” ($x=3.77$, $s=1.61$).

Objetivo 3 – Analisar a relação entre a Sobrecarga do CI e as Atitudes Perante a Morte.

Para testar a **Hipótese 1** – O nível de sobrecarga do cuidador informal influencia as suas atitudes perante a morte – recorreu-se ao coeficiente de correlação de Spearman (Quadro 9), verificando-se que apenas existe correlação estatisticamente significativa ($p<0.05$), negativa e baixa entre a subescala “Implicações na vida pessoal” e a subescala atitude de “Neutralidade” ($r_s=-0.382$, $p=0.031$) e entre a “Sobrecarga emocional” do CI e a atitude “Medo”, sendo a correlação positiva e moderada ($r_s=0.415$, $p=0.018$).

Quadro 9 – Correlação entre a “Sobrecarga do Cuidador Informal” e as “Atitudes perante a Morte” ($n=32$)

	Medo	Evitamento	Neutralidade	Aproximação	Escape	EAPAM total
	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s
Implicações Vida Pessoal (IVP)	.227	.024	-.382*	-.270	.026	-.010
Satisfação Papel e com o Familiar (SPF)	.305	.286	.068	.117	.126	.267
Sobrecarga Emocional (SE)	.415*	.229	-.153	-.155	.103	.160
Reações a Exigências (RE)	.097	.153	-.231	-.246	-.136	-.043
Sobrecarga Financeira (SF)	.262	.035	-.099	-.189	.018	.061
Suporte Familiar (SupF)	.232	.316	-.170	-.075	.102	.142
Perceção Mecanismos Eficácia e Controlo (PMEC)	.069	.097	-.221	-.116	.104	.059
QASCI total	.333	.228	-.249	-.255	.053	.095

* Correlação significativa ($p<0,05$)

Podemos então inferir que quanto maior é a percepção das implicações na vida pessoal do CI, menor será a sua atitude de neutralidade face à morte e vice-versa. Também podemos afirmar que os CI que apresentam maior sobrecarga emocional são aqueles que também revelam atitudes de medo perante a morte. Relativamente às restantes variáveis verifica-se ausência de correlações ($p>0,05$). Desta forma, pode-se afirmar que essas dimensões não se encontram diretamente relacionadas.

Objetivo 4 – Analisar a influência das variáveis sócio-demográficas e contextuais do CI na sua Sobrecarga e nas suas Atitudes Perante a Morte.

Por uma questão de organização, opta-se por apresentar os testes da Hipótese 2 (relativa à Sobrecarga) e 3 (relativa às Atitudes Perante a Morte) em conjunto, ou seja, a influência das variáveis sócio-demográficas e contextuais em ambas as escalas.

Para testar a influências das variáveis independentes numéricas contínuas (“idade” e “anos de cuidado”) nas variáveis dependentes (“sobrecarga do prestador de cuidados” e “atitudes perante a morte”) recorreu-se novamente ao coeficiente de correlação de Spearman (Quadro 10), verificando-se que, relativamente à “idade” apenas existe correlação estatisticamente significativa ($p<0.05$), negativa e moderada com a subescala “Evitamento” ($r_s=-0.520$, $p=0.003$), pelo que podemos inferir que quanto mais velhos são os CI menores serão as atitudes de evitamento da morte. Relativamente aos “anos de cuidado” apenas existe correlação estatisticamente significativa, positiva e baixa com a subescala “Neutralidade” ($r_s=0.382$, $p=0.037$) e negativa e moderada com a subescala “Sobrecarga financeira” ($r_s=-0.406$, $p=0.026$). Daqui se pode depreender que quanto mais anos de cuidado maior será a tendência para ver a morte com neutralidade e maior a sobrecarga financeira sentida (maior pontuação corresponde a maior sobrecarga).

Quadro 10 – Correlação entre a “Idade” e os “Anos de cuidado” e “Sobrecarga do Cuidador Informal” e “Atitudes perante a Morte” (n=32)

	Medo	Evit.	Neut.	Apr.	Esc.	EAPAM	IPV	SPF	SE	RE	SF	SupF	PMEC	QASCI
	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s	r_s
Idade	-.202	-.520**	-.034	.028	.301	-.163	.122	-.183	-.027	-.128	.029	-.293	-.068	-.037
Anos cuidado	.105	.106	.382*	.307	.054	.272	-.329	-.015	-.017	-.070	-.406*	.233	-.325	-.186

* Correlação significativa ($p<0,05$)

** Correlação significativa ($p<0,01$)

Relativamente às restantes variáveis verifica-se ausência de correlações ($p>0.05$). Desta forma, pode-se afirmar que essas variáveis não se encontram diretamente relacionadas.

Para testar a influência da variável “**Sexo**” do CI com as variáveis dependentes recorreu-se ao teste de Mann-Whitney. Como se pode verificar pela análise do quadro 11, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas para nenhuma dimensão das escalas ($p>0.05$), rejeitando-se assim a hipótese em teste.

Quadro 11 – Resultados do teste de Mann-Whitney referentes à “*Sobrecarga do prestador de cuidados*” e às “*Atitudes perante a morte*” em função da variável “*Sexo*” (n=32)

	Sexo	n	Média postos	Z	p
Implicações Vida Pessoal (IVP)	M	3	20,00	-.679	.526
	F	29	16,14		
Satisfação Papel e com o Familiar (SPF)	M	3	14,33	-.426	.697
	F	29	16,72		
Sobrecarga Emocional (SE)	M	3	21,50	-.976	.355
	F	29	15,98		
Reações a Exigências (RE)	M	3	20,33	-.748	.489
	F	29	16,10		
Sobrecarga Financeira (SF)	M	3	16,00	-.099	.936
	F	29	16,55		
Suporte Familiar (SupF)	M	3	18,33	-.360	.759
	F	29	16,31		
Perceção Mecanismos Eficácia e Controlo (PMEC)	M	3	17,17	-.131	.915
	F	29	16,43		
QASCI total	M	3	19,00	-.485	.660
	F	29	16,24		
Medo	M	3	17,50	-.194	.870
	F	29	16,40		
Evitamento	M	3	17,83	-.259	.818
	F	29	16,36		
Neutralidade	M	3	16,67	-.033	.977
	F	29	16,48		
Aproximação	M	3	15,33	-.227	.848
	F	29	16,62		
Escape	M	3	21,67	-1.005	.341
	F	29	15,97		
EAPAM total	M	3	19,00	-.485	.657
	F	29	16,24		

Relativamente ao “**Estado civil**”, os CI foram agrupados em dois grupos (casados e não casados), sendo que através do teste de Mann-Whitney (Quadro 12) e a respeito da sobrecarga, apenas se verificaram diferenças estatisticamente significativas para as dimensões “Reação a exigências” ($Z=-1.943$, $p<0.05$) e “Perceção dos mecanismos de eficácia e controlo” ($Z=-2.038$, $p<0.05$). Observando a média dos postos verifica-se serem os cuidadores “não casados” quem sente maior sobrecarga nestas dimensões. A respeito das atitudes perante a morte, apenas se verificou diferença na “Neutralidade” ($Z=-1.907$, $p<0.05$), apresentando os casados uma atitude mais neutra que os não casados como se observa através da média dos postos.

