



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR  
Ciências da Saúde

# Avaliação dos Cuidadores de Doentes com Demência

Sara Daniela Macedo Gomes

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em  
**Medicina**  
(ciclo de estudos integrado)

Orientador: Dr. Pedro Simões Rosado

Covilhã, Maio de 2011

# Dedicatória

Aos meus pais, exemplo que sigo na minha vida, a quem recorro em todas as situações e que estão sempre presentes em todos os momentos. Vocês são a minha verdadeira inspiração. A vocês dedico, não só este trabalho mas também todas as vitórias que conquistamos juntos. O meu sucesso é o vosso sucesso.

# Agradecimentos

Àquela que, sempre do meu lado, me deu força e coragem para enfrentar os obstáculos. Obrigada por me ajudares a ultrapassar mais esta fase. Sei que estás sempre comigo e me dás a tua força todos os dias.

Aos meus pais, que sempre me apoiaram e me deram forças. Mesmo longe, nunca me faltaram e sempre me fizeram sentir o apoio que precisava nos momentos mais difíceis. Sabem que os admiro muito e agradeço a luta diária para que eu seja feliz. Obrigada pela confiança em mim. Espero ser sempre motivo de orgulho.

Aos meus irmãos Bruno e Susana, pessoas que admiro pelo seu sucesso e força de vontade em atingi-lo. Obrigada por me terem acalmado e motivado quando precisei. Quero que saibam que foram peças fundamentais para que atingisse este objectivo. Mostraram-me que sou capaz e que é preciso ter tranquilidade para enfrentar as dificuldades. Não esqueço as vossas palavras, os carinhos e tudo aquilo que deram ao longo da vida, e principalmente nesta fase. Para mim, são um exemplo e sei que, tal como sempre aconteceu até agora, posso recorrer a vós em todos os momentos. Muito obrigada!

Ao meu irmão Alfredo, que sempre que pôde rumou à Covilhã só para estar comigo. Obrigada pela companhia, pelas séries que vemos em conjunto e pela tua alegria. Ainda que não o saibas, ajudaste-me a ter motivação e força nos estudos.

Às minhas sobrinhas, Maria, Leonor e Mariana, que, apesar de ainda pequeninas, me deram forças para continuar. A sua inocência animou-me nos momentos de desânimo. A elas, o meu muito obrigada pelas brincadeiras e pela evasão que permitiram que tivesse, nos momentos em que precisava de sair da rotina.

Marco, não há palavras que descrevam o teu apoio incondicional. És o meu companheiro, o meu amigo, o meu colega de estudo. És, sem dúvida, a pessoa que representa, na minha vida, tudo. Sou uma pessoa mais feliz e melhor desde que te conheci. Ensinaste-me muito mais do que podes imaginar. Não é possível, escrever numa folha de papel o que significas para mim. Obrigada.

À Rita e à Jú, minhas companheiras nesta viagem, de descoberta do desconhecido, que era a Covilhã. Obrigada pelo apoio e amizade.

À minha terça parte, Rita, que, apesar de às vezes não ser fácil, me acompanhou no processo da aprendizagem e que sempre se mostrou disponível para tudo. És muito importante para mim e tornaste-te fundamental nesta viagem.

À Martinha, Marina, Ana, Mónica, Miguel e Tomás, obrigada pelos momentos de convívio que me proporcionaram. Vocês são a minha família da Covilhã. Gosto muito de todos, cada um de vós foi essencial no alcance desta vitória. Nunca vos esquecerei. Estarão para sempre no meu coração.

À avó Sãozinha, à avó Deolinda e à tia Helena, pela preocupação que sempre tiveram com a minha felicidade.

Ao meu avô Alfredo, peça fundamental na construção da minha personalidade. Obrigada pelas suas sábias palavras: “Deus deu-nos as capacidades, nós temos que as desenvolver”. Obrigada.

Ao Dr. Pedro, pela sua disponibilidade e compreensão sempre demonstradas. Obrigada pela calma e segurança que soube transmitir-me, essenciais no cumprimento deste objectivo.

À Dra. Teresa Bordalo, na ajuda da escolha das escalas.

A Dra. Maria Luísa Silva Brito e Dra. Teresa Martins pelo material fornecido.

À D. Célia, secretária do serviço de Neurologia do CHCB, que me ajudou na recolha dos contactos dos cuidadores.

À Covilhã, que me recebeu com o maior dos carinhos, amo a Covilhã de coração. És a minha segunda casa. Levo, desta cidade, muitas lembranças, recordações, alegrias, tristezas, noites sem dormir e emoções que estarão sempre presentes na minha vida. Aqui passei 6 anos da minha vida e, por isso cresci e foi onde me tornei adulta. A Covilhã, para mim, representa muito mais do que uma simples cidade.

E, por último e não menos importantes, aos Cuidadores, pessoas corajosas e com uma força indescritível e inexplicável, que todos os dias lidam com a pesada realidade dos seus familiares doentes com demência. Saibam que, as vossas sábias e experientes palavras me deram uma nova perspectiva da vida e me fizeram crescer.

A todos os que, directa ou indirectamente, tornaram este projecto uma realidade o meu muito obrigada.

## Resumo

**Introdução:** A Demência pode ser definida como uma deterioração adquirida das capacidades cognitivas que prejudica o desempenho das actividades quotidianas, sendo a memória a mais comumente afectada. Os idosos com síndrome demencial vivem, preferencialmente, em seus domicílios acarretando, para o seu cuidador, repercussões importantes nas suas vidas, nomeadamente a nível pessoal, familiar, social e laboral resultando em grande sobrecarga física e psicológica. O termo cuidador refere-se à pessoa que garante assistência a alguém que, de alguma forma, por incapacidade, precisa de ajuda. Pretende-se estabelecer o perfil do cuidador do doente com demência, identificar e correlacionar o impacto físico, emocional e social do papel de cuidador Informal com o grau de depressão e, ainda, verificar quais as estratégias de *coping* sobre as quais se pode actuar para minimizar a depressão e a sobrecarga percebidas pelos cuidadores.

**Métodos:** Foi realizado um estudo descritivo, correlacional e transversal no qual foram utilizadas as escalas QASCI, CAMI, Inventário de Beck e um Questionário Geral para avaliação das características sócio-demográficas. Os dados foram obtidos pela consulta de processos e entrevistas. A população-alvo do presente estudo consiste num grupo de indivíduos com função de cuidadores informais de doentes com demência, não remunerados, pertencentes à rede familiar, que assume o papel de assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente. Estes doentes encontravam-se a ser seguidos na consulta de Neurologia e/ou Neuropsicologia no CHCB, classificados, segundo CDR.

**Resultados:** A amostra final era constituída por 31 cuidadores, dos quais 32,3% eram do sexo masculino e 67,7% do sexo feminino, com uma média de idades de 67,19 anos. Verificou-se que 65% dos cuidadores se encontram, pelo menos, com sintomas depressivos Leves a Moderados e, apenas, 35% com a possibilidade de não apresentarem depressão. Dos 65% que se encontravam deprimidos, 55% apresentam-se, segundo o Inventário de Beck, com “Depressão Leve a Moderada”. No que respeita às IVP, os prestadores de cuidados apresentaram valores de Sobrecarga Elevada, com uma média de 51,17, e, no extremo inferior, está o SupF, com uma média de 22,58 pontos. Os restantes factores apresentaram valores de Sobrecarga Moderada. Encontrou-se uma relação estatisticamente significativa entre o IB e a SE ( $p < 0,0001$ ), IVP ( $p = 0,002$ ), SF ( $p = 0,003$ ) e RE ( $p = 0,003$ ), tendo estas fortes correlações. Relativamente às estratégias de *coping*, verificou-se que as mais utilizadas são, geralmente, consideradas como as mais úteis em circunstâncias onde eventos ou *stress* são passíveis de serem alterados. Estabeleceram-se as relações entre o CAMI com o IB e o QASCI, tendo-se encontrado algumas relações estatisticamente significativas.

**Conclusão:** Os resultados do presente trabalho sugerem que os sintomas depressivos dos cuidadores são um forte predictor da Sobrecarga do cuidador, estando grande parte dos níveis de sobrecarga significativamente correlacionados positivamente com os *scores* obtidos através do Inventário de Beck. Foi possível estabelecer que existem estratégias de  *coping*  que permitem minimizar a sobrecarga vivenciada bem como a depressão, sobre as quais será pertinente actuar.

## Palavras-chave

Cuidador, demência, sobrecarga, depressão,  *coping* , CAMI, QASCI e IB.

# Abstract

**Introduction:** Dementia can be defined as an acquired deterioration in cognitive abilities that affect the performance of everyday activities, in which memory is the most commonly affected. Caregivers of elderly people with dementia living in their homes have a significant impact on their lives, including their personal, family, social and employment, resulting in great physical and psychological burden. The term caregiver refers to the person who provides assistance to someone who, due to his disability, needs help. It is intended to establish a profile of caregivers of patients with dementia and to identify and correlate the physical, emotional and social development of informal caregiver role to the degree of depression and also check what *coping* strategies on which they can act to minimize depression and perceived burden.

**Methods:** We conducted a descriptive, correlational, cross-sectional study, in which, we use the scales: QASCI, CAMI, Beck Depression Inventory and a General Questionnaire for evaluation of socio-demographic characteristics. Data were obtained through interviews and consultation processes. The target population of this study consists of a group of informal caregivers of patients with dementia, unpaid, belonging to the family, who assumes the role of assistance and care of the dependent person. These patients were being followed in the Neurology and / or Neuropsychology external consultation in CHCB, classified according to CDR.

**Results:** The final sample, consisted of 31 caregivers, of whom 32.3% were male and 67.7% female, with a mean age of 67.19 years. It was found that 65% of the caregivers are, at least, with Mild to Moderate depressive symptoms and only 35% with the possibility of not having depression. Of the 65% who were depressed, 55% arise, according to the Beck Inventory, with Mild to Moderate depression. As regards the Impact on Personal Life, caregivers have high overload values with an average of 51.17, and at the lower end Familiar Support, with an average of 22.58. The remaining factors have moderate amounts of overhead. There is a statistically significant relationship between Beck Inventory and Emotional Burden ( $p < 0.0001$ ), Impact on Personal Life ( $p = 0.002$ ), Financial Burden ( $p = 0.003$ ) and Reaction to Demands ( $p = 0.003$ ), representing strong correlations. With regard to *coping* strategies, it was found that the most used are generally considered to be most useful in circumstances where events or stress are amenable to be changed. We study the relationship between CAMI with QASCI and Beck Inventory and it was found some statistically significant relationships.

**Conclusion:** The results of this study suggest that caregivers' depressive symptoms are a strong predictor of caregiver burden while much of the overload levels significantly correlated positively with scores obtained from the Beck Depression Inventory. It was possible to establish that there are some *coping* strategies that minimize the burden experienced as well as depression, and an intervention at this level seems relevant.

## Keywords

Caregiver, dementia, burden, depression, *coping*, CAMI, QASCI, Beck Inventory.

# Índice

Dedicatória .....	II
Agradecimentos .....	III
Resumo .....	V
Abstract .....	VII
Lista de tabelas.....	X
Lista de figuras .....	XI
Lista de acrónimos.....	XII
Introdução .....	1
Métodos .....	3
Resultados .....	8
Discussão e conclusões .....	30
Limitações e Sugestões.....	36
Bibliografia .....	39
Anexos .....	44

# Lista de Tabelas

Tabela 1- Razões para não inclusão no estudo .....	8
Tabela 2- Situação laboral dos cuidadores no momento .....	11
Tabela 3- Estado civil dos cuidadores no momento .....	11
Tabela 4- Distribuição dos cuidadores por motivação para o cuidado .....	12
Tabela 5- Caracterização do contexto da prestação de cuidados .....	14
Tabela 6- Percepção dos cuidadores no que respeita a apoios externos .....	15
Tabela 7- Morbidades associadas aos cuidadores .....	17
Tabela 8- Resultados da aplicação do Inventário de Beck .....	17
Tabela 9- Distribuição dos cuidadores por grau de sobrecarga total.....	19
Tabela 10- Relação entre o inventário de Beck e a escala QASCI .....	19
Tabela 11- Análise descritiva da sobrecarga para os CIs .....	20
Tabela 12- Análise descritiva da sobrecarga para os CIs por sexo.....	20
Tabela 13- Estudo das relações entre o inventário de Beck e os factores do QASCI .....	22
Tabela 14- Lidar com os acontecimentos/resolução dos problemas .....	23
Tabela 15- Percepções alternativas sobre a situação.....	24
Tabela 16- Lidar com os sintomas de stress .....	25
Tabela 17- Estudo da relação entre o CAMI e o Inventário de Beck.....	26
Tabela 18- Estudo da relação entre o CAMI e o QASCI.....	27
Tabela 19- Estudo da relação entre o CAMI e o factor do QASCI Sobrecarga Emocional .....	27
Tabela 20- Estudo da relação entre o CAMI e o factor do QASCI Sobrecarga Financeira .....	27
Tabela 21- Estudo da relação entre o CAMI e o factor do QASCI Reacção as Exigências .....	28
Tabela 22- Estudo da relação entre o CAMI e o factor do QASCI Mecanismos de Eficácia e Controlo .....	28
Tabela 23- Estudo da relação entre o CAMI e o factor do QASCI Suporte Familiar .....	29
Tabela 24- Estudo da relação entre o CAMI e o factor do QASCI Satisfação com o Papel e com o Familiar .....	29

## Lista de Figuras

<b>Figura 1-</b> Distribuição dos doentes por faixa etária e por sexo .....	9
<b>Figura 2-</b> Distribuição dos doentes segundo o grau de demência (CDR) por sexo.....	9
<b>Figura 3-</b> Distribuição dos doentes por dependência .....	10
<b>Figura 4-</b> Distribuição dos cuidadores por faixa etária .....	10
<b>Figura 5-</b> Índice de Graffar .....	12
<b>Figura 6-</b> Distribuição percentual, segundo o tempo de prestação de cuidados.....	12
<b>Figura 7-</b> Distribuição percentual, segundo o tempo perdido por dia a cuidar .....	13
<b>Figura 8-</b> Percepção dos cuidadores relativamente ao nível mais afectado das suas vidas....	16
<b>Figura 9-</b> Percepção dos cuidadores relativamente ao seu estado de saúde .....	16
<b>Figura 10-</b> Percepção dos cuidadores relativamente à evolução do seu estado de saúde ....	16
<b>Figura 11-</b> Grau de Depressão dos indivíduos com sintomas depressivos .....	18

# Lista de Acrónimos

<b>CI</b>	Cuidadores Informais
<b>CDR</b>	Clinical Dementia Rating
<b>CHCB</b>	Centro Hospitalar Cova da Beira
<b>QASCI</b>	Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal
<b>IB</b>	Inventário de Beck
<b>CAMI</b>	Índice de Avaliação das Maneiras como o Prestador de Cuidados Enfrenta as Dificuldades (sigla em inglês)
<b>SE</b>	Sobrecarga Emocional
<b>IVP</b>	Implicações na Vida Pessoal
<b>SF</b>	Sobrecarga Financeira
<b>RE</b>	Reacção às Exigências
<b>MEC</b>	Mecanismos de Eficácia e Controlo
<b>SupF</b>	Suporte Familiar
<b>SPF</b>	Satisfação com o Papel e com o Familiar
<b>SPSS</b>	Statistical Package for the Social Sciences
<b>DP</b>	Desvio Padrão
<b>CI</b>	Cuidadores Informais

# Introdução

A população idosa (mais de 65 anos) portuguesa duplicou nos últimos 40 anos, segundo dados do Instituto Nacional de Estatística. Em 2009, o Índice de Longevidade foi de 46,8, atingindo o nível mais elevado desde 1990, sendo evidente uma tendência de aumento desde 1995. O Índice de Envelhecimento atingiu também o seu pico, 117,6 quando em 2000 e 1999 era de 102,2 e 68,1, respectivamente<sup>1</sup>.

Como resultado das alterações observáveis da pirâmide etária as doenças crónicas e debilitantes<sup>2</sup> ganham maior expressividade. Sendo a taxa de incidência de deficiência mais elevada entre a população idosa<sup>3</sup>, esta população apresenta maior risco de dependência de um cuidador<sup>4</sup>.

Numa sociedade envelhecida, o cuidado de doentes com demência está a tornar-se um problema social emergente envolvendo principalmente a dinâmica familiar<sup>5</sup>. O número de cidadãos europeus com demência é de cerca de 7,3 milhões, com um número estimado de 90 000 para Portugal<sup>1</sup>. Todos os anos, 1,4 milhões de cidadãos europeus desenvolvem demência, o que significa que, a cada 24 segundos, um novo caso é diagnosticado<sup>6</sup>.