Quadro 12 – Resultados do teste de Mann-Whitney referentes à “Sobrecarga do prestador de cuidados” e às “Atitudes perante a morte” em função da variável “Estado Civil” (n=32)

	Est. Civ.	n	Média postos	z	p
Implicações Vida Pessoal (IVP)	N. Casados	10	18,55	-.834	.416
	Casados	22	15,57		
Satisfação Papel e com o Familiar (SPF)	N. Casados	10	18,60	-.865	.399
	Casados	22	15,55		
Sobrecarga Emocional (SE)	N. Casados	10	17,10	-.245	.818
	Casados	22	16,23		
Reações a Exigências (RE)	N. Casados	10	21,25	-1.943	.052
	Casados	22	14,34		
Sobrecarga Financeira (SF)	N. Casados	10	17,25	-.310	.769
	Casados	22	16,16		
Suporte Familiar (SupF)	N. Casados	10	17,05	-.226	.832
	Casados	22	16,25		
Perceção Mecanismos Eficácia e Controlo (PMEC)	N. Casados	10	21,45	-2.038	.041
	Casados	22	14,25		
QASCI total	N. Casados	10	19,80	-1.342	.186
	Casados	22	15,00		
Medo	N. Casados	10	17,15	-.265	.802
	Casados	22	16,20		
Evitamento	N. Casados	10	17,45	-.387	.711
	Casados	22	16,07		
Neutralidade	N. Casados	10	11,85	-1.907	.057
	Casados	22	18,61		
Aproximação	N. Casados	10	15,75	-.305	.772
	Casados	22	16,84		
Escape	N. Casados	10	17,40	-.367	.726
	Casados	22	16,09		
EAPAM total	N. Casados	10	16,50	.000	1.000
	Casados	22	16,50		

No que concerne às “**Habilitações literárias**” procedeu-se da mesma forma que na variável anterior (Quadro 13), tendo os resultados mostrado que não se verificam diferenças estatisticamente significativas ($p > 0.05$).

Quadro 13 – Resultados do teste de Mann-Whitney referentes à “Sobrecarga do prestador de cuidados” e às “Atitudes perante a morte” em função das “Habilitações Literárias” (n=32)

	Hab. Lit.	n	Média postos	z	p
Implicações Vida Pessoal (IVP)	Até 12.º	24	15,69	-.234	.830
	Ens. Sup.	6	14,75		
Satisfação Papel e com o Familiar (SPF)	Até 12.º	24	15,96	-.577	.582
	Ens. Sup.	6	13,67		
Sobrecarga Emocional (SE)	Até 12.º	24	15,69	-.235	.829
	Ens. Sup.	6	14,75		
Reações a Exigências (RE)	Até 12.º	24	15,23	-.339	.753
	Ens. Sup.	6	16,58		
Sobrecarga Financeira (SF)	Até 12.º	24	15,71	-.264	.809
	Ens. Sup.	6	14,67		
Suporte Familiar (SupF)	Até 12.º	24	15,65	-.183	.880
	Ens. Sup.	6	14,92		
Perceção Mecanismos Eficácia e Controlo (PMEC)	Até 12.º	24	16,48	-1.237	.228
	Ens. Sup.	6	11,58		
QASCI total	Até 12.º	24	15,98	-.596	.569
	Ens. Sup.	6	13,58		
Medo	Até 12.º	24	16,60	-1.376	.177
	Ens. Sup.	6	11,08		
Evitamento	Até 12.º	24	16,42	-1.143	.267
	Ens. Sup.	6	11,83		
Neutralidade	Até 12.º	24	14,65	-1.071	.298
	Ens. Sup.	6	18,92		
Aproximação	Até 12.º	24	16,31	-1.012	.327
	Ens. Sup.	6	12,25		
Escape	Até 12.º	24	15,56	-.078	.950
	Ens. Sup.	6	15,25		
EAPAM total	Até 12.º	24	16,40	-1.115	.278
	Ens. Sup.	6	11,92		

Por fim, para avaliar possíveis influências da variável “**Motivo da dependência**” nas variáveis sobrecarga e as atitudes perante a morte (Quadro 14), apenas se verificaram diferenças estatisticamente significativas para as “Implicações na vida pessoal” ($Z=-2.154$, $p<0.05$) e “Sobrecarga financeira” ($Z=-2.206$, $p<0.05$) relativamente à sobrecarga do CI. Dos valores da média dos postos pode assim deprender-se que estas dimensões acarretam maior sobrecarga quando o motivo da dependência do familiar se deve a uma doença, comparando com a dependência decorrente do processo normal de envelhecimento.

No que respeita às atitudes perante a morte, apenas na dimensão “Medo” se verificaram diferenças estatisticamente significativas ($Z=-2.496$, $p<0.05$), podendo inferir-se que quem cuida de uma pessoa cuja dependência se deve a doença tem mais medo da morte.

Quadro 14 – Resultados do teste de Mann-Whitney referentes à “Sobrecarga do prestador de cuidados” e às “Atitudes perante a morte” em função do “Motivo da dependência” (n=32)

	Motivo	n	Média postos	z	p
Implicações Vida Pessoal (IVP)	Doença	17	19,85	-2.154	.031
	Velhice	15	12,70		
Satisfação Papel e com o Familiar (SPF)	Doença	17	15,12	-.899	.379
	Velhice	15	18,07		
Sobrecarga Emocional (SE)	Doença	17	18,85	-1.519	.132
	Velhice	15	13,83		
Reações a Exigências (RE)	Doença	17	17,62	-.722	.481
	Velhice	15	15,23		
Sobrecarga Financeira (SF)	Doença	17	19,88	-2.206	.027
	Velhice	15	12,67		
Suporte Familiar (SupF)	Doença	17	15,68	-.535	.604
	Velhice	15	17,43		
Perceção Mecanismos Eficácia e Controlo (PMEC)	Doença	17	17,15	-.421	.685
	Velhice	15	15,77		
QASCI total	Doença	17	18,47	-1.265	.212
	Velhice	15	14,27		
Medo	Doença	17	20,38	-2.496	.011
	Velhice	15	12,10		
Evitamento	Doença	17	17,56	-.681	.507
	Velhice	15	15,30		
Neutralidade	Doença	17	14,50	-1.295	.202
	Velhice	15	18,77		
Aproximação	Doença	17	16,76	-.170	.874
	Velhice	15	16,20		
Escape	Doença	17	16,50	.000	1.000
	Velhice	15	16,50		
EAPAM total	Doença	17	18,50	-1.284	.205
	Velhice	15	14,23		

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Feita a apresentação e análise dos resultados, procedemos agora à sua síntese e apreciação crítica, confrontando-os entre si e com o quadro teórico de referência e tentando evidenciar os seus significados e implicações para a enfermagem.

Antes de se iniciar a discussão dos resultados propriamente ditos, é fundamental referir a elevada confiabilidade do QASCI, bem como da EAPAM apresentados na metodologia, através do cálculo da consistência interna mediante o coeficiente alfa de Cronbach, obtendo-se resultados tão bons ou melhores do que os originais.

Passando agora à discussão dos resultados aos cálculos efetuados para dar resposta aos objetivos estabelecidos. Assim em relação ao **primeiro objetivo**, verificou-se que para estes CI, o “Suporte familiar” é a dimensão que mais contribui para a sua sobrecarga, seguindo-se a “Sobrecarga Financeira”, a “Perceção dos mecanismos de eficácia e controlo” e com igual ponderação, as “Implicações na vida pessoal”. Em contrapartida, a “Satisfação com o papel e com o familiar”, a “Reação a Exigências” e a “Sobrecarga emocional” foram as dimensões menos valorizadas.