Pode definir-se demência como uma deterioração adquirida das capacidades cognitivas que prejudica o desempenho das actividades quotidianas, sendo a memória a mais comumente afectada<sup>7</sup>, em que a evolução e constituição do quadro clínico variam mediante o tipo e área cerebral afectada<sup>8</sup>. A Demência de tipo Alzheimer representa cerca de 45% das demências, sendo a mais comum<sup>9</sup>. A linguagem, capacidade visuo-espacial, cálculo, discernimento e solução de problemas também podem estar afectadas<sup>6</sup>.

O termo cuidador refere-se à pessoa que garante assistência a alguém que, de alguma forma, por incapacidade, precisa de ajuda<sup>9</sup>. A demência afecta todos os que rodeiam o doente, tendo repercussões ao nível pessoal, familiar, social e laboral dos cuidadores<sup>10</sup> que são confrontados com uma grande sobrecarga física e psicológica<sup>11</sup>. Assim, este distúrbio neuropsiquiátrico progressivo, representa um desafio substancial para o paciente, os cuidadores e a família.

Cuidar é ajudar a viver, é um acto individual que prestamos não só a nós próprios mas também é um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que temporária ou definitivamente tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais<sup>12</sup>.

Os idosos com síndrome demencial vivem preferencialmente em seus domicílios<sup>13</sup> acarretando, para o seu cuidador consequências negativas importantes<sup>14</sup>, a nível mental e físico como depressão e pressão arterial aumentada<sup>15</sup>. Os familiares são frequentemente desafiados a lidar com este síndrome, por vezes, sem conhecimentos adequados da doença ou suporte de outros<sup>16</sup>. Contudo, estudos tendo em conta a sobrecarga nos familiares de doentes

neuropsiquiátricos, ou seja, nos cuidadores informais, que têm, sabidamente, níveis elevados de sobrecarga são escassos.<sup>17</sup>

A prestação de cuidados muitas vezes não é reconhecida e é inadequadamente recompensada<sup>18</sup>. Muito do trabalho como cuidador é invisível, sem comportamentos observáveis<sup>19</sup>, mas inclui todo um conjunto de componentes do cuidar que contribuirão para a qualidade de vida do idoso dependente, mais do que os aspectos físicos e instrumentais dos cuidados<sup>26</sup>.

Na presença das adversidades da vida, o ser humano desenvolve estratégias inerentes para as ultrapassar. Deste modo, surge o termo  *coping* , definido como "esforços cognitivos e comportamentais que mudam constantemente e que se desenvolvem para responder às demandas específicas externas e/ou internas avaliadas como excessivas para os recursos do indivíduo"<sup>20</sup>. Apesar da importância destas estratégias como forma de resolução ou, pelo menos, atenuação do problema da depressão e percepção de sobrecarga por parte dos cuidadores, poucos estudos de intervenção têm sido realizados no sentido de indagar as estratégias de  *coping*  como parte integrante das intervenções multifacetadas do cuidador<sup>20</sup>.

Dado que o atraso na progressão da doença passa pela forma como esta é encarada pelo seu cuidador, é urgente actuar no sentido de proporcionar-lhes o apoio necessário, quantificar a sobrecarga aos vários níveis e a sua repercussão na qualidade de vida.

Com o objectivo de determinar as reais necessidades e fragilidades dos cuidadores da Covilhã, realizou-se este estudo para melhor se actuar e intervir no sentido de proporcionar a estes indivíduos um maior e melhor apoio pois, segundo alguns estudos, o apoio oferecido não responde às necessidades dos cuidadores como deviam<sup>5</sup>.

Pretende-se estabelecer o perfil do cuidador do doente com demência tendo em conta o seu contexto económico, social e cultural. É objectivo do presente estudo identificar variáveis que possam interferir no modo como o cuidador vivencia e lida com o seu papel e correlacionar o impacto físico, emocional e social do papel de cuidador Informal com o grau de depressão. Pretende-se, ainda, verificar quais as estratégias de  *coping*  sobre as quais se pode actuar de forma a minimizar a depressão e a sobrecarga percebidas pelos cuidadores, apreciando as diferenças entre os sexos. No estudo da sobrecarga e depressão, será estudado se variáveis como doença de base, grau de demência, saúde do cuidador, situação laboral, tempo de prestação de cuidados, motivação e apoios disponíveis se encontram relacionadas.

Esta investigação surge da necessidade de estudar a população localmente uma vez que as necessidades e percepções variam de acordo com as características sociais, demográficas e culturais em que o cuidador se encontra inserido. Esta é a única forma de oferecer um cuidado dirigido e acertado às populações, capaz de responder às suas reais necessidades.

## Métodos

Foi realizado um estudo descritivo, correlacional e transversal no qual foram utilizadas as escalas QASCI, CAMI, Inventário de Beck e um Questionário Geral para avaliação das características sócio-demográficas. Os resultados foram tratados estatisticamente posteriormente à recolha de dados dos processos individuais e através de entrevistas, com marcada subjectividade dado tratar-se da percepção de um grupo de intervenientes relativamente a um fenómeno particular<sup>21</sup>.

A população-alvo do presente estudo consiste num grupo de indivíduos com função de cuidadores informais de doentes com demência, não remunerados, pertencentes à rede familiar, que assume o papel de assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente. Estes doentes encontravam-se a ser seguidos na consulta de Neurologia e/ou Neuropsicologia no CHCB, classificados, segundo CDR, em demência com comprometimento funcional moderado (2) e grave (3). O CDR, desenvolvido por Hughes *et al*<sup>22</sup> e adaptado por Morris<sup>23</sup>, para além de identificar casos questionáveis, permite classificar a prevalência dos diversos graus de demência, ou seja, aqueles que não são enquadrados como normais. Esta escala avalia a cognição e o comportamento, além da influência das perdas cognitivas na capacidade de realizar adequadamente as actividades de vida diária. Esse instrumento está dividido em seis categorias cognitivo-comportamentais: memória, orientação, julgamento ou solução de problemas, relações comunitárias, actividades no lar ou de lazer e cuidados pessoais. Cada uma dessas seis categorias deve ser classificada em: 0 (nenhuma alteração); 0,5 (questionável); 1 (demência leve); 2 (demência moderada); e 3 (demência grave), excepto a categoria cuidados pessoais, que não tem o nível 0,5. A categoria memória é considerada a principal, ou seja, com maior significado e as demais categorias são secundárias. A classificação final do CDR é obtida pela análise dessas classificações por categorias, seguindo um conjunto de regras elaboradas e validadas por Morris<sup>23</sup>. Esta escala foi validada para a versão em português em 2005<sup>24</sup>.

Foi efectuada análise documental (artigos de revisão do tema em estudo) e a recolha de dados foi realizada através da consulta de processos e entrevistas constituídas por um questionário previamente estruturado e escalas de avaliação.

Os contactos dos doentes com demência foram obtidos através do programa SONHO do CHCB tendo sido realizados, posteriormente, telefonemas para indagar a disponibilidade dos seus cuidadores para participarem no estudo.

A população-alvo, à data de Agosto de 2010, era de 83 indivíduos, contudo, o estudo acabou por ser realizado com base numa amostra não aleatória, constituída por apenas 31 prestadores de cuidados, em função da sua acessibilidade e disponibilidade.

O conjunto de questionários proposto aos prestadores de cuidados era precedido por uma breve explicação e esclarecimento acerca do intuito do trabalho e, aquando de entrevistas realizadas pessoalmente, uma nota assinada pela autora do trabalho, explicando os

objectivos do mesmo e as condições de confidencialidade na utilização das respostas obtidas que, posteriormente, era assinado também pelo cuidador.

Todos os questionários utilizados para a colheita de dados deveriam, à partida, ser preenchidos pelos próprios prestadores de cuidados inquiridos, à excepção das questões referentes à situação clínica da pessoa dependente bem como classificações objectivas do mesmo. No entanto, tendo em atenção o baixo nível de escolaridade de muitos dos elementos da população, bem como o grau de dificuldade que o preenchimento do extenso conjunto de instrumentos poderia representar, colocou-se desde logo a possibilidade de os questionários poderem ser respondidos com ajuda parcial ou total do investigador que estivesse em contacto com o inquirido. A maioria dos questionários foi preenchida com a ajuda total do investigador.

Dada a natureza da problemática em estudo, optou-se por utilizar principalmente instrumentos de colheita de dados que se baseiam na autoavaliação e auto-relato dos vários aspectos da situação.

**Questionário Geral** (anexo I), elaborado no âmbito deste trabalho, para definição das características sócio-demográficas, culturais, clínicas e do contexto. O Questionário Geral compõe-se de 41 questões que, para além dos dados demográficos sobre os inquiridos, se referem também a um conjunto de aspectos com os quais se procurou caracterizar o contexto e a situação de prestação de cuidados: género, idade, profissão, nível de escolaridade e sócio-económico, estado civil, grau de parentesco com o doente, entre outras.

Dentro do Questionário Geral, para avaliar o estrato sócio-económico, utilizou-se a **Escala e o Método de Classificação Social de Graffar** (anexo II)<sup>25</sup>. Esta escala tem em conta quatro parâmetros: profissão; instrução; origem do rendimento; tipo de habitação, do elemento que auferir maior salário do agregado familiar. Para cada um destes parâmetros, estão definidos cinco graus com os respectivos critérios de definição. O total de pontos é obtido pelo somatório dos graus registados, sendo necessário posteriormente fazer inversão dos pontos, de forma a fazer corresponder um maior estatuto socioeconómico a uma pontuação mais elevada.

Foi utilizado o **QASCI** (anexo III), **previamente** validado para a população portuguesa<sup>26</sup>. *Esta escala* integra 32 itens, avaliados através de uma escala ordinal de frequências que varia de 1 a 5. Os itens integram-se em 7 dimensões, nomeadamente a SE, IVP, SF, RE, MEC e SupF, SPF. O QASCI foi cotado conforme as indicações de um dos seus autores, Prof. Dra. Teresa Martins. Assim, os factores SE, IVP, SF e RE foram cotados directamente e os MEC, SupF e SPF foram invertidos, para que as pontuações mais altas correspondessem a níveis maiores de sobrecarga.

Posteriormente, foi efectuado o cálculo para que as pontuações de cada subescala apresentassem valores homogéneos e comparáveis, utilizando a seguinte fórmula:

$$\frac{\Sigma - \text{pontuação mínima de cada subescala}}{Mx - Mn} \times 100 \quad (1)$$

em que  $\Sigma$  representa o somatório obtido na subescala,  $Mx$  corresponde ao valor máximo possível da subescala e  $Mn$  ao valor mínimo.

Para calcular a pontuação global deve fazer o seguinte cálculo:

$$\frac{[IVP+SE+RE+SF+(100-SPF)+ (100-SupF)+(100-MEC)]}{7} \quad (2)$$

No estudo da normalidade dos 7 factores de sobrecarga, apenas o factor Implicações na Vida Pessoal revelou uma distribuição normal ( $p > 0,05$ ). Deste modo, para facilitar os cálculos e dada a reduzida dimensão da amostra, optou-se por utilizar testes não paramétricos para o estudo de todas as variáveis.

Segundo os pontos de corte sugeridos pela autora do QASCI, Prof. Dra. Teresa Martins, a sobrecarga pode ser dividida em 4 níveis distintos:

- (1) Baixa sobrecarga com uma média entre os valores 0 a 25;
- (2) Sobrecarga moderada com valores entre 26 a 50;
- (3) Sobrecarga elevada com valores entre 51 a 75;
- (4) Sobrecarga extrema com médias acima de 76.

O **IB** (anexo IV) foi utilizado para avaliação de grau de depressão. A criação deste instrumento foi efectuada por Beck, Ward, Mendelsohn, Mock e Erbaugh<sup>27</sup>, tendo, posteriormente, sido revista e registada por Beck, Rush, Shaw e Emery (1978). Este questionário é constituído por 21 itens, sendo cada item constituído por 4 frases. Destas, o inquirido tem que escolher a que melhor descreve a forma como se tem sentido durante a última semana, incluindo o dia do preenchimento do questionário. Este pode ser auto ou hetero-administrado. A escala, segundo estudos anteriormente efectuados apresenta boas características psicométricas quer a nível da população com perturbações psiquiátricas, quer a nível da população não psiquiátrica<sup>28</sup>.

Os resultados de cada item variam de 0 (baixo) a 3 (alto), reflectindo a gravidade da sintomatologia depressiva. Existem várias propostas de diferentes pontos de corte para distinguir os níveis de **depressão**. Utilizando-se IB, a escolha do ponto de corte adequado depende da natureza da amostra e dos objectivos do estudo. Contudo, os pontos de corte mais frequentemente utilizados e aplicados no presente estudo são<sup>29</sup>: <10: Sem Depressão ou Depressão Mínima; 10 - 18: Depressão Leve a Moderada; 19 - 29: Depressão Moderada a Grave; 30 - 63: Depressão Grave.

Foi, ainda, utilizada a escala **CAMI** (*anexo V*) para avaliação das estratégias de *coping*. Esta escala foi desenvolvida tendo em vista conhecer a forma como cada prestador de cuidados lida com as dificuldades percebidas, que mecanismos de *coping* mobiliza, e quão adequados e eficazes se mostram perante as situações<sup>30,31</sup>. Este índice inclui 38 afirmações relacionadas com diversos mecanismos de *coping* em que os inquiridos indicam se utilizam ou não aquela forma de lidar com as situações e, em caso de resposta afirmativa, deverão também indicar a sua opinião acerca da eficácia e efectividade do procedimento. A versão portuguesa foi desenvolvida pelo Prof. Dr. João Barreto e pela Prof. Dra. Maria Luísa da Silva Brito<sup>32</sup>.

A utilização destes questionários prendeu-se com o facto de serem bons indicadores das variáveis que se pretendiam estudar e por se encontrarem já validados para a população portuguesa.

O **TRATAMENTO ESTATÍSTICO** dos dados foi efectuado nos programas *Microsoft Excel*® e *SPSS Statistics 17.1*®, tendo-se aplicado alguns conceitos de análise descritiva e métodos de inferência estatística.

Foram utilizados, essencialmente, testes não paramétricos<sup>32</sup>. Estes são utilizados quando as variáveis envolvidas são tipicamente qualitativas (nominais ou ordinais) ou, no caso de variáveis quantitativas, está-se, geralmente, na presença de distribuições afastadas da normalidade e/ou amostras pequenas<sup>33</sup>.

As variáveis foram transformadas em variáveis qualitativas (categórica) nominais e ordinais para facilitar os cálculos.

Utilizaram-se medidas de estatística descritiva com distribuição de frequências absolutas e relativas e medidas de tendência central e de dispersão (média, mediana, moda e desvio padrão).

Para estudar as relações entre variáveis utilizaram-se os testes não paramétricos: U de Mann-Whitney na comparação de 2 amostras independentes, quando se tratava de uma variável nominal dicotómica com outra ordinal e o teste de Kruskal-Wallis nas mesmas circunstâncias, contudo quando a variável nominal tinha 3 ou mais categorias.

Foi ainda utilizado o teste do Qui-Quadrado no estudo das relações entre duas variáveis nominais dicotómicas.

O coeficiente de correlação de Spearman foi utilizado como medida de associação entre duas variáveis ordinais, tendo em conta a não obtenção dos pressupostos para a aplicação da estatística paramétrica correspondente. Trata-se de uma medida de associação entre variáveis quantitativas, indicando que os fenómenos não estão indissoluvelmente ligados, mas que a intensidade de um é acompanhada tendencialmente pela intensidade do outro, no mesmo sentido ou no sentido inverso<sup>33</sup>. Existem várias interpretações no que respeita aos valores absolutos<sup>34</sup>, no entanto, dada a pouca expressividade das relações entre variáveis em ciências sociais, há autores que sugerem outras leituras, aceitando como correlações fracas, moderadas e fortes de acordo com os valores de referência 0,2; 0,3 e 0,5 respectivamente<sup>34</sup>, valores utilizados como referência neste estudo.

Quando necessário recorrer ao teste da normalidade, foi utilizado o teste de normalidade de Shapiro-Wilk, preferível quando a amostra é pequena<sup>33</sup>, com  $p > 0,05$  assumindo-se como distribuição normal.

Optou-se por utilizar, quando possível, a significância exacta, em vez de a assintótica, por ser a mais conveniente quando se tratam de amostras reduzidas<sup>33</sup>. Para todas as comparações utilizou-se um valor de significância estatística de 0.05.

## Resultados

*“A capacidade para pensar em termos estatísticos, será um dia tão necessária para a cidadania como a capacidade de escrever”*

*H.G. Wells (escritor britânico do séc XIX)*

Será realizada uma caracterização da amostra com o seu enquadramento sócio-económico e cultural bem como determinadas variáveis que possam influenciar o seu papel como prestadores de cuidados.

Devido à extensão dos resultados, na análise das relações efectuadas serão apresentados, quando oportuno, principalmente, aqueles que se mostram significativos ( $p < 0,05$ ) e se revelam fundamentais para análise e interpretação.

Dos 83 doentes com demência seguidos no CHCB com avaliação Neuropsicológica prévia, foram tentados todos os contactos possíveis, contudo pelas razões apresentadas na tabela 1, a amostra final foi de 31 cuidadores.

**Tabela 1.** Razões para não inclusão no estudo.

Cuidadores não interessados	9
Óbitos dos doentes	6
Deixaram de ser cuidadores há > 1 ano	5
Contacto indisponível ou não correspondente	20
Não atenderam	9
Doentes recuperados	3
Total	52

Dos 31 doentes com demência cujos familiares foram entrevistados, 15 (48,4%) eram do sexo masculino e 16 (51,6%) do sexo feminino, com uma média de idades de 76,61 (DP $\pm$ 7,749; mediana $\pm$ 79,00; moda $\pm$ 82). As idades estavam compreendidas entre 56 e 91 anos de idade.

No grupo das mulheres (figura 1) as idades encontravam-se compreendidas entre os 61 e os 91 anos de idade (média $\pm$ DP de 79,25 $\pm$ 6,628; mediana $\pm$ 80,50; moda $\pm$ 82), enquanto os homens apresentavam idades compreendidas entre 56 e 85 de idade (média  $\pm$  DP= 73,80  $\pm$  8,073; mediana $\pm$ 73,00; moda $\pm$ 73).

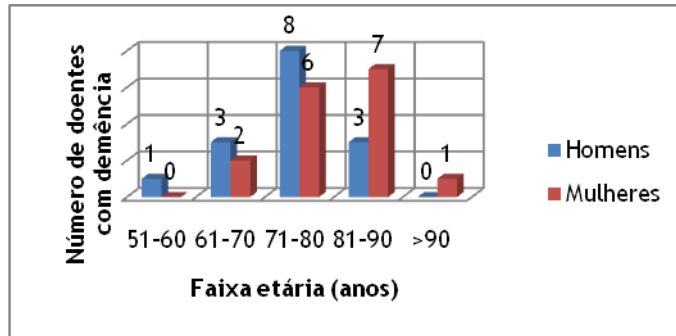


Figura 1. Distribuição dos doentes por faixa etária e por sexo.

No que respeita ao estado civil, a grande maioria (71%) dos doentes era Casado ou encontrava-se em União de facto, com apenas 29% revelando ser viúvo.

A Doença de Alzheimer foi a mais prevalente entre os doentes, estando presente em cerca de 71% dos casos, seguida da Demência Vascular, com 19,4% de indivíduos. As Doenças menos prevalentes, com 6,5% e 3,2% dos indivíduos, foram, respectivamente, a Doença de Parkinson e a Demência Fronto-temporal.

Dos doentes cujos cuidadores foram entrevistados, 71,0% estavam classificados como CDR 2, 16,1% como CDR3 e ainda um terceiro grupo com uma percentagem de 12,9, classificados como CDR 2 e 3, que representa um grupo intermédio, como de transição.

Na figura 2 está apresentada a distribuição dos doentes, segundo o grau de demência, por sexo e na figura 3 a distribuição dos doentes por maior dependência, segundo o seu cuidador.

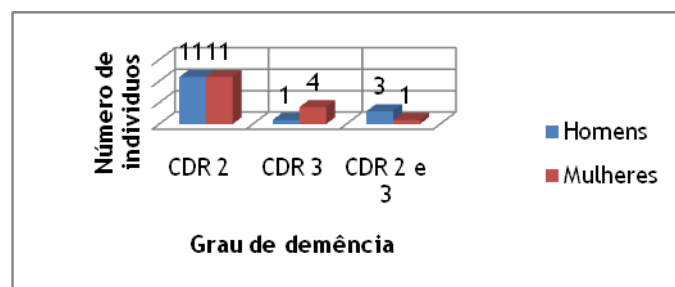


Figura 2. Distribuição dos doentes segundo grau de demência (CDR) por sexo.

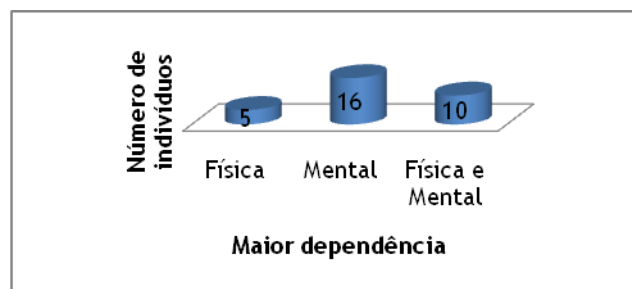


Figura 3. Distribuição dos doentes por dependência.

Relativamente aos cuidadores inquiridos ( $n=31$ ), 10 (32,3%) eram do sexo masculino e os restantes (67,7%) do sexo feminino.

A média de idades dos indivíduos inquiridos foi de 67,19 anos ( $DP=11,196$ ; mediana=70; moda=71), com idades compreendidas entre os 47 e os 87 anos. Os homens apresentavam idades compreendidas entre 47 e 87 anos, sendo a média de idades de 69,30 ( $DP:14,743$ ; mediana=71,50; moda=87). As mulheres apresentavam idades compreendidas entre os 51 e 82 anos de idade, sendo a média de 66,19 ( $DP:9,325$ ; mediana=69; moda=71).

Para facilitar o estudo desta variável, optou-se dividi-la em três grupos. Na figura 4, é possível verificar a distribuição das idades segundo os mesmos grupos. Assim, cerca de 58,1% dos prestadores encontrava-se no 3º grupo, seguindo-se o grupo dos 50-64 anos com 35,5% dos indivíduos e, por último, com, apenas, 6,45% dos indivíduos, o grupo dos 30-64 anos de idade.

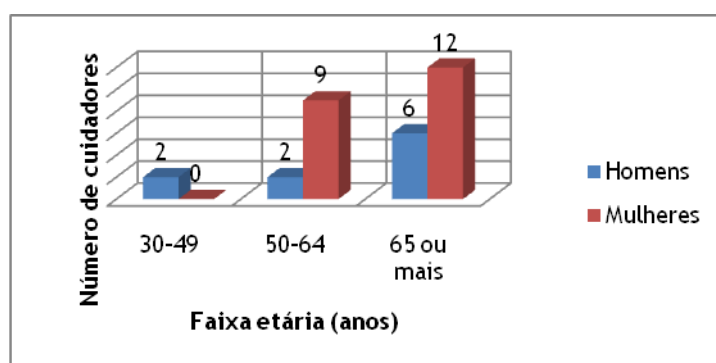


Figura 4. Distribuição dos cuidadores por faixa etária e por sexo.

Nas tabelas 2 e 3 estão apresentados os resultados relativos à situação laboral dos cuidadores, no momento da entrevista, e ao estado civil dos mesmos, respectivamente.

**Tabela 2.** Situação laboral dos cuidadores no momento da entrevista.

Situação laboral	N	%
Empregado(a)	7	22,6
Desempregado(a)	1	3,2
Doméstico(a)	2	6,5
Reformado	21	<b>67,7</b>
Total	31	100

**Tabela 3.** Estado civil dos cuidadores no momento da entrevista.

Estado Civil do Cuidador	N	%
Solteiro	2	6,5
Casado\União de Facto	28	<b>90,3</b>
Viúvo	1	3,2
Total	31	100

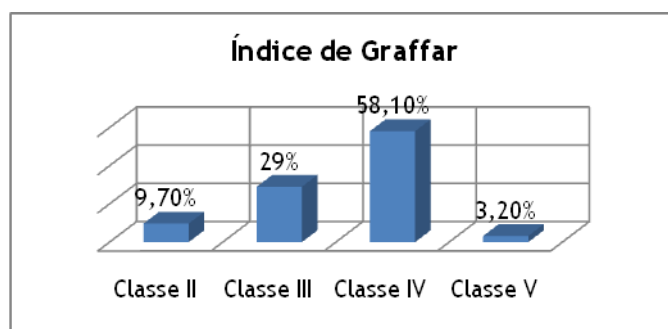
A maioria dos indivíduos, 21, encontravam-se a cuidar dos respectivos cônjuges, enquanto que, apenas, 7 cuidavam de seus ascendentes (pais ou sogros). No que respeita às mulheres, 66,7% prestavam cuidados aos seus maridos, e 14,3% cuidavam de sua mãe. No grupo dos homens, 70% eram cuidadores de sua esposa e 20% de sua mãe.

Na tabela 4, apresentam-se, os motivos pelos quais os cuidadores adoptaram o seu papel e se mantêm como tal.

**Tabela 4.** Distribuição dos cuidadores por motivação para o cuidado.

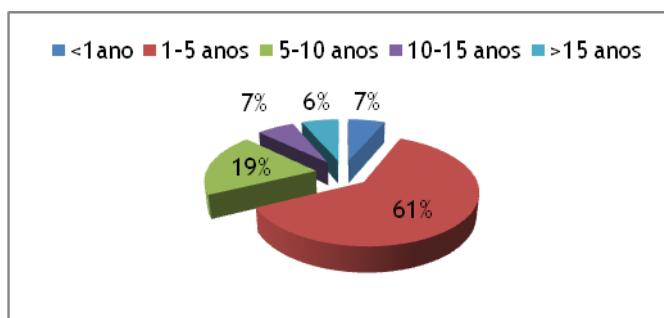
	N	%
Obrigação familiar	18	58,1
Solidariedade	2	6,5
Valores morais e religiosos	4	12,9
Não querer institucionalizar o paciente	7	22,6
<b>Total</b>	<b>31</b>	<b>100</b>

A classe do Índice de Graffar (Figura 5) mais prevalente dos cuidadores foi a Classe IV, ou seja, média baixa, seguida da classe III.

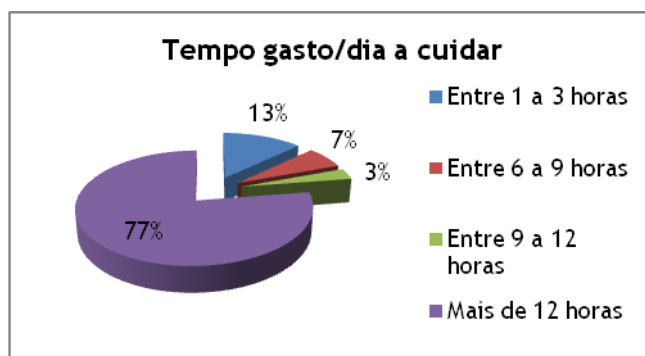


**Figura 5.** Distribuição percentual, segundo as classes do Índice de Graffar dos cuidadores.

O tempo de prestação de cuidados e tempo gasto por dia com essa função é apresentado nas figuras 6 e 7.



**Figura 6.** Distribuição percentual, segundo o tempo de prestação de cuidados.



**Figura 7.** Distribuição percentual, segundo o tempo gasto por dia a prestar cuidados.

Nas tabelas 5 e 6 estão demonstrados os resultados obtidos relativamente à caracterização do contexto da prestação de cuidados e percepção dos cuidadores no que respeita a apoios externos, respectivamente.

Tabela 5. Caracterização do contexto da prestação de cuidados.

Variáveis	N	%
<b>15. Partilha a casa com a pessoa que cuida?</b>		
Sim	26	83,9
Não	5	16,1
<b>17. É a primeira vez que cuida de alguém com este tipo de doença?</b>		
Sim	26	83,9
Não	5	16,1
<b>18. Actualmente, tem a seu cargo pessoas igualmente doentes?</b>		
Sim	9	29
Não	22	71
<b>22. Partilha a prestação de cuidados com alguém?</b>		
Sim	9	29
Não	22	71
<b>23. Tem algum tipo de apoio domiciliário de alguma entidade social?</b>		
Sim	4	12,9
Não	27	87,1
<b>32. Tem alguém com quem partilhar sentimentos e confidências no que respeita ao seu familiar/seu trabalho como cuidador?</b>		
Sim	23	74,2
Não	8	25,8

Tabela 6. Percepção dos cuidadores no que respeita a apoios externos.

Variáveis	N	%
<b>24. No dia em que soube que o seu familiar estava doente, foi-lhe explicado o que significava e qual o curso natural da doença?</b>		
Sim	10	32,3
Não	21	67,7
<b>25. Foi-lhe atribuída informação sobre quais as possibilidades existentes na nossa sociedade para pessoas que cuidam de doentes com demência?</b>		
Sim	0	0
Não	31	100
<b>26. Foi-lhe disponibilizado/aconselhado, de imediato, apoio psicológico/psiquiátrico?</b>		
Sim	5	16,1
Não	26	83,9
<b>27. Foi-lhe disponibilizado apoio físico na eventualidade de necessitar dele?</b>		
Sim	1	3,2
Não	30	96,8
<b>28. Actualmente, recebe apoio psiquiátrico/psicológico?</b>		
Sim	4	12,9
Não	27	87,1
<b>29. Gostaria de receber mais apoio físico/psicológico?</b>		
Sim	27	87,1
Não	4	12,9
<b>30. Considera-o essencial na forma de encarar e lidar com a doença?</b>		
Sim	29	93,5
Não	2	6,5
<b>31. Considera importante receber mais informação sobre a doença e a forma como lidar com ela?</b>		
Sim	30	96,8
Não	1	3,2

Confrontados com a questão: “Considera que a sua vida foi muito afectada pelo problema?”, a maioria dos indivíduos (94%) referiu que sim. Apenas uma pequena percentagem, 6%, constituída por apenas 2 indivíduos do sexo masculino, considerou que não.

Dentre os que consideraram que a sua vida foi muito afectada com o problema do seu familiar, 62,1% consideraram que a saúde foi a que sofreu mais alterações (Figura 8). Constatou-se que ambos os grupos, homens e mulheres, consideraram que a saúde foi a mais afectada. Contudo, entre os homens, o factor económico (20%) assume maior expressão que o social (10%), realidade invertida entre nas mulheres com 14,3% e 23,8%, respectivamente.

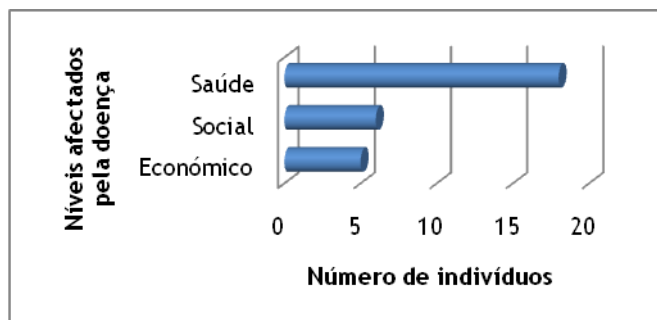


Figura 8. Percepção dos cuidadores relativamente ao nível mais afectado das suas vidas.

No que respeita à sua saúde, foi perguntado aos prestadores de cuidados qual a sua percepção em relação à mesma e qual a influência da doença do cuidado na sua saúde. Os resultados encontram-se expostos nas figuras 9 e 10.

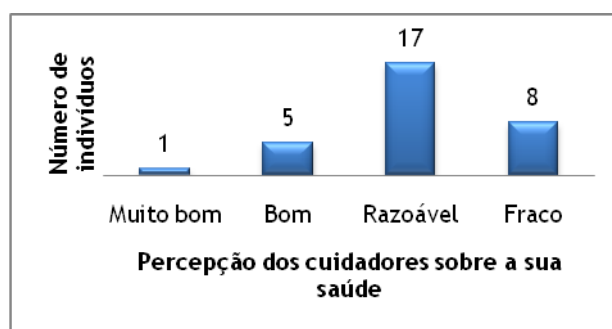


Figura 9. Percepção dos cuidadores relativamente ao seu estado de saúde.

No que respeita às mulheres, cerca de 57,1% consideraram a sua saúde como sendo “Razoável” e 33,3% como “Fraca”. Apenas 9,5% das mulheres classificaram a sua saúde como “Boa”. Por outro lado, 50% dos homens consideraram a sua saúde como sendo “Razoável” e 30% como “Boa”, sendo apenas de 10%, aqueles que se referiram à mesma como sendo “Fraca”. Um dos indivíduos considerou a sua saúde como muito boa.

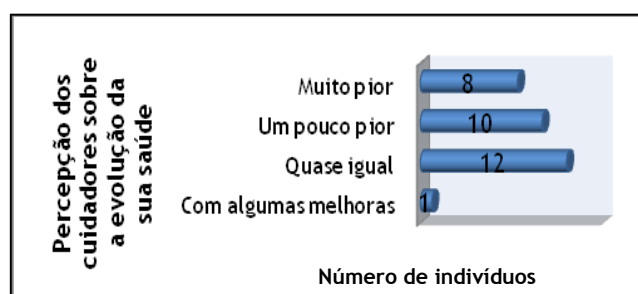


Figura 10. Percepção dos cuidadores relativamente à evolução do seu estado de saúde.

As mulheres consideraram que a sua saúde se encontra um pouco pior em 47,6% dos casos e muito pior em 33,3%. Entre os homens predominou, com 80% dos casos, a percepção de que o seu estado de saúde estava “quase igual”, com, apenas, um indivíduo considerando-o como “muito pior”.

Na tabela 7 é apresentado o contexto do cuidador no que respeita a morbilidades.

Tabela 7. Morbilidades associadas dos cuidadores.