Estes resultados sugerem desde logo, a importância que os CI atribuem ao reconhecimento da sua família pelo papel que desempenham, bem como a necessidade de se sentirem apoiados por parte da mesma. Efetivamente, a família assume um importante papel no sentido de apoiar o cuidador, ajudando-o a fazer face às exigências dos cuidados e a toda a problemática inerente ao papel de CI, sendo referenciada nos estudos de Martins, Ribeiro e Garrett (2003, 2004), como um fator facilitador no controlo de situações problemáticas. Os autores supracitados referem mesmo que, ter ou não ajuda para prestar cuidados e assistir o familiar, é significativamente determinante nos níveis de sobrecarga, o que se refere também à necessidade de apoio da rede formal, onde os enfermeiros deveriam ser a pedra angular de apoio e coordenação dos cuidados

Outra dimensão muito valorizada pelos CI e referenciada noutros estudos (Cantor, 1983; Weitzner, Jacobsen, Wagner, Friedland e Cox, 1999) foi a sobrecarga financeira, verificando-se que os CI com baixos rendimentos tendem a expressar maiores níveis de sobrecarga (Gottfried, Kelloway e Frboni, 1994). Para além do CI raramente serem remunerados economicamente para a realização da prestação de cuidados informais à pessoa dependente (Martins, 2006), estes anteveem uma certa

dificuldade em conciliar o cuidar do seu familiar com a sua atividade laboral ocorrendo, por vezes, perda do emprego devido à necessidade de recorrer ao absentismo laboral. Efetivamente, nesses momentos, o CI necessita de maior suporte económico para suportar os gastos inerentes ao cuidar, levando à sobrecarga económica que se exacerba quando o cuidador é o único responsável pelo cuidar (Ferreira, 2008).

Também a perceção que os CI têm dos seus mecanismos de eficácia e controlo é um forte preditor de sobrecarga, o que contraria os achados de outros estudos (Martins, Ribeiro e Garrett, 2004; Pinto, 2007), em que esta foi das dimensões menos valorizadas pelos CI.

Para Martins, Ribeiro e Garrett (2003), a perceção dos mecanismos de eficácia e controlo, integra um conjunto de aspetos que capacitam ou facilitam o cuidador a continuar a enfrentar os problemas decorrentes do desempenho desse papel. Neste sentido, não se pode deixar de referir a importância que os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, assumem neste processo, incentivando cada enfermeiro a repensar a sua forma de atuação a este respeito. Em vários estudos tem vindo a ser referida a deficiente preparação dos doentes e familiares cuidadores durante o internamento hospitalar (Driscoll, 2000; Henderson e Zernike, 2001; Bowles *et al.*, 2002; Marques, 2007; Petronilho, 2007), bem como a falta de acompanhamento dos profissionais de saúde no contexto domiciliário do utente e CI (Coleman *et al.*, 2004). Num estudo de Rotondi *et al.* (2007) apud Petronilho (2010), identificaram-se 4 fases na transição do familiar cuidador ao longo do tempo do exercício do seu papel: 1) na fase aguda da doença do doente, 2) na fase de reabilitação, 3) no regresso a casa e, por fim, 4) na fase de integração na comunidade. Esta transição é, segundo Brereton e Nolan apud Petronilho (2010), “um processo complexo, uma experiência única para cada família”, sendo essencial que os profissionais de saúde promovam uma par

Também as “Implicações na vida pessoal” têm um igual peso na sobrecarga do CI sendo, de acordo com Martins, Ribeiro e Garrett (2004), a dimensão que mais contribui para a sobrecarga física, emocional e social do CI.

Dentro das dimensões menos cotadas pelos CI surge a satisfação com o papel e com o familiar, à semelhança dos resultados de Martins, Ribeiro e Garrett (2004) e Pinto (2007), bem como “as reações a exigências” também confirmado por Pinto (2007). Mais uma vez, a equipa de saúde poderá desempenhar aqui uma intervenção preponderante, valorizando positivamente todo o desempenho da família/cuidador principal no processo de cuidar (Ferreira, 2008).

Quanto ao menor índice de “sobrecarga emocional” pelos CI, opoe-se ao evidenciado por Fernandes (2009), Yamada, Hagihara e Nobutomo (2008) *apud* Cruz *et al.*, (2010), Shyu (2000) *apud* Petronilho (2010), e por Martins, Ribeiro e Garrett (2004) que apontam que esta é das dimensões que mais contribuem para a sobrecarga dos CI, demonstrando ainda que estes apresentam valores elevados de ansiedade (74,2%) e depressão (64,3%) que, para Brito *apud* Marques (2007), geralmente se manifesta no prazo de um ano após o início da prestação de cuidados informais. Corroborando, Petronilho (2010), refere que os familiares cuidadores expressam sentir-se muito isolados, com elevados níveis de ansiedade e depressão, enquanto Marques (2007), alerta para o facto do contacto com pessoas dependentes conduzir a um estado de exaustão emocional intenso. Dada a posição privilegiada que os enfermeiros ocupam, cabe-lhes o dever de despistar estas situações mobilizando os recursos necessários ou, sendo eles próprios um novo recurso, de forma a complementarem as insuficiências no apoio aos familiares cuidadores durante o período de sobrecarga e de transição (Petronilho, 2010).

Em relação aos itens do QASCI, verificou-se, que para os CI desta amostra, é muito difícil conseguir fazer a maioria das coisas de que necessitam (item 23), bem como planear o futuro (itens 8 e 11) seguindo-se o enorme esforço físico exigido (item 6), situações que não são reconhecidas pela família (item 26). Ao invés, estes CI sentem o reconhecimento do seu trabalho pelo familiar cuidado (item 30), não se sentindo manipulados por eles (item 21), sentindo-se bem pelo trabalho realizado (item 28), influenciando pouco o convívio com amigos em casa (item 13).

A propósito do **segundo objetivo** e em relação às atitudes perante a morte, para a qual foi utilizada a EAPAM, estes cuidadores tendem a desenvolver a atitude de “Escape”, ou seja, adotam uma atitude positiva face à morte que não se baseia no facto da morte ser sentida como boa mas sim no facto da vida ser sentida como má (Andrade, 2007; Loureiro, 2010). Esta atitude surge geralmente quando as pessoas já não conseguem lidar de forma eficaz com a dor e com os problemas das suas vidas. Daqui se poderá depreender que em resposta às dificuldades que os CI vivenciam e na ausência de mecanismos de *coping* eficazes, os CI podem desenvolver a atitude de “Escape”, isto é, a encarar a morte como uma resposta quando a vida é sentida como plena de dificuldades.

Tal como evidenciado no estudo de Loureiro (2010), no qual se comparam as atitudes face à morte entre a população geral e profissionais de saúde, o “Medo” foi a

atitude menos predominante. Já a “Aproximação”, contrariamente ao que se obteve neste estudo, foi das mais predominantes.

Para os participantes do nosso estudo, verificou-se que a morte é vista como um processo natural da vida (item 14), simplesmente um processo da vida (item 24), ou ainda um acontecimento natural, inegável e inevitável (item 6), ou seja veem a morte com naturalidade. Já as atitudes menos verificadas por estes CI, levam a que estes não entendam a morte como a entrada num lugar último de satisfação (item 8), nem como um escape para este mundo terrível (item 9), evitando olhar antecipadamente para a vida antes da morte (item 31).