Variáveis	N	%
<b>37. Sofre de alguma doença?</b>		
Sim	27	87,1
Não	4	12,9
<b>38. Alguma vez foi-lhe diagnosticada depressão ou outra doença do foro psiquiátrico?</b>		
Sim	10	32,3
Não	21	67,7
<b>39. Toma medicação antidepressiva ou calmante?</b>		
Sim	15	48,4
Não	16	51,6

Quando questionados sobre co-morbilidades, a hipertensão e a hipercolesterolemia foram as mais observadas, sendo semelhante a distribuição entre homens e mulheres.

De seguida, procede-se à descrição dos resultados obtidos pela aplicação das escalas e suas relações.

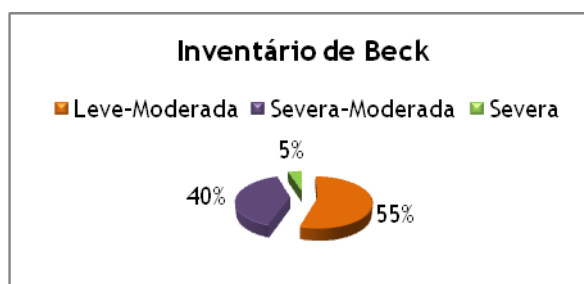
Na tabela 8 estão apresentados os resultados da aplicação do Inventário de Beck.

Tabela 8. Resultados da aplicação do IB, por sexo.

Inventário de Beck	Mulheres		Homens		Total	
	N	%	N	%	N	%
Sem Depressão ou Depressão mínima	7	33,3	4	40	11	33,5
Depressão Leve a Moderada	6	28,6	5	50	11	33,5
Depressão Moderada a Grave	7	33,3	1	10	8	25,8
Depressão Grave	1	4,8	0	0	1	3,2
<b>Total</b>	<b>21</b>	<b>100</b>	<b>10</b>	<b>100</b>	<b>31</b>	<b>100</b>

Deste modo, pode-se constatar que 65% dos cuidadores se encontravam, pelo menos com sintomas depressivos leves a moderados e, apenas, 35% com a possibilidade de não apresentarem depressão.

Dos 65% que se encontravam deprimidos, 55% apresentavam-se, segundo o Inventário de Beck, com “Depressão Leve a Moderada” (figura 11).



**Figura 11.** Grau de depressão dos indivíduos com sintomas depressivos.

No grupo das mulheres, 67% encontravam-se deprimidas sendo esta percentagem de 60 quando analisada entre os homens. Destes 60%, 83% apresentavam-se com “Depressão Leve a Moderada” enquanto relativamente às mulheres verificou-se que 50% apresentavam “Depressão Moderada a Grave”, 43% “Depressão Leve a Moderada” e 7% “Grave”. Verificou-se uma tendência a que as mulheres apresentassem graus de depressão mais severos, contudo, esta relação não se revelou estatisticamente significativa ( $p=0,326$ ).

Foram estudadas as relações entre os resultados obtidos pelo IB e as variáveis descritas até ao momento. Verificou-se que a situação laboral apresenta uma relação estatisticamente significativa com o IB ( $p=0,01$ ), em que os que estavam reformados se encontravam mais deprimidos. Outra relação que se revelou estatisticamente significativa foi o facto de ter ou não depressão, segundo o IB, e a percepção do cuidador relativamente ao seu estado geral ( $p=0,039$ ). A resposta à questão “Comparando com o que acontecia desde que começou a cuidar do seu familiar, como descreve o seu estado de saúde?” revelou uma relação estatisticamente significativa com o IB ( $p=0,015$ ), sendo que os indivíduos com pior percepção da sua saúde foram aqueles que apresentaram, também, maiores graus de depressão.

De seguida serão apresentados os resultados obtidos pela aplicação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal em duas partes. A primeira, tendo por base os resultados obtidos por um *score* total, dando uma visão sobre a sobrecarga de uma forma geral, e, a segunda, referente à análise das subescalas, em particular.

Na tabela 9 são apresentados os resultados da sobrecarga total.

**Tabela 9.** Distribuição dos cuidadores por grau de sobrecarga total.

<u>Sobrecarga Total</u>	Homens		Mulheres		Total	
	N	%	N	%	N	%
Sobrecarga Baixa	6	60	3	14,3	9	29,0
Sobrecarga Moderada	3	30	13	61,9	16	51,6
Sobrecarga Elevada	1	10	5	23,8	6	19,4
Total	10	100	21	100	31	100,0

Quando analisadas as diferenças entre sexos, verificou-se que as mulheres percebem maior sobrecarga que os homens e que esta relação é estatisticamente significativa ( $p=0,017$ ).

No estabelecimento das possíveis relações entre o *score* total de sobrecarga e as variáveis em estudo, verificou-se que existe uma correlação positiva moderada ( $CC=0,445$ ) e forte ( $CC=0,684$ ) entre o grau de sobrecarga e a percepção que o cuidador tem da sua saúde ( $p=0,0012$ ) bem como da sua evolução desde o início do cuidado ( $p<0,0001$ ), respectivamente.

O estudo da relação entre o Inventário de Beck e o QASCI utilizando o *score* total apresenta-se na tabela 10.

**Tabela 10.** Relação entre o IB e a escala QASCI.

		<u>Sobrecarga total</u>			Total
		Sobrecarga Baixa	Sobrecarga Moderada	Sobrecarga Elevada	
<u>Inventário de Beck</u>	Sem Depressão	7	3	1	11
	Leve a Moderada	2	7	2	11
	Severa a Moderada	0	5	3	8
	Severa	0	1	0	1
Total		9	16	6	31
<b>Coefficiente de Correlação</b>		0,518			
<b>P</b>		0,003			

Existe uma forte correlação ( $CC=0,518;p=0,003$ ) entre os resultados obtidos pela aplicação do Inventário de Beck e da escala QASCI.

A análise descritiva dos 7 factores do QASCI está representada na tabela 11.

Tabela 11. Análise descritiva da sobrecarga para os CIs.

Factores	N	Média	Mediana	DP	Variância	Mínimo	Máximo
SE	31	43,95	43,75	33,68	1134,07	0,00	100,00
IVP	31	51,17	56,82	29,53	872,2	0,00	100,00
SF	31	35,89	25,00	37,19	1382,73	0,00	100,00
RE	31	30,16	30,00	24,34	592,47	0,00	70,00
PMEC	31	26,61	25,00	25,77	663,98	0,00	91,67
SupF	31	22,58	0,00	28,76	827,29	0,00	87,50
SPF	31	29,03	35,00	22,19	492,37	0,00	70,00

Deste modo, pela análise da tabela 11, pôde-se verificar que, no que respeita as IVP, os prestadores de cuidados apresentavam valores de Sobrecarga Elevada, com uma média de 51,17 pontos, e, no extremo inferior, com uma média de 22,58, encontra-se o SupF, representando uma Sobrecarga Baixa. Os restantes factores apresentaram valores de Sobrecarga Moderada.

No que concerne às medidas de dispersão das pontuações, verificou-se que os factores mais dispersos, isto é, maior variabilidade nas pontuações, foram os factores SF, com  $DP\pm 37,19$ , e SE, com  $DP\pm 33,68$ . Os restantes apresentaram DP com valores compreendidos entre 29,53 e 22,19.

Tabela 12. Análise descritiva da Sobrecarga para os CIs do sexo feminino e masculino.

Factores	n		Média		Mediana		DP		Variância		Mínimo		Máximo	
	M	H	M	H	M	H	M	H	M	H	M	H	M	H
SE	21	10	43,75	35,63	43,75	21,88	31,15	38,87	970,05	1510,85	0,00	0,00	100,00	94,00
IVP	21	10	57,90	37,05	63,64	29,55	27,25	30,49	742,57	929,81	11,00	0,00	100,00	93,00
SF	21	10	33,93	40,00	12,50	37,50	37,74	37,64	1424,11	1416,67	0,00	0,00	100,00	100,00
RE	21	10	40,24	9,00	40,00	5,00	22,05	12,65	486,19	160,00	0,00	0,00	70,00	40,00
PMEC	21	10	28,97	21,67	25,00	16,67	26,30	25,22	691,80	635,80	0,00	0,00	92,00	67,00
SupF	21	10	26,19	15,00	12,50	0,00	30,34	24,86	920,39	618,06	0,00	0,00	88,00	63,00
SPF	21	10	30,48	26,00	35,00	22,50	22,19	23,07	492,26	532,22	0,00	0,00	65,00	70,00

Analisando os diferentes factores do QASCI para os cuidadores do sexo feminino, verificou-se que a maior sobrecarga foi atribuída às IVP com uma média de 57,9 pontos, representando uma Sobrecarga Elevada. Aos restantes factores foi-lhes atribuída uma Sobrecarga Moderada (tabela 12).

Relativamente ao sexo masculino, verificou-se que o maior valor obtido foi de 40, o que corresponde a uma Sobrecarga Moderada no factor SF. Nos factores, RE e SupF verificou-se um Baixo grau de Sobrecarga. Os restantes factores apresentaram valores de Sobrecarga Moderada (tabela 12).

A nível descritivo, a ordenação média das mulheres foi superior em todos os factores, excepto no que respeita à SF, revelando uma tendência para que as mulheres vivenciem maiores níveis de sobrecarga, exceptuando neste factor. Verificou-se que as mulheres experimentam principalmente dois graus de Sobrecarga - Moderada e Elevada - enquanto os homens apresentam os dois graus de Sobrecarga mais baixos - Baixa e Moderada (tabela 12).

Contudo, apesar da análise descritiva revelar que as mulheres parecem ter maiores graus de sobrecarga comparativamente aos homens, não existe uma relação estatisticamente significativa ( $p>0,05$ ) em todos os factores, excepto no que respeita às RE ( $p=0,001$ ).

No estudo das relações constata-se que o grau de demência apenas tem efeito sobre a SF ( $p=0,031$ ), não apresentando qualquer tipo de relação com os restantes factores.

Sendo a amostra constituída por 31 indivíduos, dos quais, 21 são cônjuges, 7 filhos e 3 com outro grau de parentesco verificou-se que a ordenação média das pontuações nos 3 graus de parentesco é maior nos cônjuges do que comparativamente aos filhos e outros graus de parentesco, excepto na SE e MEC, nas quais o grau de parentesco “outro” assumiu maiores valores de sobrecarga. No entanto, apenas as IVP apresentaram uma relação estatisticamente significativa ( $p=0,02$ ) assumindo-se que, para este factor, os níveis de sobrecarga do CI variam de acordo com os graus de parentesco, na medida em que os cônjuges percebem maior sobrecarga.

Apesar de se ter verificado a existência de uma tendência para os cuidadores perceberem maior sobrecarga quando o alvo do seu cuidado é um parente do sexo masculino, esta tendência não se revelou estatisticamente significativa, excepto nos factores IVP ( $p=0,046$ ) e RE ( $p=0,031$ ). Assim, nestes factores o sexo do paciente influencia a sobrecarga experienciada pelos cuidadores.

Na tabela 13, estão expostos os resultados obtidos decorrentes do estudo das relações entre o IB e os vários factores do QASCI.

**Tabela 13.** Estudo das relações entre o Inventário de Beck e os factores do QASCI. **IB:** Inventário de Beck; **SE:** Sobrecarga Emocional; **IVP:** Implicações na vida Pessoal; **SF:** Suporte Financeiro; **RE:** Reacção às Exigências; **MEC:** Mecanismo de eficácia e Controle; **SupF:** Suporte Familiar; **SPF:** Satisfação com o Papel e com o familiar.  
rs: ró de Spearman.

			Factores QASCI						
			SE	IVP	SF	RE	MEC	SupF	SPF
<b>IB</b>	Sem Depressão (n=11)	rs	0,65	0,542	0,515	0,516	0,065	-0,157	0,242
	Depressão Leve a Moderada (n=11)	p	<u>0</u>	<u>0,002</u>	<u>0,003</u>	<u>0,003</u>	0,727	0,399	0,19
	Depressão Moderada a Grave (n=8)								
	Depressão Severa (n=1)								

Como demonstrado na tabela 13, existe uma relação estatisticamente significativa entre o IB e a SE ( $p < 0,0001$ ), IVP ( $p = 0,002$ ), SF ( $p = 0,003$ ) e RE ( $p = 0,003$ ), tendo estas fortes correlações.

De seguida, serão apresentados, nas tabelas 14, 15 e 16, os resultados obtidos pela aplicação do CAMI, acompanhados de uma breve explicação. Os resultados serão apresentados segundo as estratégias mais utilizadas e que foram consideradas pelos cuidadores como dando pelo menos algum resultado.

Tabela 14. Lidar com os acontecimentos/resolução dos problemas.

	Faço assim e dá bastante bom resultado	Faço assim e dá algum resultado	Faço assim mas não dá resultado	Não procedo desta forma
Q 29 - Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido	14 (45.2)	14 (45.2)	1 (3.2)	2 (6.5)
Q 31 - Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes	17 (54.8)	6 (19.4)	0 (0.0)	8 (25.8)
Q 14 - Manter a pessoa de quem cuido tão activa quanto possível	17 (54.8)	6 (19.4)	6 (19.4)	2 (6.5)
Q 10 - Procurar obter toda a informação possível acerca do problema	12 (38.7)	9 (29.0)	1 (3.2)	9 (29.0)
Q 1 - Estabelecer um programa regular de tarefas, e procurar cumpri-lo	13 (41.9)	6 (19.4)	1 (3.2)	11 (35.5)
Q 18 - Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução	11 (35.5)	7 (22.6)	0 (0.0)	13 (41.9)
Q 3 - Falar dos meus problemas com alguém em quem confio	12 (38.7)	6 (19.4)	0 (0.0)	13 (41.9)
Q 33 - Ser firme com a pessoa de quem cuido e fazer-lhe ver o que espero dela	13 (41.9)	5 (16.1)	6 (19.4)	7 (22.6)
Q 13 - Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder	7 (22.6)	7 (22.6)	6 (19.4)	11 (35.5)
Q 5 - Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer	6 (19.4)	7 (22.6)	1 (3.2)	17 (54.8)
Q 17 - Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais	4 (12.9)	9 (29.0)	5 (16.1)	13 (41.9)
Q 30 - Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte	5 (16.1)	7 (22.6)	1 (3.2)	18 (58.1)
Q 23 - Tomar medidas para evitar que os problemas surjam	4 (12.9)	5 (16.1)	3 (9.7)	19 (61.3)
Q 15 - Modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível	5 (16.1)	1 (3.2)	0 (0.0)	25 (80.6)

Decorrente da análise da tabela 14, foi possível verificar que, das 14 estratégias, oito (a negrito na tabela) são usadas e dão algum ou bastante resultado por  $\geq 58\%$  da amostra. A estratégia mais utilizada, com 90,4% dos indivíduos considerando-a como pelo menos dando algum resultado é “confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido”. As estratégias mais utilizadas, com 74,2% de indivíduos a considerá-las como sendo, pelo menos, úteis foram: “estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes” e “manter a pessoa de quem cuido tão activa quanto possível”. A estratégia menos utilizada - “modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível” - teve apenas 10,3% de adeptos que afirmaram ainda não ter sido preciso, com

80,6% dos indivíduos não procedendo dessa forma. As restantes estratégias não são utilizadas ou, se são, não dão resultado segundo, pelo menos, 54,9% dos indivíduos.

Tabela 15. Percepções alternativas sobre a situação.

	Faço assim e dá bastante bom resultado	Faço assim e dá algum resultado	Faço assim mas não dá resultado	Não procedo desta forma
Q 11 - Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está	24 (77.4)	6 (19.4)	0 (0.0)	1 (3.2)
Q 34 - Pensar que ninguém tem culpa da situação	22 (71.0)	7 (22.6)	1 (3.2)	1 (3.2)
Q 25 - Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação	14 (45.2)	15 (48.4)	1 (3.2)	1 (3.2)
Q 12 - Viver um dia de cada vez	25 (80.6)	4 (12.9)	1 (3.2)	1 (3.2)
Q 20 - Aceitar a situação tal como ela é	25 (80.6)	3 (9.7)	2 (6.5)	1 (3.2)
Q7 - Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu	23 (74.2)	4 (12.9)	2 (6.5)	2 (6.5)
Q 8 - Cerrar os dentes e continuar	19 (61.3)	7 (22.6)	0 (0.0)	5 (16.1)
Q 24 - Agarrar-me a fortes crenças religiosas	17 (54.8)	6 (19.4)	1 (3.2)	7 (22.6)
Q 9 - Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido	14 (45.2)	9 (29.0)	2 (6.5)	6 (19.4)
Q 32 - Procurar ver o que há de positivo em cada situação	10 (32.3)	9 (29.0)	4 (12.9)	8 (25.8)
Q 26 - Esquecer os problemas por momentos, deixando divagar o pensamento	9 (29.0)	6 (19.4)	8 (25.8)	8 (25.8)
Q 27 - Manter dominados os meus sentimentos e emoções	6 (19.4)	7 (22.6)	12 (38.7)	6 (19.4)
Q6 - Ver o lado cómico da situação	4 (12.9)	5 (16.1)	2 (6.5)	20 (64.5)
Q 16 - Pensar que a situação está agora melhor do que antes	3 (9.7)	4 (12.9)	11 (35.5)	13 (41.9)
Q22 - Fazer como se o problema não existisse e esperar que ele passe	4 (12.9)	1 (3.2)	4 (12.9)	22 (71.0)

As estratégias apresentadas na tabela 15 têm por base percepções e são decorrentes de estratégias de  *coping*  cognitivas. Pudemos verificar que a estratégia mais útil é “pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está”. Cerca de 96% dos cuidadores vêm esta medida como, pelo menos dando algum resultado, com 77,4% achando-a mesmo como dando bastante resultado. À excepção das questões 26, 27, 6, 16 e 22, todas as

estratégias são adoptadas por pelo menos 61,3% dos prestadores de cuidados sendo, pelo menos, representativas de algum resultado. As questões 26, 27, 6, 26 e 22, apresentaram valores compreendidos entre os 48,4% e 16,1% de defensores. Nas mesmas questões, pelo menos 51,6% dos indivíduos consideraram que a respectiva estratégia não é adoptada pelos mesmos ou, se adoptada, não se revela eficaz.

Tabela 16. Lidar com os sintomas de stress.

	Faço assim e dá bastante bom resultado	Faço assim e dá algum resultado	Faço assim mas não dá resultado	Não procedo desta forma
Q 21 - Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão ou algo semelhante	24 (77.4)	2 (6.5)	1 (3.2)	4 (12.9)
Q 38 - Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa	22 (71.0)	4 (12.9)	0 (0.0)	5 (16.1)
Q 19 - Chorar um bocado	14 (45.2)	3 (9.7)	0 (0.0)	14 (45.2)
Q 35 - Descarregar o excesso de energia e sentimentos, andando. Nadando ou fazendo outro exercício físico	13 (41.9)	1 (3.2)	1 (3.2)	16 (51.6)
Q 4 - Reservar algum tempo livre para mim próprio	8 (25.8)	5 (16.1)	3 (9.7)	15 (48.4)
Q 2 - Descarregar a tensão, falando alto, gritando, ou coisa semelhante	8 (25.8)	4 (12.9)	3 (9.7)	16 (51.6)
Q 37 - Usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras	5 (16.1)	1 (3.2)	1 (3.2)	24 (77.4)
Q 36 - Reunir regularmente com um grupo de pessoas com problemas semelhantes	4 (12.9)	2 (6.5)	1 (3.2)	24 (77.4)
Q 28 - Tentar animar-me comendo, bebendo um copo, fumando ou outra coisa do género	2 (6.5)	2 (6.5)	2 (6.5)	25 (80.6)

Por último, no que respeita às estratégias adoptadas pelos prestadores de cuidados na lida de sintomas de stress, foi possível observar que a mais efectiva é “arranjar forma de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão ou algo semelhante”, com 83,9% dos indivíduos considerando-a como, pelo menos, dando algum resultado e com 77,4% como bastante efectiva. Esta foi seguida pela estratégia “dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa” e “chorar um bocado” com 83,9% e 54,9% dos indivíduos, respectivamente. As restantes estratégias não são tidas como eficazes, pela maioria dos cuidadores. Deste modo, a maioria (pelo menos 54,8%) dos cuidadores não considera útil a estratégia indicada ou não procede dessa forma. A estratégia considerada menos útil foi

“tentar animar-me comendo, bebendo um copo, fumando ou outra” com 80,6% dos indivíduos revelando não proceder dessa forma.

Entre os homens, as estratégias mais utilizadas são “pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está”, “viver um dia de cada vez”, “aceitar a situação tal como ela é”, “acreditar em mim próprio e na minha capacidade de lidar com a situação” e “pensar que ninguém tem culpa da situação”, com 100% dos cuidadores a afirmarem proceder dessa forma e que esta, pelo menos dá algum resultado. Por outro lado, verificou-se que “fazer como se o problema não existisse e esperar que ele passe” não é uma estratégia utilizada pelos homens (90% não procede desta forma e 10% afirma que não dá resultado) o mesmo acontecendo com as estratégias “reunir regularmente com um grupo de pessoas com problemas semelhantes” e “usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras” com 100% dos indivíduos afirmando não proceder desta forma.

No conjunto das mulheres, verificou-se que as mais adoptadas são “pensar que há sempre alguém pior do que eu”, “pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está” e “confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido”, com pelo menos 95% de adeptas. As menos utilizadas por este grupo são “modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível”, “pensar que a situação está agora melhor do que antes” e “tentar animar-me comendo, bebendo um copo, fumando, ou outra coisa do género”, com pelo menos 81% dos indivíduos assumindo que não procedem desta forma ou que não dá resultado.

Da tabela 17 à 24 serão apresentados os resultados relativos ao estudo das relações estatisticamente significativas entre o CAMI e o Inventário de Beck e o QASCI.

**Tabela 17.** Estudo da relação entre o CAMI e o IB.  
rs: ró de Spearman.

		Inventário de Beck	
		rs	P
<b>CAMI</b>	Descarregar a tensão, falando alto, gritando, ou coisa semelhante	0,397	0,027
	Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer	-0,372	0,039
	Chorar um bocado	0,379	0,035
	Procurar ver o que há de positivo em cada situação	-0,391	0,030
	Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa	-0,515	0,003

**Tabela 18.** Estudo da relação entre o CAMI e o QASCI total. rs: ró de Spearman.

		Grau de Sobrecarga	
		rs	P
<b>CAMI</b>	Reservar algum tempo livre para mim próprio.	-0,421	0,018
	Modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível	0,377	0,037
	Pensar que a situação está agora melhor do que antes	-0,401	0,025

**Tabela 19.** Estudo da relação entre o CAMI e o factor do QASCI Sobrecarga Emocional (SE). rs: Ró de Spearman.

	SE	
	rs	P
Descarregar a tensão, falando alto, gritando, ou coisa semelhante	0,358	0,048
Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer	-0,587	0,001
Modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível	0,396	0,027
Chorar um bocado	0,394	0,028
Procurar ver o que há de positivo em cada situação	-0,391	0,03
Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa	-0,509	0,003

**Tabela 20.** Estudo da relação entre o CAMI e o factor do QASCI Sobrecarga Financeira (SF). rs: ró de Spearman.

		SF	
		rs	p
<b>CAMI</b>	Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu	-0,390	0,03
	Viver um dia de cada vez	-0,355	0,05
	Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução	-0,412	0,021

**Tabela 21.** Estudo da relação entre o CAMI e o factor do QASCI Reacção às exigências (RE).  
rs: ró de Spearman.

		RE	
		rs	p
<u>CAMI</u>	Descarregar a tensão, falando alto, gritando, ou coisa semelhante	0,395	0,028
	Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer	-0,495	0,005
	Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte	0,365	0,044

**Tabela 22.** Estudo da relação entre o CAMI e o factor do QASCI Mecanismos de Eficácia e Controlo (MEC).  
rs: ró Spearman.

		MEC	
		rs	p
<u>CAMI</u>	Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução	0,394	0,028
	Acreditar em mim próprio e na minha capacidade de lidar com a situação	-0,523	0,003
	Reunir regularmente com um grupo de pessoas com problemas semelhantes	0,369	0,041
	Usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras	0,401	0,025

**Tabela 23.** Estudo da relação entre o CAMI e o factor do QASCI Suporte Familiar (SupF). rs: ró de

		SupF	
		rs	p
CAMI	Ver o lado cómico da situação	-0,364	0,044
	Pensar que a pessoa de quem cuida não tem culpa da situação em que está	-0,534	0,002
	Manter a pessoa de quem cuida tão activa quanto possível	-0,376	0,037
	Usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras	-0,410	0,022

**Tabela 24.** Estudo da relação entre o CAMI e o factor do QASCI Satisfação com o Papel e com o Familiar (SPF). rs: ró de Spearman.

		SPF	
		rs	p
CAMI	Tomar medidas para evitar que os problemas surjam	0,394	0,028
	Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido	-0,422	0,018
	Ser firme com a pessoa de quem cuida e fazer-lhe ver o que espero dela	-0,357	0,049

Ainda no estudo das relações, verificou-se que existe uma relação estatisticamente significativa entre o Sexo e a estratégia “Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer” ( $p=0,017$ ), na medida em que os homens usam esta estratégia com mais frequência e a consideram útil.

## Discussão e Conclusões

No que respeita ao doente idoso, tal como se assiste na literatura<sup>35-36</sup>, verifica-se que predomina o sexo feminino (51,6%), com idades compreendidas entre os 56 e os 91 anos, uma média de idades de 77 anos, sendo, na sua maioria, casados e reformados<sup>32</sup>. Tal como obtido no estudo de Takai *et al*, 2009<sup>37</sup>, a Doença de Alzheimer foi a mais prevalente, seguida da Demência Vasculiar, tendo uma maior dependência mental em detrimento da física o que contraria o resultado obtido por Brito, 2000<sup>32</sup>, em que a dependência física predominava. Esta diferença pode ser sugerida pela predominância de indivíduos com demência moderada em que a dependência física ainda não se revelou muito acentuada.

Os cuidadores, predominantemente mulheres, casadas, com uma média de idades de 67,2 anos, compreendidas entre os 47-87 anos de idade, está de acordo com outros estudos<sup>38</sup>. Culturalmente, a mulher, é responsável pelo cuidado dos filhos e dos idosos, bem como, das actividades domésticas, enquanto o homem tem como função o sustento da sua família<sup>39</sup>, realidade ainda muito vinculada à população mais idosa, o que pode justificar este resultado. Apesar de o valor da idade entre os CIs não ser muito conhecida em Portugal, Sousa e colaboradores<sup>40</sup> sugerem que esteja compreendida entre os 45-60 anos de idade, sendo a idade máxima um pouco inferior à que se verifica no presente estudo. Esta diferença poderá ser reflexo do envelhecimento populacional a que se assiste no interior do país, nomeadamente na Covilhã. Assim, a maior parte encontra-se inserido no grupo dos 65 anos ou mais, correspondendo a indivíduos já reformados, que tem como principal fonte de rendimento a pensão da reforma, a prestar cuidados ao cônjuge, o que vai de encontro aos resultados obtidos neste estudo e noutros nacionais e internacionais<sup>32,41</sup>.

A maioria dos cuidadores afirmou que cuida dos seus familiares, principalmente por obrigação familiar, muitas vezes a par de valores morais e religiosos, bem como, por não querer institucionalizar o familiar o que é apoiado pela literatura no sentido em que Sousa, Figueiredo, Cerqueira<sup>41</sup> defendem que as razões de ordem afectiva, o amor, a obrigação, o dever social/moral, a pena e a comiseração são alguns dos principais motivos.

Relativamente ao tempo de prestação de cuidados, 61% dos inquiridos presta cuidados há cerca de 1-5 anos, resultado apoiado por Brito, 2000<sup>32</sup> e Sousa, Figueiredo, Cerqueira<sup>41</sup> que, referenciando Le Bris (1994) afirmam que cerca de metade dos cuidadores prestam cuidados há cerca de 5 anos. Cerca de 77% dos indivíduos gastam, em média mais de 12 horas/dia no seu papel de cuidador, resultado semelhante ao obtido por Stone *et al*<sup>42</sup>, que afirma que os cuidadores dispensam cerca de 10,6 horas/dia a cuidar.

Da caracterização do contexto da prestação de cuidados é de destacar a grande parte de cuidadores que afirmou não partilhar a prestação de cuidados com ninguém, dados concordantes com Brito, 2000<sup>32</sup> e Luchetti *et al*, 2009<sup>37</sup>. Dos que recebem, a maioria recebe-o do centro de dia, referindo pagar muito para isso. Outro aspecto muito importante é a partilha de sentimentos e confidências, sendo que neste aspecto, 74% de indivíduos referiu

ter alguém, na maioria das vezes filhas, com quem desabafam, o que está de acordo com a literatura em que Heieririe, 2004<sup>43</sup> afirma que o apoio familiar é uma das fontes mais importantes do apoio social e que são as filhas as maiores ouvintes.

Mais de metade dos indivíduos considera que os apoios externos são precários, considerando não ter recebido informação que seria importante no cuidar, sendo de destacar que todos revelaram não lhes ter sido dada qualquer informação sobre as possibilidades de apoio existentes na sociedade para pessoas que cuidam de doentes com demência, o que, por sua vez, se prende com o facto de serem escassos e os que existem serem muito dispendiosas. A maioria negou terem-lhes sido dadas explicações sobre a doença, nomeadamente a sua evolução natural. Este dado pode ser justificado pelo modo de actuação do médico que, num primeiro momento, procura minimizar o impacto que uma doença tão pesada tem na vida dos familiares. Assim, muitos procuram dar informação parcelada à medida que os doentes frequentam as suas consultas.

No que respeita ao apoio psicológico/ psiquiátrico, a situação revela-se preocupante, uma vez que quase todos os indivíduos, 83,9%, afirmaram não receber nenhum, o que reflecte a inexistência de uma forma protocolada de actuar perante um cuidador que, inevitavelmente, passará por um processo desgastante no qual a sobrecarga física e emocional será acentuada. O que se constata na literatura é que um grande número de cuidadores só procura ajuda quando já está no limite<sup>44</sup>, o que pode justificar este resultado. Sendo assim, alguns autores recomendam que este suporte seja oferecido o mais cedo possível antes que o problema se instale<sup>31,45</sup>.

Os cuidadores consideraram importante receber mais informação/formação sobre a doença e a forma como lidar com a mesma, o que vai de encontro às necessidades observadas pelo trabalho realizado por Hirakawa *et al*, 2010<sup>46</sup>, que afirma que os cuidadores de doentes com demência moderada ou severa têm um grande desejo de aprender sobre o progresso da doença, como promover o melhor cuidado e o impacto negativo que a demência terá na família e na comunidade. Segundo o mesmo autor, a severidade da demência deve ser tida em conta quando se aconselha e se promove informação aos cuidadores, já que o tipo de informação requerida pode diferir mediante o grau.

Em estudos realizados, constata-se que muitos profissionais de saúde não estão cientes da importância do seu papel ou tem inúmeras barreiras, entre as quais está a falta de tempo ou experiência insuficiente perante tais problemas<sup>47</sup>. A falta de informação pode contribuir para o aumento dos níveis de ansiedade e depressão e o facto de se sentirem apoiados pode diminuir a percepção de sobrecarga. Os pacientes procuram outros meios de informação<sup>48</sup>, o que constitui um problema em termos de qualidade e veracidade da informação disponível.

Tal como averiguado por Sequeira, 2007<sup>49</sup>, que afirma que “cuidar de uma pessoa com síndrome demencial, interfere com aspectos da vida pessoal, familiar e laboral dos cuidadores”, a maioria (94%) dos cuidadores considerou que a sua vida foi muito afectada pelo problema, sendo a saúde a apontada como a mais prejudicada.

Mais de metade dos indivíduos considerou o seu estado geral de saúde como sendo “Razoável”, cerca de 25,8% consideraram-no como sendo mesmo “Fraco”, resultados semelhantes aos obtidos no trabalho de Brito, 2000<sup>32</sup>, sendo que as mulheres consideraram a sua saúde como pior.

Como observado na literatura, ser cuidador está associado a determinadas comorbilidades, sendo a hipertensão e a hipercolesterolémia as mais observadas<sup>50</sup>.

A doença crónica pode estar associada a uma pior saúde mental<sup>51</sup> estando os cuidadores sob maior risco de desenvolver piores índices de saúde mental e física, como depressão e elevados níveis de pressão arterial<sup>15</sup>. A razão para tal pode ser a sobrecarga, o cansaço experienciado, a falta de tempo e disposição como as principais razões para não investir na sua própria saúde<sup>51</sup>.

Mais de metade dos cuidadores, cerca de 68%, negou ter-lhes sido, alguma vez, diagnosticada depressão. Este valor, apesar de significativo pode estar subdiagnosticado pois o cuidador não recorre a um profissional de saúde por iniciativa própria<sup>32</sup>, não investindo, como já referido, na sua saúde.

No presente estudo, verificou-se que 33,5% dos cuidadores estão, segundo o Inventário de Beck, “Sem Depressão”, 33,5% com “Depressão Leve a Moderada”, 25,8% “Moderada a Grave” e 3,2% com “Depressão Grave”. Dos indivíduos deprimidos, a maioria apresenta-se com “Depressão Leve a Moderada”, resultados semelhantes aos obtidos por Brito, 2000<sup>32</sup>. Este resultado pode estar subvalorizado pois muitos dos cuidadores, quando questionados, sentem-se retraídos e esforçam-se por esconder os seus verdadeiros sentimentos, tentando mostrar que aceitam o problema e o encaram como uma obrigação, desvalorizando os seus sentimentos. Apesar dos dados relativos à aplicação deste inventário serem escassos<sup>51</sup>, alguns estudos referem que cuidar de doentes com demência está associado, quase invariavelmente, a alterações negativas na sua saúde mental, nomeadamente a maiores níveis de depressão<sup>10</sup>.