Quanto ao **terceiro objetivo**, que inclui a primeira hipótese do estudo (**H₁**), referente à relação entre nível de sobrecarga do CI e as suas atitudes perante a morte, verificou-se relação estatisticamente significativa apenas entre a subescala “Implicações na vida pessoal” e a subescala atitude de “Neutralidade” e entre a “Sobrecarga emocional” do CI e a atitude “Medo”. Por isso, os CI que identificaram uma sobrecarga com mais implicações na sua vida pessoal são os que menos adotam uma atitude de neutralidade face à morte, ao passo que os mais sobrecarregados emocionalmente são aqueles que expressam atitudes de maior medo face à morte. No estudo de Reimer (2007), que analisa as atitudes perante a morte em CI, verificou que a projeção da morte está estatística e fortemente correlacionada com a sobrecarga objetiva e subjetiva sentida ($r = .67$). Neste âmbito teria sido interessante analisar a influência da religião nas atitudes face à morte e ao sofrimento, o que não foi possível pelo facto de todos os inquiridos serem católicos. Apesar de a morte ser um tabu na nossa sociedade, a religião, nomeadamente a católica é muito rica no debate destes assuntos, nomeadamente no sofrimento/calvário de Jesus, que de acordo com os evangelhos desta religião voluntariamente se entregou à morte para salvar a humanidade.

No que respeita ao **quarto objetivo**, foram elaboradas duas hipóteses, que neste caso relacionam as variáveis sociodemográficas do cuidador (sexo, idade, estado civil, habilitações literárias) e as variáveis contextuais do cuidado (anos de cuidado e o motivo da dependência) com a sobrecarga do CI (**H₂**) e com as suas atitudes perante a morte (**H₃**).

Assim, relativamente à **H₂**, não se verificou relação entre a “**idade**” e a sobrecarga sentida pelo cuidador, contrariamente a Pinto (2007) que verificou que os cuidadores mais velhos (>57 anos) valorizaram mais a sobrecarga emocional e sentem maiores implicações na vida pessoal, enquanto que a ausência de suporte familiar

sobressaiu nos cuidadores mais novos. Também Amendola, Oliveira e Alvarenga (2008) verificaram que a idade do CI parece ser uma variável na sua qualidade de vida, sendo que quanto maior a idade, maior a sobrecarga percebida. Mas, se os cuidadores mais velhos parecem mais suscetíveis a sobrecarga, os mais jovens podem sofrer mais isolamento e maiores restrições sociais, proporcionais às maiores possibilidades de atividades de lazer e sociais de sua faixa etária. Por outro lado, estas autoras analisaram também a idade da pessoa cuidada e verificaram que, quanto maior a idade maior a sobrecarga física do cuidador, já que pacientes mais velhos requerem cuidados que sobrecarregam fisicamente o cuidador.

Relativamente à variável “**sexo**” não se verificou qualquer influência. No entanto, o facto a maioria dos CI da nossa amostra serem do sexo feminino, vai de encontro ao experienciado em muitos estudos (Rodriguez, 2001; Hoffmann e Mitchell *apud* Fernandes *et al.*, 2002; Martins, Ribeiro e Garrett, 2003; Brito *apud* Lage, 2007) em que se verificou que a responsabilidade pelos cuidados a pessoas dependentes é, na sua maioria, assumida pelas mulheres. Em 2004, Martins Ribeiro e Garrett, tinham verificado que os CI do sexo feminino apresentavam níveis médios mais elevados de sobrecarga que os CI masculinos, embora sem diferenças estatísticas e, ainda, que os CI do sexo feminino expressam uma maior satisfação com o papel e com o familiar.

No que diz respeito ao “**estado civil**”, os “não casados” sentem maior sobrecarga nas dimensões “Reações a exigências” e “Perceção de mecanismos de eficácia e controlo”, o que é compartilhado por Marques (2007) e que se poderá relacionar com o facto de os “não casados” disporem de menos meios para fazer face às exigências dos cuidados. Será mais fácil para quem é casado partilhar tarefas e dividir as “sobrecargas”, nomeadamente físicas e económicas. Além disso, provavelmente poderão partilhar as suas dificuldades e terem mais alguém que compreenda os seus sentimentos e os apoie emocionalmente.

Também se verificou que as **habilitações literárias** do CI, não interferem com os seus níveis de sobrecarga. Neste âmbito, alguns estudos referenciados por Lage (2007), têm demonstrado que não há uma relação clara entre o nível educacional do cuidador e o impacto psicológico do cuidado. No entanto, Martins, Ribeiro e Garrett (2004) verificaram no seu estudo que os CI com maior escolaridade apresentam menos implicações na vida pessoal, menor sobrecarga emocional e financeira. Um dado importante a referir é o facto de a nossa amostra ser constituída maioritariamente por elementos sem formação superior.

Já no estudo de Pinto (2007), quando os níveis de escolaridade dos cuidadores eram baixos, estes revelaram maior sobrecarga emocional, maiores implicações na vida pessoal e maior sobrecarga financeira.

Relativamente aos “**anos de cuidado**”, verificou-se relação estatisticamente significativa com a subescala “Sobrecarga financeira”, podendo-se inferir que quando mais anos de cuidado tiverem os CI, maior é a sobrecarga sentida. Efetivamente, à medida que os anos vão passando, a dependência da pessoa cuidada tende a ser maior e, por consequência, a sobrecarga financeira aumenta, ideia que é partilhada por Reimer, Hann, Rijnders, Limburg e Van Den Bos *apud* Martins, Ribeiro e Garrett (2004) e por Ferreira (2008). Ainda a este respeito, Lage (2007) aponta que, se por um lado há estudos que apoiam o facto de a sobrecarga aumentar à medida que aumenta o tempo de cuidado, outros apontam que há uma certa tendência de estabilização ao *stress* com o decorrer do tempo produzindo-se um efeito de adaptação. Neste sentido é essencial que os profissionais de saúde intervenham desde cedo, no sentido de promoverem a adaptação do CI ao papel que desempenha para que este venha a desenvolver menores níveis de sobrecarga.

Em relação ao “**motivo da dependência**”, verificou-se que as dimensões “Implicações na vida pessoal” e “sobrecarga financeira” acarretam maior sobrecarga quando o motivo da dependência foi a doença, comparativamente com aquela que decorre do processo normal de envelhecimento. Esta situação pode ser explicada pela imprevisibilidade da doença face ao envelhecimento e ainda pelo fato de a doença surgir numa fase mais “precoce” da vida, quando ainda não estava prevista. Pode ainda depreender-se que em situações de doença a pessoa cuidada é mais dependente e “consome” mais recursos (nomeadamente tratamentos, medicamentos, etc.), sendo maior a exigência dos cuidados a prestar e maiores as implicações na vida do CI, assim como também maior será a sobrecarga financeira, tal como foi mencionado anteriormente.

Outra perspetiva é apresentada por Martins, Ribeiro e Garrett (2004) ao referirem que quanto pior é o estado geral de saúde do familiar alvo dos cuidados mais implicações surgem na vida pessoal do CI, também maior a sobrecarga emocional e menor a percepção dos mecanismos de eficácia e controlo. Em oposição, quanto menos debilitado é o estado geral do doente, maior tendência dos CI se sentirem satisfeitos com o seu papel.

Num estudo semelhante ao presente, com 23 CI de pessoas portadoras de Doença Crónica Grave Incurável Progressiva, Fernandes (2009) verificou que a sobrecarga não era influenciada pelas características sócio demográficas do cuidador, pelo rendimento mensal nem pelo apoio domiciliário, mas pelo grau de dependência do doente. Além disso, verificou também que os CI não pedem auxílio por desconhecerem os recursos disponíveis e por medo de se exporem à crítica social, algo que pode e deve ser alvo de intervenção do enfermeiro de família ou da unidade de cuidados de proximidade.

Relativamente à terceira hipótese (**H₃**) que analisa a influência das variáveis sociodemográficas do cuidador e contextuais do cuidado com as atitudes perante a morte, verificou-se uma relação estatisticamente significativa entre a “**idade**” e a dimensão “Evitamento” sugerindo que quanto mais idade tiverem os CI mais pensamentos tem sobre a morte, isto é, os mais jovens tendem mais a evitar pensamentos sobre a morte. A explicação para este resultado pode ser o facto de as pessoas com mais idade sentirem que já viveram a sua parte de experiências da vida, quando comparadas com pessoas mais jovens. Para além disso, também já tiveram mais situações de contacto com a morte, devido à morte de pessoas amigas e conhecidas nascidas em épocas semelhantes. Outra questão que poderá também ter aqui algum peso é o facto de os CI serem maioritariamente pessoas de meia-idade (Martins, Ribeiro e Garrett, 2004), e começarem também eles a vivenciar algumas situações patológicas que os levam a adotar esta atitude face à morte. Contrariamente, Reimer (2007), verificou que os CI mais velhos (>60 anos) apresentaram mais atitudes de medo e de evitamento da morte.

Relativamente à variável “**sexo**” não se verificou qualquer influência. No entanto, num estudo em que se procurou testar a validade da reformulação da DAP-R e que foi referenciado por Andrade (2007), concluiu-se que os Homens tendem a desenvolver mais a atitude de “Evitamento” face à morte, ao passo que as mulheres a aceitação como “Escape”.

No que diz respeito ao “**estado civil**”, não se verificou nenhuma influência nas atitudes perante a morte, ainda que outros estudos tenham evidenciado que os indivíduos casados apresentam uma atitude mais neutra face à morte em oposição aos não casados. Flint, Gayton e Ozmon *apud* Andrade (2007), encontraram correlações positivas significativas entre o grau de satisfação com a vida e a aceitação da morte, enquanto Quinn e Reznikoff, citados pelo mesmo autor, constataram que as pessoas

com níveis mais baixos de significados de vida apresentam níveis mais elevados de ansiedade perante a morte. Amendola, Oliveira e Alvarenga (2008) constataram que a presença de companheiro pareceu favorável ao bem-estar dos cuidadores.

Também se verificou que as “**habilitações literárias**” do CI não interferem com a sua atitude perante a morte. Neste âmbito não foram encontrados outros estudos e também não parece ser uma variável importante para esta problemática, que não terá tanto a ver com o conhecimento, mas antes com a fase de vida e com as vivências pessoais e relacionais.

No que concerne aos “**anos de cuidado**”, verificou-se relação estatisticamente significativa apenas com a subescala “Neutralidade”, podendo-se inferir que quando mais anos de cuidado tiverem os CI, mais tendem a encarar a morte com neutralidade, isto é a encará-la como uma parte integral da vida.

Em relação ao “**motivo da dependência**”, verificou-se que quem cuida de uma pessoa cuja dependência se deve a doença tem mais medo da morte do que quem cuida de pessoa dependente de “causa natural” ou relacionada com o envelhecimento. Andrade (2007) refere vários estudos (Feifel *et al.*, 1973; Robinson e Wood, 1984; Wagner e Lorion, 1984) que chegaram a resultados inconclusivos no que respeita a relação entre a doença e o medo da morte. Houve no entanto alguns investigadores que encontraram resultados que parecem mostrar uma maior incidência de ansiedade perante a morte em alguns contextos específicos de doença (Fortner e Neimeyer, 1999; Kureshi e Hussein, 1981) quando comparados com os resultados de pessoas saudáveis.

Uma possível explicação será decorrente da imprevisibilidade desse acontecimento (doença) comparativamente ao envelhecimento, o que leva a que m quem cuida destas pessoas fique mais consciente da sua mortalidade e finitude. Renaud (2006) disserta que a fragilidade e a vulnerabilidade fazem parte da condição humana e que a morte é a sua raiz ou fundamento. Ao falar de condição humana, esta autora reporta-se à existência humana em geral, sendo que este “em geral” significa a existência de cada ser humano na sua singularidade. A não-aceitação da fragilidade transforma a existência da pessoa numa experiência do absurdo, na qual a pessoa acredita que a existência não tem significado nem vale a pena ser vivida, isto é, “quando a descoberta viva e dolorosa da nossa finitude não é objeto de um ato de aceitação interior” (Renaud, 2006, p. 75).

Por fim, os resultados do estudo de Andrade (2007, p. 7) corroboram a tese de que um elevado sentido de vida protege os indivíduos de atitudes negativas perante a

morte bem como de sintomas angodepressivos sendo esta proteção particularmente visível em situação de maior exposição à morte.

CONCLUSÃO

Com a realização deste estudo descritivo-correlacional pôde-se contribuir com conhecimento para a compreensão do fenômeno da sobrecarga do cuidador Informal, nomeadamente dos fatores que contribuem para esta sobrecarga e, sobretudo para o início da compreensão da influência de cuidar de um familiar dependente com as atitudes perante a morte, uma área ainda muito pouco estudada internacionalmente.

Os resultados do trabalho permitiram, em primeiro lugar, verificar que nesta amostra, a dimensão da sobrecarga do cuidador mais afetada foi o suporte familiar, o que demonstra que as pessoas inquiridas sentem o seu trabalho pouco reconhecido pela família bem como sentem pouco apoio por parte desta. Já a dimensão menos afetada foi a satisfação com o papel familiar, que denota o reconhecimento pelo familiar cuidado do desempenho do cuidador, que se sente bem por esse trabalho, com autoestima aumentada e com sensação de maior proximidade com o familiar. Analisando a pontuação individual de cada item, verificou-se que a maior dificuldade destas pessoas consiste em planear o futuro e fazer e cumprir os planos realizados, para além do esforço físico despendido nesta atividade. Os itens com menor pontuação (melhor indicador) relacionam-se com também com a subescala menos “problemática”: reconhecimento do familiar cuidado pelo cuidado prestado.

Relativamente às atitudes perante a morte, verificou-se que para esta amostra de cuidadores informais a atitude prevalente era o “Escape”, que encontra explicação teórica no pressuposto de serem pessoas observando e lidando de perto com o sofrimento humano, vivendo-o também, a morte parece ser uma forma – se não a única – de lhe “escapar”, a alternativa para o seu término. Apesar de esta subescala dominar em termos gerais, os itens mais pontuados foram referentes à visão da morte como um aspeto natural da vida, parte de um processo inevitável.

Focando a atenção nos objetivos principais deste estudo, com evidência estatística pode-se afirmar que existe relação entre a sobrecarga do cuidador informal e as suas atitudes perante a morte em algumas dimensões específicas: pessoas com maior sobrecarga emocional tendem a ter medo da morte e pessoas que sentem mais alterações na sua vida pessoal (vida social, planeamento do futuro, saúde, falta de tempo, solidão...) tendem a afastar-se de uma visão neutra da morte.

No que concerne à influência das variáveis sócio-demográficas e contextuais do cuidador e a sua sobrecarga, verificou-se que:

- Os CI que não estão casados (divorciados e solteiros) apresentam maior sobrecarga no que concerne a reação a exigências e à percepção de mecanismos de controlo;
- Quando o motivo da dependência do familiar é doença (ao invés do processo “normal” de envelhecimento”) os CI apresentam maior sobrecarga ao nível das implicações na vida pessoal e da sobrecarga financeira;

Já relativamente à influência destas variáveis nas atitudes perante a morte do CI, verificou-se que:

- Quanto mais idade têm os CI menor é a atitude de evitamento da morte;
- Quanto maior o número de anos de cuidado prestados maior é a tendência do CI assumir uma atitude de Neutralidade face à morte;
- Os CI casados apresentam uma atitude mais neutra face à morte do que os não casados;
- Quando o motivo da dependência do familiar é doença, os CI apresentam uma maior atitude de evitamento;

Assim, apenas o sexo e as habilitações literárias dos CI não demonstraram influência estatisticamente significativa com nenhuma das dimensões avaliadas pelas duas escalas, ou seja, nem com a sobrecarga nem com as atitudes perante a morte.