Estudos realizados com doentes com Alzheimer indicam que cuidar de doentes com esta patologia é desgastante e com frequência os cuidadores sofrem elevados níveis de ansiedade e depressão, sentimentos de isolamento social, falta de tempo para si, conflitos pessoais e pior saúde física, tudo factores de risco para experienciar pior saúde mental, nomeadamente depressão<sup>52</sup>.

Verificou-se que há uma tendência para que as mulheres apresentem graus de depressão mais severos, como é visível noutros estudos<sup>51</sup>, contudo, esta relação não é estatisticamente significativa o que também foi verificado no mesmo estudo.

A situação laboral apresenta uma relação estatisticamente significativa com o Inventário de Beck, em que os que se encontram reformados se encontram mais deprimidos. Esta relação por ser facilmente explicada com o facto dos indivíduos reformados passarem mais tempo em casa a cuidar do seu familiar, não tendo tempo para si próprios, resultando em maior ansiedade e, conseqüentemente, maiores graus de depressão. Verificou-se, ainda, que existe uma forte relação entre o estado depressivo dos cuidadores e a sua saúde e evolução

da mesma desde que adoptou o papel de cuidador. Assim, uma pior saúde está associada a maior depressão e vice-versa.

No que respeita à sobrecarga, subjectiva e multidimensional<sup>37</sup>, muitas vezes, o cuidador, não quer mostrar o quanto está sobrecarregado pois sente que é sua obrigação cuidar e que, devido ao amor que sentem pelo familiar, têm que aceitar o papel.

No estudo da Sobrecarga total, a maioria (52%) dos cuidadores apresenta uma Sobrecarga Moderada, 29% Sobrecarga Baixa e 19% Sobrecarga Elevada, o que vai de encontro a outros estudos que indicam que os cuidadores de doentes com demência se encontram sobrecarregados<sup>53</sup>.

Quando analisadas as diferenças entre sexos, verificou-se que as mulheres percebem maior sobrecarga que os homens e que esta relação é estatisticamente significativa, o que é apoiado por Miller & Cafasso<sup>54</sup>.

No estudo das possíveis relações entre o *score* total de sobrecarga e as variáveis em estudo, verificou-se que existe uma correlação positiva entre o grau de sobrecarga e a percepção que o cuidador tem da sua saúde bem como da sua evolução desde que adoptou esse papel. Este resultado poderá ser explicado pelo facto dos cuidadores com piores níveis de saúde perceberem maiores níveis de sobrecarga e vice-versa. Assim, à medida que aumenta a sobrecarga, pior é a percepção de saúde por parte dos cuidadores.

Como se verifica pelos resultados obtidos, existe uma forte correlação entre os resultados do IB e os níveis de sobrecarga verificados. No que respeita ao estudo das relações com cada factor em particular, verificou-se que, apenas, os associados com estratégias que minimizam a sobrecarga não apresentam relações estatisticamente significativas.

IVP é o factor que representa maior sobrecarga, o que pode ser explicado pelo elevado dispêndio de tempo na prestação de cuidados e/ou pela constante necessidade de vigilância e acompanhamento dos doentes, retirando aos CIs o tempo para outras actividades, o que vai de encontro a estudos que avaliaram a sobrecarga dos cuidadores<sup>55</sup>.

A menor sobrecarga correspondeu ao suporte familiar, o que vai de encontro ao constatado anteriormente, em que os cuidadores, geralmente, se sentem apoiados pelas suas famílias, tendo com quem desabafar e contar quando necessário, experienciando, por isso, menor sobrecarga neste factor.

Para o sexo feminino, a maior sobrecarga foi atribuída às IVP, com uma sobrecarga elevada pelos mesmos motivos supracitados. Relativamente ao sexo masculino, o maior valor obtido corresponde a uma sobrecarga moderada no factor SF, o que se pode dever ao facto de, socialmente, serem os homens os maiores responsáveis pela parte financeira da família, tendo uma melhor percepção desta realidade.

A nível descritivo, as mulheres apresentam maior sobrecarga em todos os factores, excepto no que respeita à sobrecarga financeira e experimentam principalmente dois graus de sobrecarga - moderada e elevada - enquanto os homens apresentam os dois graus de sobrecarga mais baixos - baixa e moderada. Estes resultados vão de encontro ao conhecido na literatura, no sentido em que o género feminino percebe maior sobrecarga<sup>51,37</sup>. Contudo,

apesar desta tendência não existe uma relação estatisticamente significativa em todos os factores, excepto no que respeita à RE, o que indica que, neste factor, as mulheres percebem maior sobrecarga comparativamente aos homens, sendo que os homens parecem adaptar-se melhor ao papel de cuidador e/ou as mulheres são aquelas que mais directamente respondem às exigências diárias e lidam mais directamente com o problema, cabendo ao homem o papel de apoio e, muitas vezes, apenas de espectador. Estudos realizados neste âmbito, não demonstram diferenças estatisticamente significativas<sup>53</sup>.

Assiste-se a uma relação estatisticamente significativa entre o grau de demência e a SF o que pode ser justificado pelos crescentes gastos associados à evolução da doença no que respeita a medicamentos e necessidades fisiológicas inerentes ao avançar da idade que, por sua vez, está associada a uma patologia demencial.

Verificou-se que a sobrecarga é maior nos cônjuges, comparativamente aos filhos e outros graus de parentesco, excepto na SE e MEC nas quais o grau de parentesco “outro” assumiu maiores valores de sobrecarga. No entanto, é possível constatar que apenas as IVP apresentam uma relação estatisticamente significativa assumindo-se que, para este factor, os níveis de sobrecarga do CI variam de acordo com os graus de parentesco, na medida em que os cônjuges percebem maior sobrecarga. Este dado prende-se com o facto de serem os cônjuges aqueles que mais tempo passam com o doente acarretando maiores implicações na vida pessoal. A literatura não apresenta consenso no que concerne a este ponto<sup>14</sup>, contudo, Luchetti *et al*, 2009<sup>37</sup> demonstraram que as esposas experienciam maiores graus de sobrecarga que os filhos ou outros tipos de relações de parentesco. Esta relação pode ser explicada pelas palavras de Martinez, Colmenero & Pelaez, 2002<sup>56</sup>, que referem que as mulheres casadas se sentem na obrigação de cuidar dos seus maridos, como uma obrigação matrimonial enquanto os filhos partilham a sobrecarga com suas famílias.

Existe uma tendência para que os cuidadores percebam maior sobrecarga quando o alvo do seu cuidado é um parente do sexo masculino, o que se verificou noutros estudos<sup>37</sup> contudo, esta tendência não se revela estatisticamente significativa, excepto nos factores IVP e RE. Assim, nestes factores, o sexo do paciente influencia a sobrecarga experienciada pelos cuidadores.

No estudo da relação entre as duas escalas - IB e os factores do QASCI - algumas relações revelaram-se estatisticamente significativas. Assim, constata-se que existe uma forte correlação positiva entre os resultados obtidos pela aplicação do IB e a SE, IVP, SF e RE.

Verificou-se que a sobrecarga influencia os níveis de depressão do cuidador, o que vai de encontro aos diversos estudos existentes na literatura que defendem que a sobrecarga associada ao cuidado está fortemente associada com o estado depressivo do cuidador<sup>57</sup>.

Sintomas depressivos dos cuidadores são um forte predictor de sobrecarga do cuidador, estando grande parte dos níveis de sobrecarga significativamente correlacionados positivamente com os scores obtidos através do Inventário de Beck<sup>38</sup>.

No que respeita a lidar com os acontecimentos/resolução dos problemas foi possível verificar que, das 14 estratégias, oito delas são usadas e dão algum ou bastante resultado por

≥ 58% da amostra, o que vai de encontro aos estudo de Nolan, 1996<sup>31</sup>, que considera que estas estratégias são, geralmente, consideradas como as mais úteis em circunstâncias onde eventos ou *stress* são “amenable to change”. A estratégia mais utilizada é “confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido”. “Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes” e “manter a pessoa de quem cuido tão activa quanto possível”, são estratégias também adoptadas por grande parte dos cuidadores, resultados semelhantes aos obtidos no trabalho de Brito, 2000<sup>32</sup>. De acordo com a mesma autora, a estratégia menos utilizada foi “modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível”.

Relativamente às percepções alternativas sobre a situação que têm por base percepções e são decorrentes de estratégias de *coping* cognitivas a estratégia mais útil é “pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está”, resultado compatível com o resultado obtido por Nolan, 1996<sup>31</sup>. Esta estratégia poderá estar, segundo o mesmo autor, intimamente ligada ao entendimento do processo da doença, em que o comportamento do doente não é visto como deliberado. Também tal como os resultados obtidos por Nolan, 1996<sup>31</sup>, a estratégia menos utilizada é “fazer como se o problema não existisse e esperar que ele passe”. Segundo ainda o mesmo autor, estas estratégias são, certamente, as mais eficazes em situações em que os problemas não são passíveis de resolução. É interessante verificar que as estratégias mais passivas não são vistas como sendo particularmente efectivas<sup>31</sup>. De uma forma geral, quando os problemas não são fáceis de resolver, os cuidadores parecem não se apoiar em estratégias abstractas, tendendo a fugir dos problemas<sup>31</sup>. Ao contrário deste autor, no presente estudo, a estratégia “ver o lado cómico da situação” não foi apontada pelos cuidadores como sendo utilizada, o que se pode dever ao facto dos cuidadores considerarem que a situação não tem lado cómico, tendo aqui a perspectiva cultural local um papel fundamental.

Por último, como estratégias menos utilizadas<sup>31</sup> estão as adoptadas na lida de sintomas de *stress*, em situações em que os eventos não podem ser prevenidos nem pode ser criada uma percepção diferente. Contudo, a estratégia mais eficaz neste conjunto é “arranjar forma de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão ou algo semelhante” seguida por “dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa” e “chorar um bocado”. A estratégia considerada menos útil é “tentar animar-me comendo, bebendo um copo, fumando ou outra”, resultados semelhantes aos obtidos por Brito, 2000<sup>32</sup>.

Verificou-se que os homens apresentam estratégias mais concretas e objectivas mais direccionados a resolver problemas que as mulheres, o que vai de encontro aos resultados de Nolan, 1996<sup>31</sup>.

As pequenas diferenças demonstradas entre os estudos e, particularmente com este, podem ser fruto da variabilidade sócio-económica, cultural e do contexto, bem como outras variáveis que ultrapassam o âmbito deste estudo.

A maioria dos “outros aspectos” eram frases já abordadas nas questões anteriores o que confirma a pertinência da aplicação da escala o que se verificou também com os autores originais<sup>31,32</sup>.

O emprego de estratégias de *coping* menos eficazes pode estar associado a níveis elevados de depressão. O facto de existirem indivíduos já com Depressão Moderada poderá levar a que os mesmos deixem de ser capazes de adoptar estratégias de *coping* que são essenciais para minimizar a sobrecarga, agravada pela depressão<sup>58</sup>. “Ao mesmo tempo, os aspectos positivos funcionarão como factor protector, mas só serão valorizados pelos cuidadores se as dificuldades não atingirem níveis insuportáveis.”<sup>59</sup>

Determinar qual(ais) a(s) estratégia(s) de *coping* que poderão estar associadas a depressão poderá indicar-nos quais medidas deverão ser desenvolvidas e qual o alvo da intervenção na ajuda dos CIs de doentes com demência<sup>59</sup>.

Estratégias disfuncionais de *coping* e depressão estão associadas a maiores níveis de ansiedade<sup>59</sup> e, conseqüentemente, poderá conduzir a uma maior percepção de sobrecarga.

Assim, é fundamental actuar e desenvolver de forma eficaz as estratégias que os cuidadores consideram eficazes para, dessa forma, reduzir os seus níveis de sobrecarga e depressão. Deste modo, verificou-se que, para reduzir os níveis de depressão, a estratégia de *coping* que apresenta uma forte correlação com a variável é “dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa”, na medida em que quanto mais e melhor o indivíduo adoptar esta estratégia menor será o nível de depressão experienciado.

No que respeita à SE, será mais eficaz actuar sobre medidas como ensinar os cuidadores a planearem com antecedência, a estarem preparados para o que possa vir a acontecer e dedicarem-se a coisas que lhes interessam, para, assim, reduzir os seus níveis de sobrecarga.

No que respeita aos MEC, poder-se-á desenvolver a auto-confiança do cuidador, fazendo-o acreditar em si próprio e na sua capacidade de lidar com a situação.

Por último, para melhorar a percepção relativamente ao SupF, é necessário mostrar aos cuidadores que a pessoa de quem cuidam não tem culpa da situação em que se encontra.

Não é do conhecimento do investigador que existam trabalhos, à luz do conhecimento actual, que estabeleçam relações entre o CAMI e os factores do QASCI, sendo, por isso, um trabalho inovador nesse aspecto.

## **Limitações e Sugestões**

É necessário ter em conta que o presente estudo apresenta limitações em vários aspectos. Assim, a amostra representa a maior limitação do trabalho dada a sua reduzida dimensão, o que se prende com o facto de não ter existido a possibilidade de comunicação com os cuidadores por vários motivos, nomeadamente por acessibilidade precária e falta de disponibilidade por parte dos cuidadores. Não foi possível seleccionar a amostra de forma aleatória uma vez que o objectivo seria a inclusão de toda a população no estudo. Deste

modo, apresenta limitações na generalização, o que tem acontecido na maioria dos trabalhos deste género.

De salientar a elevada subjectividade e complexidade das escalas aplicadas associada ao baixo nível de escolaridade dos entrevistados, o que constituiu uma barreira que foi aparentemente ultrapassada através da aplicação da escala pelo próprio investigador.

A natureza do estudo é transversal pelo que as conclusões da sobrecarga, depressão e estratégias de *coping* podem ser limitadas uma vez que dá, apenas, uma perspectiva pontual da dimensão do problema. Um estudo longitudinal teria sido preferível para compreender a situação de uma forma dinâmica, contudo, por questões de tempo e disponibilidade, tal não foi possível.

Existem inúmeras variáveis, para além das que foram estudadas no presente estudo, que podem afectar os níveis de sobrecarga percebida, a depressão e as estratégias de *coping*, contudo, pela extensão das escalas aplicadas bem como pelo tempo restrito, não foi possível a obtenção de todas.

Outra limitação poderá ser o facto de não ter havido um grupo de comparação de doentes sem demência ou com outras patologias igualmente desgastantes que permitissem perceber, de forma mais clara, uma influência específica da demência.

Apesar destas limitações que outros estudos como este também apresentam, este estudo representa a oportunidade de “explorar” o cuidador de doentes com demência e suas necessidades localmente, na Covilhã, e pode ser um ponto de partida para outros estudos do género.

Podem, assim ser adoptadas medidas com vista a reduzir os índices de morbilidade deste grupo. Os resultados apresentados sugerem modos de actuação que podem e devem ser adoptados localmente.

É necessário reduzir o tempo que os cuidadores passam a cuidar proporcionando-lhes mais tempo para si e para a família. Se lhes for ajudado a ter uma melhor qualidade de vida através dos apoios físicos/psicológicos, os cuidadores irão, mais facilmente, perceber os aspectos gratificantes do cuidado, como satisfação ou utilidade, sentimentos que ajudam a diminuir a sobrecarga percebida<sup>45</sup>.

Seria interessante aplicar os conhecimentos obtidos junto dos cuidadores no que respeita aos principais temas aqui abordados, nomeadamente, depressão, sobrecarga e estratégias de *coping*, de forma a ajudá-los a reduzir os dois primeiros e a tornar as estratégias de *coping* mais eficazes.

Torna-se necessário formar profissionais de saúde que estejam a par das necessidades dos cuidadores de doentes com demência e desenvolver ferramentas para promover informação. Assim, a intervenção dos profissionais de saúde deve passar por ajudar a desenvolver competências de *coping* face à situação, baseadas naquelas que se revelam as mais utilizadas.

Seria prudente, perante as evidências observadas, disponibilizar mais ajudas e apoios aos cuidadores de modo a reduzir a sobrecarga percebida pelos mesmos prevenindo piores índices de saúde dos cuidadores.

É comum observar na literatura conflitos nos estudos relativamente aos seus resultados acerca de associações específicas, tendo sido demonstrada a importância de fazer pesquisas locais acerca das necessidades dos cuidadores de forma a melhor planear intervenções que possam realmente responder as necessidades dos cuidadores<sup>37</sup>.

As escalas aqui utilizadas - IB, QASCI e CAMI - à luz do conhecimento do investigador, nunca foram relacionadas entre si, sendo, por isso, inovadora esta forma de relacionar as três variáveis inerentes às mesmas - depressão, sobrecarga e estratégias de *coping*, respectivamente. Outro ponto particular deste trabalho é o facto de ser o primeiro a ser realizado numa população do Interior de Portugal que, apesar do crescente interesse verificado, é alvo de poucos estudos. Realizar trabalhos que estudem esta população justifica-se pelos poucos e precários apoios a que tem acesso.