Estes resultados globais permitem salientar a importância e necessidade de atenção destes CI por parte dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação, ainda que estes atualmente tenham o seu domínio de intervenção mais limitado à área hospitalar, sendo ainda rara a integração e exercício destes profissionais ao nível da prestação de cuidados de saúde comunitários. No âmbito da prestação de cuidados à pessoa dependente em domicílio pelo seu familiar ou cuidador informal, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar terá um lugar importante para intervir, com competências específicas. Contudo, não é de todo de excluir a participação do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação, muito pelo contrário. Se a multidisciplinaridade entre ciências é importante para a prestação de cuidados de saúde de qualidade, não menos importante será a partilha e trabalho em complementaridade entre as diversas especialidades de enfermagem.

Os resultados deste estudo lançam também a discussão sobre a forma como os profissionais de saúde e em específico os enfermeiros especialistas dos serviços de internamento abordam a educação para a saúde a estas pessoas, começando desde logo no período de admissão no internamento, fase em que se deve começar a preparar o regresso a casa.

Concomitantemente, verifica-se que o tipo de cuidados prestados pelas unidades de saúde e profissionais de saúde reportam-se a cuidados fundamentalmente técnicos, como a ajuda na gestão do regime terapêutico, a avaliação de pressão arterial, a avaliação de glicemia capilar e o tratamento de feridas. As famílias carecem de uma participação multidisciplinar de diferentes setores para que seja possível cuidar no paradigma da desinstitucionalização.

Salientando a necessidade de estudar melhor este tópico, consideramos estar em posse de elementos que nos permitem aconselhar os enfermeiros a focar a sua intervenção não apenas na dimensão física e relacional do CI, ou seja, realizar uma avaliação sistemática não somente a sobrecarga/sofrimento físico (o mais considerado), relacional, psicológico (também merecedores de atenção), mas considerar também o seu sofrimento espiritual/ existencial (quase sempre esquecido).

Mais importante ainda é ter consciência que todas estas dimensões estão interrelacionadas como tal, se não se intervir no sentido de, por exemplo, reduzir a sobrecarga física, não se obterão bons resultados – qualidade de vida – a longo prazo nas restantes dimensões, nomeadamente no bem-estar psicológico ou espiritual.

Não sendo a dependência um fenómeno novo, é atualmente um problema complexo com implicações sociais, económicas e políticas. Cuidar de idosos dependentes e da sua família é um desafio para a Enfermagem, que tem vindo a exigir reflexão por parte dos profissionais, pois as pessoas e as famílias necessitam de mais cuidados, cuidados mais complexos e por longos períodos de tempo. Para garantir cuidados personalizados adequados às necessidades da pessoa idosa e sua família, promovendo a sustentabilidade do idoso no seu ambiente familiar, é necessário conhecer o idoso e sua família, o que implica uma avaliação sistemática apoiada num referencial teórico.

Entendendo que a melhoria de práticas é uma procura constante e interminável, considera-se de todo pertinente a transposição destes resultados para os contextos de cuidados, ensino e investigação. Parte dessa transposição compete à investigadora,

sobretudo enquanto enfermeira especialista, através de formas diversas de divulgação local e nacional, nomeadamente através da publicação de um artigo e criação de panfletos destinados aos enfermeiros com divulgação dos resultados, ações de formação em serviço, entre outros.

Julga-se ainda ser muito importante que os enfermeiros desenvolvam continuamente aptidões para melhor conseguirem comunicar com os cuidadores sobre este processo de cuidar de um familiar dependente, já que existe em muitas situações um sofrimento “escondido”, requerendo-se não somente tempo para o diálogo (relação de ajuda) mas também de competências e treino...

Ao longo da recolha e análise de informação, evidenciou-se o lugar de destaque que os CI assumem na assistência a pessoas dependentes nas suas atividades de autocuidado. Apesar de ser ainda um papel pouco visível e valorizado, é inegável o contributo deste para a melhoria da qualidade de vida das pessoas dependentes, bem como para a redução de custos com a saúde pelo Serviço Nacional de Saúde. No entanto, com as fragilidades inerentes à rede formal da qual resulta um apoio insuficiente às famílias de pessoas dependentes e, por conseguinte, dificuldades na transição do exercício de papel de cuidador, acentua-se a problemática da sobrecarga com todas as implicações que daí advêm para cuidadores, cuidados e sociedade em geral. Desenvolver e aplicar projetos inovadores que aproximem os prestadores de cuidados e a rede formal de apoio às famílias será uma importante meta a almejar no nosso país.

Quanto às limitações deste estudo, entende-se em primeiro lugar que o tamanho da amostra apesar de aceitável deveria ter sido maior, o que teria permitido a utilização de testes paramétricos para comparação dos dois grupos, testes que são mais potentes na produção de resultados.

De forma a contornar estas limitações e, ao mesmo tempo como proposta para estudos futuros, seria importante realizar estudos com maior amostra, sobretudo estudos que possam testar os mesmos objetivos mas, por exemplo, comparando CI que têm apoio de enfermagem nos seus domicílios com CI que não o têm. Este poderá ser um projeto de investigação-ação a ser desenvolvido: delinear um programa de intervenção sistemático de apoio ao Cuidador Informal, aplicando escalas semelhantes às utilizadas ou outras (de qualidade de vida, ansiedade, depressão, ou outras) e comparando pessoas que integrem este “programa” com outras que com características bases similares, o não integrem (estudo experimental, com grupo de controlo). Uma oportunidade para o

desenvolvimento deste programa seria a colaboração entre as instituições de ensino (escola de enfermagem) e as instituições que prestam cuidados na comunidade, aproveitando a realização dos estágios de especialidade(s). A questão problema seria então:

- Será que uma intervenção sistematizada por parte de enfermeiros de reabilitação aos CI se relaciona com a melhoria na sobrecarga de cuidado?

Uma forma sistemática de intervenção poderia ser a realização de *focus groups* (reuniões partilhadas) com grupos de 6 a 8 cuidadores informais, onde seriam discutidas as suas dificuldades e onde seriam apresentadas estratégias úteis para as superar (workshop), sempre promovendo a partilha de experiências entre as pessoas que vivem esta situação, evitando assumir atitude de altivez de conhecimento profissional pelos enfermeiros. Além desta partilha de experiências deveria realizar-se um seguimento individualizado de cada família, onde se o enfermeiro (com o apoio de outros profissionais, como o assistente social) realizaria as sugestões pertinentes para melhorar a qualidade de vida do CI e promover a independência do familiar dependente, ou mesmo, promover uma fase final de vida mais saudável. Idealmente, estas famílias deveriam ser integradas no programa desde o início do processo de dependência/ alta hospitalar.

A situação atual das famílias portuguesas com pessoa dependente não deve ser encarada com desânimo, mas antes como novas oportunidades de cuidados de saúde. Cuidar de quem cuida é uma responsabilidade e deverá ser uma preocupação de todos os profissionais de saúde, em especial dos Enfermeiros, devendo ser a sua intervenção centrada no equilíbrio da dinâmica cuidador/idoso. De facto, todos os cuidadores requerem informação, educação, encorajamento e suporte, estando os enfermeiros numa posição privilegiada para satisfazer estas e outras necessidades.