Seria interessante a utilização deste estudo para trabalhos futuros com o intuito de aprofundar a relação das variáveis aqui estudadas bem como detectar outras que possam contribuir para melhorar a saúde dos cuidadores, abrangendo cuidadores de doentes com outras patologias.

Com a realização deste trabalho foi possível estabelecer um perfil do cuidador do doente com demência seguidos no CHCB. O cuidador é do sexo feminino, casado, reformado e de aproximadamente 67 anos de idade.

Tal como pretendido inicialmente, foi possível constatar que os cuidadores de doentes com demência se encontram deprimidos e sobrecarregados, sendo que a maior sobrecarga está associada a maior depressão, nomeadamente no que respeita a SE, IVP, RE bem como SF. Assim, é necessário actuar de forma a reverter esta realidade, dando aos cuidadores a oportunidade de cuidarem de si e da sua saúde.

Com a realização deste trabalho foi também possível verificar quais as estratégias mais utilizadas pelos cuidadores de doentes com demência na Covilhã, o que representa uma oportunidade de intervenção. Assim, é necessário ajudá-los a desenvolver as suas capacidades e formas de pensar que, de certa forma, consigam minimizar o seu sofrimento, sobrecarga e sentimentos negativos percebidos. É necessário criar apoios eficazes, capazes de responder às necessidades do cuidador.

Concluindo, os objectivos inicialmente propostos foram atingidos, tendo-se estabelecido que os cuidadores de doentes com demência precisam de apoio em várias vertentes, nomeadamente a psicológica, física e emocional bem como no desenvolvimento das suas capacidades, tendo em conta o seu perfil e necessidades, segundo as variáveis aqui estudadas. Deste modo, o estudo das populações permite servir mais e melhor a população, e de um modo particular, Portugal, o Interior, a Covilhã e, nomeadamente, os cuidadores de doentes com demência do CHCB.

## Bibliografia

---

<sup>1</sup>Anuário Estatístico de Portugal de 2009 (Online). (2009?); Available from: URL:[http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_destaques&DESTAQUESdest\\_boui=83386785&DESTAQUESmodo=2](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=83386785&DESTAQUESmodo=2).

<sup>2</sup>Deeken JF, Taylor LK, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs and quality of life of informal caregivers. *J Pa Symp Manag.* 2003 Oct;26(4):922-953.

<sup>3</sup>Censos 2001-Análise da População com Deficiência (online). 2002 Feb 4 de INE, 2002; Available from: URL<http://www.inr.pt/download.php?filename=Censos+2001&file=%2Fuploads%2Fdocs%2Finfestatistica%2FCensos2001Destaque.pdf>.

<sup>4</sup>Fired LP, Guarlnik JM. Disability in older adults: evidence regarding significance, etiology, and risk. *J Amer Geriatr Soc.* 1997;45(1):92-100.

<sup>5</sup>Cooper C, Balamurali TB, Selwood A, Livingston G. A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2007;22:181-188.

<sup>6</sup>Alzheimer Europe. European Collaboration on Dementia (Eurocode) (online). (2008?); Available from: URL:<http://www.alzheimerportugal.org/scid/webAZprt/defaultCategoryViewOne.asp?categoryId=898>.

<sup>7</sup>Bird TD, Miller BL. Dementia. In: Fauci AS, Kasper DL, Braunwald E, Hauser SI, Jameson JL, Loscalzo J, editors. *Harrison's principals of internal medicine.* 17<sup>th</sup> ed. Philadelphia: McGraw-Hill. 2008. p. 2536-39.

<sup>8</sup>Husband A, Worsley A. Different types of dementia. *The Pharmac J.* 2007;277:579-82.

<sup>9</sup>Grilo PF. *Doença de Alzheimer: Epidemiologia, etiologia, diagnóstico clínico e intervenções terapêuticas.* 1st ed. Lisboa: Coisas de ler; 2009.

<sup>10</sup>Cohen CA. Caregivers for people with dementia: What is the family physician's role?. *Canad Fam Physic.* 2000;46:376-80.

<sup>11</sup>Rosa E, Lussignoli G, Sabbatini F, Chiappa A, Cesare Di, Lamanna L. Needs for caregivers. *Arch Gerontol Geriatr.* 2010 Jul-Aug;51(1):54-8.

- 
- <sup>12</sup>Collière MF. Promover a vida - da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Sindicato dos enfermeiros Portugueses; 1989.
- <sup>13</sup>Grunfeld E, Glossop R, Mcdowell I, Danbrock C. Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers. *Canadian Med Assoc J.* 1997;157:1101-5.
- <sup>14</sup>Pinquart M, Soerensen S. Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: meta-analysis. *Psychol Aging.* 2003;12 (2):250-267.
- <sup>15</sup>Kiecolt-Glaser JK, McGuire L, Robles TF, Glaser R. Psychoneuroimmunology: psychological influence on immune function and health. *J Consult Clin Psychol.* 2002;70:537-547.
- <sup>16</sup>Almberg B, Grafström M, Winblad B. Caring for a demented elderly person-burden and burnout among caregiving relations. *J Adv Nurs.* 1997; 25:109-116.
- <sup>17</sup>Yilmaz A, Turan E, Gundogar D. Predictors of burnout in the family caregivers of Alzheimer´s disease: evidence from Turkey. *Austral J Ageing.* 2009 Mar;28(1):6-21.
- <sup>18</sup>Brown, M; Stetz, K. The labor of caregiving: a theoretical model of caregiving during potentially fatal illness. *Qual Heal Resear.* 1999 March;9(2):182-197.
- <sup>19</sup>Nolan M, Grant G, Keady J. Assessing the needs of family carers: a guide for practitioners. *Journal of Intellectual Disabilities.* June 2001;5(2):111-120.
- <sup>20</sup>Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer´s disease family caregivers: effectiveness of nine-week cognitive behavioral intervention. *Am J Alzh Dis Other Dement.* 2004;19(2):117-123.
- <sup>21</sup>Fortin MF. O Processo de investigação: da concepção à realização. Lisboa: Décarie Éditeur; 1999.
- <sup>22</sup>Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry.* 1982;140:566-72.
- <sup>23</sup>Morris J. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. *Neurology.* 1993;43(11):2412-4.
- <sup>24</sup>Montaño MB, Ramos LR. Validade da versão em português da Clinical Dementia Rating. *Ver Saúde Pública.* 2005;39(6):912-7.

- <sup>25</sup>Graffar M. Une méthode de classification sociale d'échantillon de la population. *Courier*. 1956;6:455.
- <sup>26</sup>Martins T, Ribeiro JP, Garrett C. Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) - Reavaliação das Propriedades Psicométricas. *Rev Refer*. 2004;11:17-31.
- <sup>27</sup>Beck A, Ward C, Mendelson M, Moch, Erbargl. An inventory for Measuring Depression. *Arch Gen Psy*.1961;561-571.
- <sup>28</sup>McIntyre T, Araújo-Soares V. Inventário da Depressão de Beck: Estudo de Validade numa Amostra de Doentes com Dor Crónica. Universidade do Minho. 1999;245-255.
- <sup>29</sup>Gorenstein C, Andrade LH. Inventário de Depressão de Beck: propriedades psicométricas da versão em português. *Rev Psiq Clin São Paulo*. 1998;25(5):245-50.
- <sup>30</sup>Nolan M, Grant G, Keady J. Understanding family care: a multidimensional model for caring and coping. Buckingham: Open University Press; 1996.
- <sup>31</sup>Brito ML. A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos (PhD thesis). Coimbra, Universidade do Porto: Faculdade de Medicina; 2000.
- <sup>32</sup>Martinez LF, Ferreira AI; *Análise de Dados com SPSS- Primeiros Passos*. 2nd ed. Lisboa: Escolar Editora; 2008.
- <sup>33</sup>Pestana MH, Gageiro JN. *Análise de dados para Ciências Sociais - A complementaridade do SPSS*. 5th ed. Lisboa: Edições Sílabo; 2003.
- <sup>34</sup>Pallant, J. *SPSS survival manual*. Buckingham: Open University Press; 2001.
- <sup>35</sup>Hirakawa Y, Kuzuya M, Enoki H, Uemura K. Information needs and sources of family caregivers of homes elderly patients. *J Arch Gerontol Geriatr*. 2010;10:1016.
- <sup>36</sup>Luchetti L, Uhunmwangho E, Dordoni G, Lorido A, Barbieri S, Bolognesi AG, Gobbi G, Franchi F. The subjective feeling of burden in caregivers of elderly with dementia: How to intervene?. *Arch Gerontol Geriatr*. 2009;1:153-161.

---

<sup>37</sup>Takai M, Takahashi M, Iwamitsu Y, Ando N, Okazaki S, Nakajima K, Oishi S, Miyaoka H. The experience of burnout among caregivers of patients with dementia: Relations to depression and quality of life. *Arch Gerontol Geriatr*. 2009;49:e1-e5.

<sup>38</sup>Moscoso M *et al*. Profile of caregivers of Alzheimer's disease patients attended at a reference center for cognitive disorders. *Dementia & Neuropsychological*. 2007;1:412-417.

<sup>39</sup>Lapola N, Caxumba VEF, Campos O. Perfil dos cuidadores de portadores de doença de Alzheimer numa U.S. de referência. *Boletim de Enfermagem*. 2008;2(1):28-40.

<sup>40</sup>Sousa L, Figueiredo D, Cerqueira M. *Envelhecer em Família: Os cuidadores familiares na Velhice*. 2nd ed. Porto: Ambar; 2006.

<sup>41</sup>Holley CR, Mast BT. The Impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *The Gerontol*. 2009;49(3):388-396.

<sup>42</sup>Stone R, Caffarete GL, Sangl J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. *The Gerontol*. 1987;27(3): 616-626.

<sup>43</sup>Heierie C. *Cuidando entre Cuidadores - Intercambio de apoyo en la familia*. Granada: Fundación Índex; 2004.

<sup>44</sup>Lévesque L, Gendron C, Vézina J, Hébert R, Ducharme F, Lavoie JP, Gendron M, Voyer L, Prévillle M. The process of a group intervention for caregivers of demented persons living at home: conceptual framework, components, and characteristics. *Agin Ment Healt*. 2002;6(3):239-247.

<sup>45</sup>Charlesworth GM. Reviewing psychological interventions for family caregivers of people with dementia. *Agin Ment Healt*. 2001;5(2):104-106.

<sup>46</sup>Hirakawa Y, Kuzuya M, Enoki H, Uemura K. Information needs and sources of family caregivers on home elderly patients. *Arch Gerontol Geriatr*. 2011 Mar-Apr;52(2):202-5.

<sup>47</sup>Hudon E, Beaulieu MD, Roberge D. Integration of the recommendations of the Canadian task force on preventive health care, obstacles perceived by a group of family physicians. *Fam Pract*. 2004;21:11-17.

---

<sup>48</sup>Bates BR, Romina S, Ahmed R, Hpson D. The effect of source credibility on consumers' perceptions of the quality of health information on the internet. *Med Inform Internet Med.* 2006;31:45-52.

<sup>49</sup>Sequeira C. *Cuidar de idosos dependentes: Diagnósticos e Intervenções.* 1st ed. Coimbra: Quarteto Editora; 2007.

<sup>50</sup>Hirano A, Suzuki Y, Kuzuya M, Onish J, Hasegawa J, Ban N, Umegaki H. Association between the caregiver's burden and physical activity in community-dwelling caregivers of dementia patients. *Arch Geront Geriatr.* 2011 May-June;52(3):295-298.

<sup>51</sup>Mateos R, Pereira MG. A família e as pessoas com demência: vivências e necessidades dos cuidadores. In Firmino, H, et al, editors. *Psicogeriatrics.* Coimbra: ISBN; 2006. p. 541-560.

<sup>52</sup>Marvardi M, Mattioli P, Spazzafumo L. The caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study. *Aging Clin Exp Res.* 2005;17:46-53.

<sup>53</sup>Martins T, Ribeiro JP, Garret C. Estudo de validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia, Saúde e Doença.* 2003;4(1):131-148.

<sup>54</sup>Miller B, Cafasso L. Gender differences in caregiving: fact or artifact? *The Gerontol.* 1992;32:498-507.

<sup>55</sup>Habermann B, Davis LL. Caring for family with Alzheimer's Disease and Parkinson's Disease: needs, challenges and satisfaction. *Journ Gerontol Nurs.* 2005; 31(6):49-54.

<sup>56</sup>Martinez JA, Colmenero CJT, Pelaéz EMP. Nuevo instrumento de evaluacion de situaciones estresantes en cuidados de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicologia.* 2002;18(2):319-331.

<sup>57</sup>Adams KB. Specific effects of caring for a spouse with dementia: differences in depressive symptoms between caregiver and non-caregiver spouses. *Int psycho geriatr.* 2008;20:508-520.

<sup>58</sup>Firmino H. *Psicogeriatrics.* Coimbra: Livraria Almedina; 2006.

<sup>59</sup>Cooper C, Katona C, Orrell M, Livingston G. Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: The LASER-AD study. *J Affec Disord.* 2006;90:15-20.

---

## Anexos

### Anexo I - Questionário Geral Contexto Sócio-Demográfico e cultural

#### Identificação do doente

Nome: \_\_\_\_\_

Sexo: M \_\_\_ F \_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Profissão actual: \_\_\_\_\_

Se reformado:

Profissão anterior: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Naturalidade: \_\_\_\_\_

Estado Civil:

Casado \_\_\_ Solteiro \_\_\_ Viúvo \_\_\_ Outro \_\_\_\_\_

Doença: \_\_\_\_\_

#### Identificação do cuidador

Nome: \_\_\_\_\_

Contacto: \_\_\_\_\_

1- Sexo: Masculino \_\_\_ Feminino \_\_\_

2- Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

3- Reside:

- a. No campo (meio rural) \_\_\_
- b. Na cidade (meio urbano) \_\_\_

4- Estado Civil:

- a. Solteiro \_\_\_
- b. Casado/união de facto \_\_\_
- c. Divorciado/Separado \_\_\_
- d. Viúvo \_\_\_

5- Profissão: \_\_\_\_\_

Se reformado, qual a profissão antigamente: \_\_\_\_\_

6- Aplicar Índice de Graffar (anexo II)

**7- Situação laboral no momento:**

- a. Empregado(a)\_\_\_
  - i. Profissão\_\_\_
- b. Desempregado(a)\_\_\_
- c. Doméstico(a)\_\_\_
- d. Estudante\_\_\_
- e. Reformado(a)\_\_\_
- f. Outro\_\_\_

**8- Quantas pessoas constituem o seu agregado familiar:\_\_\_\_\_**

**9- Com quem vive**

- a. Esposo(a)\_\_\_
- b. Pais/Sogros\_\_\_
- c. Filho(s)\_\_\_
- d. Outros\_\_\_

**A CUIDAR...**

**10- A pessoa a quem presta cuidados é:**

- a. Esposo(a)
- b. Pai/Mãe
- c. Sogro(a)
- d. Avô/Avó
- e. Tio(a)
- f. Irmão (ã)
- g. Outro:\_\_\_\_\_

**11- Há quanto tempo presta cuidados:**

- a. Menos de 1 ano\_\_\_
- b. Entre 1 e 5 anos\_\_\_
- c. Entre 5 e 10 anos\_\_\_
- d. Entre 10 e 15 anos\_\_\_
- e. Há mais de 15 anos\_\_\_

**12- Partilha a mesma casa com a pessoa que cuida:**

- a. Sim\_\_\_
- b. Não\_\_\_
  - i. Se sim,
    - 1. Permanentemente\_\_\_
    - 2. Esporadicamente\_\_\_

**13- Quantas horas/dia despende a exercer o seu papel de cuidador:**

- a. Entre 1 a 3 horas\_\_\_
- b. Entre 3 a 6 horas\_\_\_
- c. Entre 6 a 9 horas\_\_\_
- d. Entre 9 a 12 horas\_\_\_
- e. Mais de 12 horas\_\_\_

**14- É a primeira vez que cuida de alguém com este tipo de doença?**

- a. Sim\_\_
  - i. De quem cuidou?\_\_\_\_\_
  - ii. Qual a doença?\_\_\_\_\_
  - iii. Há quanto tempo?\_\_\_\_\_
  - iv. Durante quanto tempo?\_\_\_\_\_
  - v. \_\_\_\_\_
- b. Não\_\_

**15- Actualmente, tem a seu cargo outras pessoas igualmente doentes?**

- a. Sim\_\_
  - i. Quem?\_\_\_\_\_
  - ii. Desde há quanto tempo?\_\_\_\_\_
- b. Não\_\_