Considera-se atingido o final de uma etapa, mas como evidenciado pelas anteriores questões, ainda longe de concluído o processo. Pode-se em jeito de encerramento referir o quão gratificante e enriquecedor foi a realização deste estudo, que muito contribuiu para o meu Saber Enfermagem, mediante os conhecimentos teóricos interiorizados e a reflexão protagonizada, que já proporcionam o desejo de continuar a investigar e investir nesta área específica da Enfermagem de Reabilitação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amendola, F., Oliveira, M., & Alvarenga, M. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto & Contexto Enfermagem*, 17:2, 266-272.
- Andrade, F. (2009). *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal*. Tese de Mestrado em Educação. Universidade do Minho.
- Andrade, T. (2007). *Atitudes perante a Morte e sentido de vida em Profissionais de Saúde*. Tese de Doutoramento em Psicologia. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.
- Apóstolo, J., & Gameiro, M. (2005). Referências onto-epistemológicas e metodologias da investigação em enfermagem: Uma análise crítica. *Referência II Série*, 1 (1), 29-38.
- Araújo, I., Paul, C., & Martins, M. (2006). Cuidar de Idosos Dependentes no Domicílio: Desabafos de quem cuida. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 8(2): 191-197.
- Araújo, I., Paul, C., & Martins, M. (2010). Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: A sustentabilidade do idoso dependente na família. *Referência III Série*, 2, 45-53.
- Born, T. (2006). *Seminário Velhice Fragilizada - A formação de cuidadores: acompanhamento e avaliação*. São Paulo: SESCSP.
- Bowles, K., Naylor, M., & Foust, J. (2002). Patient characteristics at hospital discharge and a comparison of home care referral decisions. *American Geriatrics Society*, 50: 336-342.
- Cantor, M. (1983). Strain among caregivers: A study of experience in the United States. *The Gerontologist*, 23, 597-604
- Chumbler, N. [et al.]. (2004). The sense of coherence, burden, and depressive symptoms in informal caregivers during the first month after stroke. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 944 - 953.
- Coleman, E. et al. (2004). Preparing Patients and Caregivers to Participate in Care Delivered Across Settings: *The Care Transi*
- Cruz, D. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Referência III Série*, 2, 127-136.

- Decreto-Lei nº101/06. D.R.I Série. 109 (06.06.2006). 3856-3865.
- Driscoll, A. (2000). Managing post-discharge care at home: an analysis of patients' and their carers' perceptions of information received during their stay in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 31: 1165-1173.
- Endler, N.S., & Parker, J.D. (1990). Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58(5), 844-854.
- Esteban, B., Mateo, M.A, Izquierdo, M., & Munera, J. (1995). *Ciencias psicosociales aplicadas a la salud*. Madrid: Mc Graw-Hill.
- Fernandes, J. (2009). *Cuidar no domicílio a sobrecarga do cuidador familiar*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Fernandes, M., Pereira, M., Ferreira, M., Machado, R., Martins, T. (2002). Sobrecarga física, emocional e social nos cuidadores informais dos doentes com AVC. *Sinais Vitais*, 43, 31-35
- Ferreira, M. (2008). *Cuidar no domicílio: sobrecarga da Família/Cuidador Principal com Doente Oncológico Paliativo*. Tese de Mestrado em Oncologia. Universidade do Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Figueiredo, D. & Sousa, L. (2008). Perceção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com ou sem demência. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 26(1): 15-24.
- Fortin, M.. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- George, L.K., & Gwyther, L.P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-259.
- Goodhead, A., & McDonald, J. (2007). *Informal Caregivers Literature Review: A report prepared for the National Health Committee*. [Em linha], [Consult. 23 Out.] em WWW:<URL: <http://www.moh.govt.nz/moh.nsf>>.
- Gottlieb, B. H.; Kelloway, E. K. & Fraboni, M. (1994). Aspects of eldercare that place employees at risk. *The Gerontologist*, 34: 815-821.
- Henderson, A. & Zernike, W. (2001). A study of the impact of discharge information for surgical patients. *Journal of Advanced Nursing*, 35: 435-441.

- Lage, M. (2007). *Avaliação dos Cuidados Informais aos Idosos: estudo do impacte do cuidado no cuidador informal*. Tese de doutoramento em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Lawton, M., Moss, M., Kleban, M., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A Two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology*, 46(4): 181-189.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona, Martínez Roca, Biblioteca de Psicología, Psiquiatria y Salud.
- Levine, C. [et al.]. (2006). "This Case Is Closed": Family caregivers and the termination of home health care services
- Lin, P., & Lu, C. (2005). Hip fracture: Family caregivers' burden and related factors for older people in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 719 -726.
- Loureiro, L. (2010). Tradução e adaptação da versão revista da Escala de Avaliação do Perfil de Atitudes acerca da Morte (EAPAM). *Referência III Série*, 1: 101-108.
- Lucke, K.[et al.]. (2004). Quality of life in spinal cord injured individuals and their caregivers during the initial 6 months
- Marques, S. (2007). *Os cuidadores informais de doentes com AVC*. Formasau. Coimbra.
- Martins, R. (2004). Escolas superiores de enfermagem: que contributos face ao desafio do envelhecimento?. *ESSV – UER*, 30, 211-219.
- Martins, T. (2006). *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos Doentes e Familiares Cuidadores*. Coimbra: Formasau.
- Martins, T.; Ribeiro, J. & Garrett, C. (2003). Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde e Doenças*, p.131-148.
- Martins, T.; Ribeiro, J. & Garrett, C. (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) – Reavaliação das Propriedades Psicométricas. *Revista Referência I Série*, 11, 11 – 31.
- Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida: Idosos, família e meio ambiente*, Coimbra: Almedina.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measure. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.

- Petronilho, F. (2010). A Transição dos Membros da Família para o exercício do papel de cuidadores quando incorporam um membro dependente no autocuidado: uma revisão da Literatura. *Revista Investigação em Enfermagem*, p.43-58.
- Pinto, C. (2007). *Cuidados prestados pelo cuidador informal. Como promover a sua proficiência?* Tese de Mestrado em Oncologia. Universidade do Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Reimer, S. (2007). *A test of a model of positive and negative death attitudes among family caregivers of the elderly*. Dissertação de Doutoramento em Filosofia. Graduate School of the Ohio State University.
- Renaud, M. I. (2006). Da finitude e fragilidade humana. *Ordem dos enfermeiros*, 20 (1), 71-77.
- Rocha, M., Vieira, M., & Sena, R. (2008). Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(6): 801-808.
- Rotondi, A. [et al.]. (2007). A qualitative needs assessment of persons who have experienced traumatic *brain injury and their primary fami*
- Sequeira, C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Referência III Série*, 12, 9-16
- Sit, J. [et al.]. (2004). Stroke care in the home: the impact of social support *on the general health of*
- Stajduhar, K., & Davies, B. (2005). Variations in and factors influencing family members' decisions for palliative home care. *Palliative Medicine*, 19, 21-32.
- Stoltz, P., Udén, J., & Willan, A. (2004). Support for family carers who care for an elderly person at home: A systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 111-119.
- Turner, B. [et al.]. (2007). The transition from hospital to home for individuals with acquired brain *injury: a literature rev*
- Weitzner, M. A.; Jacobsen, P.B.; Wagner, H.; Friedland, J. & Cox, C. (1999). The caregiver quality of life index-cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of life Research*, 8: 55-863.

- Wennman-Larsend, A. & Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Mental Health Nursing*, 19, 11-27.
- Whitlatch, C., Schur, D., Noelker, L., Ejaz, F., & Looman, W. (2001). The stress process of family caregiving in institutional settings. *The Gerontologist*, 41(4), 462-473.
- Who (2002). Active ageing: a policy Framework. Geneva. World Health Organization [Em linha], [Consult. 24 Dez. 2010] em WWW:<URL:<http://www.who.int/entity/en/>>.

ANEXOS

ANEXO I

Autorização para a colheita de dados

**CENTRO DE SAÚDE
VILA NOVA DE PAIVA**

Exmo Senhor
Presidente da Escola Superior de Saúde
Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, 102
3500 - 843 VISEU

V/Ref^m
Of. 899 de 15-10-2010
Processo: 70

Ofício nº 454 de 26-10-2010

ASSUNTO: Pedido de Autorização para Efectuar a Colheita de Dados.

Informo V. Exa. que esta Unidade de Saúde não se opõe à realização da colheita de dados/informação.

Com os melhores cumprimentos.

A Coordenadora da UCSP


(Dra. Maria Luísa Santos)

APÊNDICES

APÊNDICE 1

Instrumento de Colheita de Dados



INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU
II CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

Anabela Almeida

Ex.mo(a) Senhor(a):

Este questionário destina-se a recolher dados relativos a sua função de cuidador de um familiar dependente e a conhecer melhor as dificuldades que possa estar a sentir, no sentido de tentar promover formas de ajudar pessoas na sua situação.

O preenchimento é voluntário (não é obrigado(a) a participar) e anónimo.

Por favor, responda com a máxima honestidade e sinceridade.

I Parte

Dados sócio-demográficos e familiares

<p>1. Idade _____ anos</p> <p>2. Sexo: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino</p> <p>3. Nacionalidade _____</p> <p>4. Atualmente tem emprego? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Reformado(a)</p> <p>5. Profissão _____</p> <p>6. Habilitações literárias - 1º Ciclo do Ensino Básico (4º ano de escolaridade) <input type="checkbox"/> - 2º Ciclo do Ensino Básico (6º ano de escolaridade) - 3º Ciclo do Ensino Básico (9º ano de escolaridade) <input type="checkbox"/> - Ensino Secundário (12º ano de escolaridade) - Ensino Superior (politécnico ou universitário) <input type="checkbox"/></p> <p>7. Estado Civil <input type="checkbox"/> Solteiro(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> União de Facto <input type="checkbox"/> Divorciado(a) <input type="checkbox"/> Viúvo(a)</p> <p>8. Religião _____</p>	<p>9. Com quem vive atualmente? (Assinale as várias opções)</p> <p><input type="checkbox"/> Familiar Dependente <input type="checkbox"/> Marido / Esposa <input type="checkbox"/> Filho(s) <input type="checkbox"/> Outro(s) familiare(s) <input type="checkbox"/> Outro _____</p> <p>10. Qual o parentesco do familiar que cuida? _____</p> <p>11. Há quanto tempo cuida do seu familiar? _____</p> <p>12. Qual o motivo principal da dependência do seu familiar?</p> <p><input type="checkbox"/> Doença - Qual? _____ <input type="checkbox"/> Acidente <input type="checkbox"/> Velhice <input type="checkbox"/> Outro _____</p>
---	--

II Parte

QASCI (Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal) – MARTINS, T.; RIBEIRO, J.L.P.; GARRET, C. (2003)

No quadro seguinte apresentamos uma lista de situações que outras pessoas, que prestam assistência a familiares doentes, consideraram importantes ou mais frequentes. Por favor indique, referindo-se às últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

Nas últimas 4 semanas	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	1	2	3	4	5
2. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	1	2	3	4	5
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
4. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	1	2	3	4	5
7. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	1	2	3	4	5
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?	1	2	3	4	5
10. Sente que a vida lhe pregou uma partida?	1	2	3	4	5
11. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?	1	2	3	4	5
12. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?	1	2	3	4	5
13. Evita convidar amigos para sua causa, por causa dos problemas do seu familiar?	1	2	3	4	5
14. A sua vida social, (p. ex. férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
15. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5

Nas últimas 4 semanas	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
19. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
20. Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	1	2	3	4	5
21. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	1	2	3	4	5
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5
28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
29. O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	1	2	3	4	5
30. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	1	2	3	4	5
31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1	2	3	4	5
32. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5

São apresentadas agora afirmações relativas à morte. Solicita-se que leia cada uma delas e a seguir assinale na grelha a sua opinião colocando um cruz sobre o número que melhor corresponde à sua opinião.

	Discordo Completa -mente	Discordo	Discordo Moderada -mente	Nem concordo nem discordo	Concordo Moderada -mente	Concordo	Concordo Completa -mente
1. A morte é sem dúvida uma experiência cruel	1	2	3	4	5	6	7
2. A perspetiva da minha própria morte provoca-me ansiedade	1	2	3	4	5	6	7
3. Evito a todo o custo pensamentos relacionados com a morte	1	2	3	4	5	6	7
4. Acredito que depois de morrer irei para o céu	1	2	3	4	5	6	7
5. A morte traz um fim para todos os meus problemas	1	2	3	4	5	6	7
6. A morte deve ser vista como um acontecimento natural, inegável e inevitável	1	2	3	4	5	6	7
7. Incomodo-me com a finalidade da morte	1	2	3	4	5	6	7
8. A morte é a entrada num lugar último de satisfação	1	2	3	4	5	6	7
9. A morte providencia um escape para este mundo terrível	1	2	3	4	5	6	7
10. Sempre que um pensamento relacionado com a morte me vem à cabeça tento afastá-lo a todo o custo	1	2	3	4	5	6	7
11. A morte é a libertação da dor e do sofrimento	1	2	3	4	5	6	7
12. Tento sempre não pensar na morte	1	2	3	4	5	6	7
13. Acredito que o céu será um lugar muito melhor do que este mundo	1	2	3	4	5	6	7
14. A morte é um aspeto natural da vida	1	2	3	4	5	6	7
15. A morte é a união com Deus e a felicidade eterna	1	2	3	4	5	6	7
16. A morte traz a promessa de uma vida nova e gloriosa	1	2	3	4	5	6	7

17. Eu não temo a morte nem a desejo	1	2	3	4	5	6	7
18. Tenho um intenso medo da morte	1	2	3	4	5	6	7
	Discordo Completa- mente	Discordo	Discordo Moderada- mente	Nem concordo nem discordo	Concordo Moderada- mente	Concordo	Concordo Completa- mente
19. Evito a todo o custo pensar acerca da morte	1	2	3	4	5	6	7
20. O assunto da vida depois da morte perturba-me muito	1	2	3	4	5	6	7
21. Assusta-me o facto de a morte significar o fim de tudo o que eu conheço	1	2	3	4	5	6	7
22. Olho para o futuro, depois da morte, como a reunião com as pessoas que amei	1	2	3	4	5	6	7
23. Vejo a morte como um alívio para o sofrimento terreno	1	2	3	4	5	6	7
24. A morte é simplesmente uma parte do processo da vida	1	2	3	4	5	6	7
25. Vejo a morte como uma passagem para um lugar eterno e santo	1	2	3	4	5	6	7
26. Tento não fazer nada que esteja relacionado com o assunto da morte	1	2	3	4	5	6	7
27. A morte oferece uma maravilhosa libertação da alma	1	2	3	4	5	6	7
28. Uma coisa que me dá conforto face à morte são as minhas crenças	1	2	3	4	5	6	7
29. Vejo a morte como alívio do fardo desta vida	1	2	3	4	5	6	7
30. A morte não é boa nem má	1	2	3	4	5	6	7
31. Olho antecipadamente para a vida depois da morte	1	2	3	4	5	6	7
32. Preocupa-me a incerteza de nada saber ao que acontece depois da morte	1	2	3	4	5	6	7

MUITO OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO E PELO TEMPO QUE DISPENDEU PARA ME AJUDAR

ANABELA ALMEIDA