**16- Maior dependência da pessoa que recebe cuidados:**

- a. Física\_\_
- b. Mental\_\_
- c. Física e Mental\_\_

**17- Qual o comportamento/dependência actual que mais o perturba no seu familiar?\_\_\_\_\_**

**18- O que lhe é mais difícil de lidar no cuidado (p.ex. tratar da sua higiene, dar banho, etc)?\_\_\_\_\_**

**APOIO...**

**19- Partilha a prestação de cuidados com alguém (familiar, amigo, vizinho...)?**

- a. Sim\_\_
  - i. Com quem?\_\_\_\_\_
- b. Não\_\_

**20- Tem algum tipo de apoio domiciliário de alguma entidade social? (serviço domiciliário, associação, cuidados de enfermagem...)**

- a. Sim\_\_
  - i. Qual?\_\_\_\_\_
  - ii. De que modo é feito?\_\_\_\_\_
- b. Não\_\_

**21- No dia em que soube que o seu/sua familiar estava doente foi-lhe explicado o que significava e qual o curso natural da doença?**

- a. Sim\_\_
- b. Não\_\_

---

**22- Foi-lhe atribuída informação sobre quais as possibilidades de apoio existentes na nossa sociedade para pessoas que cuidam de pessoas com a doença do seu familiar?**

- a. Sim\_\_
- b. Não\_\_

**23- Foi lhe disponibilizado de imediato apoio psicológico/psiquiátrico?**

- a. Sim\_\_
- b. Não\_\_

**24- Foi lhe disponibilizado apoio físico na eventualidade de necessitar dele?**

- a. Sim\_\_
- b. Não\_\_

**25- Actualmente, recebe apoio psiquiátrico e/psicológico?**

- a. Sim\_\_

**1. Já o recebia antes de começar o cuidado ao seu familiar?**

- a. Sim\_\_
- b. Não\_\_

**2. Sente que esse apoio é útil e o ajuda a ultrapassar as dificuldades na lida com esta doença?**

- a. Sim\_\_

**i. Porquê?\_\_\_\_\_**

- b. Não\_\_ \_\_\_\_\_

- b. Não\_\_

**26- Gostaria de receber mais apoio físico e/ou psicológico?**

- a. Sim\_\_
- b. Não\_\_

**27- Considera-o essencial na forma de encarar e lidar com a doença?**

- a. Sim\_\_
- b. Não\_\_

**28- Considera importante receber mais formação e informação sobre a doença e a forma como deve lidar com ela?**

- a. Sim\_\_

**i. Porquê?\_\_\_\_\_**

- b. Não\_\_

**29- Tem alguém com quem partilhe sentimentos e confidências no que respeita ao seu familiar e/ou seu trabalho como cuidador?**

- a. Sim\_\_

**i. Com quem?\_\_\_\_\_**

**ii. Quantas vezes por semana\_\_\_\_\_**

- b. Não\_\_

---

## MOTIVAÇÃO...

**30- Por que motivo é o cuidador dessa pessoa e porque se mantém como tal?**

(selecione as que se aplicam)

- a. Obrigação familiar\_\_
- b. Solidariedade\_\_
- c. Valores morais e religiosos\_\_
- d. Não querer institucionalizar o paciente\_\_
- e. Inexistência de respostas institucionais\_\_
- f. Outros\_\_

## SAÚDE...

**31- Como descreve o seu estado geral de saúde, actualmente?**

- a. Ótimo\_\_
- b. Muito bom\_\_
- c. Bom\_\_
- d. Razoável\_\_
- e. Fraco\_\_

**32- Comparando com o que acontecia desde que começou a cuidar do seu familiar, como descreve o seu estado geral actual?**

- a. Muito melhor\_\_
- b. Com algumas melhoras\_\_
- c. Quase igual\_\_
- d. Um pouco pior\_\_
- e. Muito pior\_\_

**33- Durante este período, desde que soube da doença do seu familiar, com que frequência a sua saúde física e/ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social?**

- a. Sempre\_\_
- b. A maior parte do tempo\_\_
- c. Algum tempo\_\_
- d. Pouco tempo\_\_
- e. Nunca\_\_

**34- Sofre de alguma doença?**

- a. Sim\_\_
  - i. Qual? \_\_\_\_\_
  - ii. Desde há quanto tempo? \_\_\_\_\_
- b. Não\_\_

**35- Alguma vez foi-lhe diagnosticada depressão ou outra doença do foro psiquiátrico?**

- a. Sim\_\_
  - i. Qual? \_\_\_\_\_
  - ii. Quando? \_\_\_\_\_
- b. Não\_\_

**36- Toma medicação antidepressiva ou calmante?**

- a. Sim\_\_
  - i. Qual\_\_
- b. Não\_\_

**37- No último ano teve necessidade de faltar ao trabalho por causa do cuidado que exerce ao seu “familiar”?**

- a. Sim\_\_
  - i. Com que frequência?
    - 1. Até duas vezes por mês\_\_
    - 2. Mais que duas vezes por mês\_\_
- b. Não\_\_

**38- Sente que a sua vida foi muito afectada por causa da situação da pessoa de quem esta a cuidar?**

- a. Sim\_\_
  - i. Qual o nível que considera ser o mais afectado?\_\_\_\_\_
  - 1. Económico\_\_
  - 2. Profissional\_\_
  - 3. Social\_\_
  - 4. Saúde\_\_
- b. Não\_\_

---

## Anexo II - Índice de Graffar

O método baseia-se no estudo não apenas de uma característica social, mas num conjunto de cinco critérios a saber:

1. A profissão;
2. Nível de instrução;
3. Fontes de rendimentos familiares;
4. Conforto de alojamento;
5. Aspecto do bairro onde habite.

Numa primeira fase há que atribuir a cada família observada uma pontuação para cada um dos cinco critérios enumerados, e numa segunda fase servir-se da soma destas pontuações para definir o escalão que a família ocupa na sociedade.

### **Profissão**

1. Directores técnicos de empresas e de bancos, licenciados, militares de alta patente.
2. Chefes de secção administrativa ou de negócios de grandes empresas, subdirectores, peritos, técnicos e comerciantes.
3. Ajudantes técnicos, desenhadores, caixeiros, contramestres, oficiais de primeira, encarregados, capatazes e mestres de obra.
4. Operários especializados, motoristas, polícias, cozinheiros.
5. Trabalhadores manuais não especializados, jornaleiros, ajudantes de cozinha, mulheres de limpeza.

### **Nível de escolaridade**

1. Ensino universitário ou equivalente (mais de 12 anos de estudo).
2. Ensino médio ou técnico superior (10 a 12 anos de estudo).
3. Ensino médio ou técnico inferior (8 a 9 anos de estudo).
4. Ensino primário completo (6 anos de estudo).
5. Ensino primário incompleto ou nulo. Analfabeto.

### **Fontes de rendimento familiar**

1. Fortuna herdada ou adquirida.
2. Lucros de empresas, altos honorários, cargos bem remunerados.
3. Vencimento mensal fixo.

4. Salários (por semana, jorna, horas ou tarefa).
5. Sustento por beneficência pública ou privada.

#### **Conforto do alojamento**

1. Casa ou andar de luxo, grande, com máximo de conforto.
2. Alojamento de categoria intermédia entre 1 e 3: casa ou andar espaçoso e confortável.
3. Casa ou andar modestos; em bom estado de conservação, com cozinha e WC.
4. Categoria intermédia entre 3 e 5.
5. Alojamento impróprio, barraca, quarto, andar ou casa sem conforto, promiscuidade.

#### **Aspecto do bairro onde se situa a habitação**

1. Bairro residencial elegante, caro.
2. Bairro residencial bom, confortável.
3. Ruas comerciais estreitas e antigas.
4. Bairro operário populoso e mal arejado.
5. Bairros de lata.

#### **Pontuação Final**

**Classe I (superior):** 5 a 9 pontos

**Classe II:** 10 a 13 pontos

**Classe III:** 14 a 17 pontos

**Classe IV:** 18 a 21 pontos

**Classe V (inferior):** 22 a 25 pontos

## Anexo III - Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI)\*

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

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

22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
26. A família ( que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5
28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
29. O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	1	2	3	4	5
30. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	1	2	3	4	5
31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1	2	3	4	5
32. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5

\* Martins, T; Ribeiro, JLP; Garrett, C (2003)

---

## Anexo IV - Inventário de Beck

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_  
 Profissão: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_ Data de aplicação: \_\_\_\_\_ Pontuação: \_\_\_\_\_

### Instruções

Neste questionário existem grupos de afirmações. Por favor leia cuidadosamente cada uma delas. A seguir seleccione a afirmação, em cada grupo, que melhor descreve como se sentiu NA SEMANA QUE PASSOU, INCLUINDO O DIA DE HOJE. Desenhe um círculo em torno do número ao lado da afirmação seleccionada. Se escolher dentro de cada grupo várias afirmações, faça um círculo em cada uma delas. Certifique-se que leu todas as afirmações de cada grupo antes de fazer a sua escolha.

1.

- 0 Não me sinto triste.
- 1 Sinto-me triste.
- 2 Sinto-me triste o tempo todo e não consigo evitá-lo.
- 3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar.

2.

- 0 Não estou particularmente desencorajado(a) em relação ao futuro.
- 1 Sinto-me desanimado(a) em relação ao futuro.
- 2 Sinto que não há nada por que lutar.
- 3 Sinto que o futuro é sem esperança e que as coisas não podem melhorar.

3.

- 0 Não me sinto fracassado(a).
- 1 Sinto que falhei mais do que um indivíduo comum.
- 2 Quando analiso a minha vida passada, tudo o que vejo é um fracasso atrás do outro.
- 3 Sinto que, como pessoa, sou um fracasso total.

4.

- 0 Eu tenho tanta satisfação nas coisas, como antes.
- 1 Não tenho tanta satisfação com as coisas, como costumava ter.
- 2 Já não tenho prazer nenhum com as coisas.
- 3 Estou insatisfeito(a) ou aborrecido(a) com tudo.

5.

- 0 Não me sinto particularmente culpado(a).
- 1 Sinto-me culpado(a) em bastantes ocasiões.
- 2 Sinto-me culpado(a) na maior parte das ocasiões.
- 3 Sinto-me culpado(a) durante o tempo todo.

6.

- 0 Não sinto que esteja a ser castigado(a).
- 1 Sinto que talvez esteja a ser castigado(a).
- 2 Sinto que vou ser castigado(a).
- 3 Sinto que estou a ser castigado(a).

7.

- 0 Não me sinto decepcionado (a) comigo mesmo(a).
- 1 Sinto-me decepcionado(a) comigo mesmo(a).
- 2 Sinto-me descontente comigo mesmo(a).
- 3 Detesto-me.

8.

- 0 Não me considero pior que as outras pessoas.
- 1 Critico-me pelas minhas fraquezas ou erros.
- 2 Culpo-me sempre pelas minhas falhas.
- 3 Culpo-me por tudo de mal que acontece.

9.

- 0 Não tenho nenhum pensamento de suicídio.

- 1 Às vezes penso suicidar-me, mas não o farei.  
2 Desejava pôr fim à minha vida.  
3 Suicidava-me se tivesse uma oportunidade.

10.  
0 Não choro mais que o habitual.  
1 Choro mais agora do que era costume.  
2 Actualmente, choro o tempo todo.  
3 Eu costumava conseguir chorar, mas agora não consigo, ainda que queira.

11.  
0 Não me irrita mais do que costumava.  
1 Irrito-me ou chateio-me mais facilmente do que costumava.  
2 Actualmente, sinto-me irritado(a) o tempo todo.  
3 Já não consigo ficar irritado(a) com as coisas que antes me irritavam.

12.  
0 Não perdi o interesse pelas outras pessoas.  
1 Interesse-me menos do que costumava pelas outras pessoas.  
2 Perdi a maior parte do meu interesse nas outras pessoas.  
3 Perdi todo o meu interesse nas outras pessoas.

13.  
0 Tomo as minhas próprias decisões como antes.  
1 Evito tomar decisões mais do que costumava.  
2 Tenho maior dificuldade em tomar decisões do que antes.  
3 Já não consigo tomar qualquer decisão.

14.  
0 Não sinto que a minha aparência seja pior do que costumava ser.  
1 Preocupo-me porque estou a parecer velho(a) ou nada atraente.  
2 Sinto que há mudanças permanentes na minha aparência que me fazem parecer pouco atraente.  
3 Creio que tenho um aspecto horrível.

15.  
0 Trabalho o mesmo que antes.  
1 Custa-me mais que o habitual começar qualquer coisa.  
2 Tenho que obrigar-me a mim mesmo para fazer qualquer coisa.  
3 Não consigo fazer nenhum trabalho.

16.  
0 Durmo tão bem como habitualmente.  
1 Não durmo tão bem como costumava.  
2 Acordo 1 ou 2 horas antes que o habitual e tenho dificuldade em voltar a adormecer.  
3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a adormecer.

17.  
0 Não me sinto mais cansado(a) do que o habitual.  
1 Fico cansado(a) com mais dificuldade do que antes.  
2 Fico cansado(a) ao fazer quase tudo.  
3 Estou demasiado cansado(a) para fazer qualquer coisa.

18.  
0 O meu apetite é o mesmo de sempre.  
1 Não tenho tanto apetite como costumava ter.  
2 Agora, tenho muito menos apetite.  
3 Perdi completamente o apetite.

19.  
0 Não perdi muito peso, se é que perdi algum ultimamente.  
1 Perdi mais de 2kg.  
2 Perdi mais de 4 kg.  
3 Perdi mais de 7 kg.

Estou propositadamente a tentar perder peso, comendo menos.

Sim \_\_\_\_\_ Não \_\_\_\_\_

20.

0 A minha saúde não me preocupa mais do que o habitual.

1 Preocupo-me com problemas físicos, como dores e aflições, má disposição do estômago, ou prisão de ventre.

2 Estou muito preocupado(a) com problemas físicos e torna-se difícil pensar em outra coisa.

3 Estou tão preocupado(a) com os meus problemas físicos que não consigo pensar noutra coisa.

21.

0 Não tenho observado qualquer mudança recente no meu interesse sexual.

1 Estou menos interessado(a) na vida sexual do que costumava.

2 Sinto-me, actualmente, muito menos interessado(a) pela vida sexual.

3 Perdi completamente o interesse na vida sexual.

**Total:** \_\_\_\_\_

**Classificação:** \_\_\_\_\_

**Muito obrigada pela colaboração!**

## Anexo V - CAMI

### **CAMI (Carers' Assessment of Managing Index)**

(Nolan e col., 1998; tradução portuguesa: Luisa Brito e João Barreto, 2000)

O CAMI é uma lista de 38 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das maneiras como habitualmente enfrentam as suas dificuldades. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

Uma das <b>MANEIRAS DE ENFRENTAR AS DIFICULDADES</b> que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:		Não procedo desta forma	Faço assim e acho que:		
			Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bom resultado
1	Estabelecer um programa regular de tarefas e procurar cumpri-lo				
2	Descarregar a tensão, falando alto, gritando, ou coisa semelhante				
3	Falar dos meus problemas com alguém em quem confio				
4	Reservar algum tempo livre para mim próprio(a)				
5	Planear com antecedência e assim estar preparado(a) para as coisas que possam acontecer				
6	Ver o lado cómico da situação				
7	Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu				
8	Cerrar os dentes e continuar				
9	Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido				
10	Procurar obter toda a informação possível acerca do problema				
11	Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está				
12	Viver um dia de cada vez				
13	Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder				
14	Manter a pessoa de quem cuido tão activa quanto possível				
15	Modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível				
16	Pensar que a situação está agora melhor do que antes				
17	Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
18	Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução				
19	Chorar um bocado				
20	Aceitar a situação tal como ela é				
21	Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão ou algo semelhante				
22	Fazer como se o problema não existisse e esperar que ele passe				

Uma das <b>MANEIRAS DE ENFRENTAR AS DIFICULDADES</b> que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:		Não procedo desta forma	Faço assim e acho que:		
			Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bom resultado
23	Tomar medidas para evitar que os problemas surjam				
24	Agarrar-me a fortes crenças pessoais ou religiosas				
25	Acreditar em mim próprio(a) e na minha capacidade para lidar com a situação				
26	Esquecer os problemas por momentos, deixando divagar o pensamento				
27	Manter dominados os meus sentimentos e emoções				
28	Tentar animar-me comendo, bebendo um copo, fumando ou outra coisa do género				
29	Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido				
30	Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte				
31	Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes				
32	Procurar ver o que há de positivo em cada situação				
33	Ser firme com a pessoa de quem cuido e fazer-lhe ver o que espero dela				
34	Pensar que ninguém tem culpa da situação				
35	Descarregar o excesso de energia e sentimentos, andando, nadando ou fazendo outro exercício físico				
36	Reunir regularmente com um grupo de pessoas com problemas semelhantes				
37	Usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras				
38	Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa				

Se tem outras maneiras de **ENFRENTAR OS PROBLEMAS**, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida lhe parece que dão resultado.

Uma das <b>MANEIRAS DE ENFRENTAR AS DIFICULDADES</b> que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:		Faço assim e acho que:		
		Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bom resultado