

**Retrato social dos cuidadores informais das pessoas com
demência**

Liliana Madalena Bianchi dos Passos

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Bragança para
obtenção do grau de Mestre em Educação Social

Orientada por

Professora Doutora Ana Raquel Russo Prada

Bragança

Outubro, 2018

**Retrato social dos cuidadores informais das pessoas com
demência**

Liliana Madalena Bianchi dos Passos

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Bragança para
obtenção do grau de Mestre em Educação Social

Orientada por

Professora Doutora Ana Raquel Russo Prada

Bragança

Outubro, 2018

“A melhor ajuda para o paciente é ajudar o cuidador”
(Fala de um cuidador In Burns, Nichols, Adams, Graney, & Lummus, 2003)

Dedicatória

Dedico a conclusão desta etapa,

Ao meu Filho querido,

Ao que já cá está e ao que vem a caminho,

Ao meu Marido,

À minha Mãe,

Aos que fazem parte da minha vida e acreditam em mim,

A todos os presentes neste percurso,

Ceguei onde me esperavam!

Agradecimentos

Foi um percurso longo e atribulado, repleto de imprevistos, com algumas pausas pelo meio, preocupações, dúvidas e receios. Porque nem tudo corre como imaginamos ou planeamos considero que o fundamental é sabermos o que queremos e como o queremos. Seguir em frente.

Ao meu filho, o meu mais velho, que com a sua inocência animou-me nos momentos de desânimo. O meu muito obrigada pelas perguntas infinitas procurando saber o porquê da mãe estar a estudar tanto (para ele só os meninos pequenos é que estudam), muito obrigado pelas suas traquinices, brincadeiras e pela evasão que permitiu que tivesse, nos momentos em que precisava sair da rotina. O brilho e a luz do teu olhar dão-me motivação para acordar todos os dias. Ao meu mais novo, que ainda estando a caminho já faz as delícias da família. Tantos sonhos, tantos planos. O amor maior, incondicional e verdadeiro que sinto por vocês nunca vai ser dividido, será multiplicado. Vocês são o meu complemento.

Ao meu marido, simplesmente pela pessoa que é, grande amigo e companheiro de todas as horas. Pela paciência, compreensão, carinho, pelo apoio incondicional e pela forma como aceitou as minhas ausências, mesmo estando presente. Afinal amar é dividir com alguém cada pedacinho do que nos faz feliz. Que o nosso amor, respeito e admiração perdurem a vida inteira ao lado dos nossos rapazes.

À minha mãe, que mesmo longe geograficamente está sempre do meu lado. A distância não é tão má como aparenta, apenas nos mostra o quanto amamos e admiramos aquele que está longe. Com as suas críticas e observações faz-me crescer e ver o que nem sempre é visível, dá-me força e coragem para enfrentar os obstáculos. Obrigada por me acompanhares e ajudares a ultrapassar mais esta etapa.

À Professora Ana Raquel Prada pelo seu apoio e confiança depositadas, o interesse, a motivação permanente, disponibilidade, exigência, contributo e rigor com que acompanhou a concretização desta dissertação.

À minha família, aos meus amigos, porque a vida é feita de momentos e quando precisamos sabemos com quem realmente podemos contar.

E finalmente, a todos que me permitiram realizar este trabalho, os que tornaram este projeto realidade, cuidadores, técnicos, amigos dos amigos, conhecidos ou simplesmente pessoas que estando no perfil pretendido quiseram dar o seu contributo, partilhar e colaborar. Pelo seu tempo, pela sua disponibilidade, por acreditarem na importância de conhecer melhor a realidade dos cuidadores, estas pessoas corajosas e com uma força indescritível, que todos os dias lidam com a pesada realidade dos seus familiares.

Fé, amor e pensamento positivo, porque quando pensamos que já vimos tudo, ainda nos conseguimos surpreender.

Índice geral

Dedicatória	iv
Agradecimentos	v
Índice de figuras	x
Índice de tabelas	xi
Lista de siglas e abreviaturas	xii
Resumo	xiii
Abstract	xiv
Introdução	1
Capítulo I- Enquadramento teórico	4
1. Envelhecimento, Dependência e Demência	4
1.1. A pessoa com demência	4
1.2. Avaliação funcional da pessoa com demência	6
1.3. Respostas sociais para a pessoa com demência	8
2. O cuidador informal da pessoa com demência	11
2.1. Delimitação conceptual	11
2.2. Perfil do cuidador informal: revisão de estudos.....	12
3. Rede de suporte social do cuidador informal	23
3.1. Rede social: clarificação conceptual	23
3.2. Avaliação da rede social.....	24
Capítulo II- Investigação empírica	27
2.1. Formulação da questão-problema e dos objetivos	27
2.2. Metodologia	28
2.2.1. Tipo de estudo	28
2.2.2. População e amostra	28

2.2.3.	Procedimento de recolha de dados e considerações éticas	29
2.3.	Instrumentos de recolha de dados	30
2.3.1.	Questionário	31
2.3.2.	Índice de Barthel.....	33
2.3.3.	Escala de Lawton e Brody	34
2.3.4.	Escala de sobrecarga do cuidador.....	34
2.4.	Análise de tratamento de dados	36
2.5.	Apresentação dos resultados	37
2.5.1.	Perfil sociodemográfico/laboral e estado de saúde dos CIs	37
2.5.2.	Perfil sociodemográfico, clínico e funcional da PcD	38
2.5.3.	Circunstâncias em que ocorre a prestação de cuidados.....	41
2.5.4.	Impacto da prestação de cuidados na vida dos CIs	44
2.5.5.	Necessidades percebidas pelos CIs	52
2.5.6.	Rede social dos CIs	53
2.6.	Discussão dos resultados obtidos.....	57
	Considerações finais	63
	Referências bibliográficas.....	66
	Anexos.....	73
	Anexo 1 – Solicitação de autorização aos autores para o uso das escalas de Barthel e de Lawton e Brody.	74
	Anexo 2 - Solicitação de autorização aos autores para o uso das escalas de sobrecarga.	75
	Anexo 3 – Solicitação de colaboração à Unidade Local de Saúde do Nordeste	76
	Anexo 4 – Solicitação de colaboração ao Centro Distrital de Segurança Social	77
	Anexo 5 – Solicitação de colaboração às Instituições Particulares de Solidariedade Social da cidade de Bragança, Polícia de Segurança Pública, Guarda Nacional Republicana, Câmara Municipal de Bragança e Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer (Delegação de Mirandela).....	80

Anexo 6 - Termo de consentimento entregue aos participantes.....	81
Anexo 7 – Inquérito por questionário.....	82

Índice de figuras

Figura 1. Mapa Mínimo de Relações Sociais do Idoso (retirado de Torres, Ordonez, Lima-Silva, Dominguez, Bastoni, Melo et al., 2012, p., 58).....	24
Figura 2. Caracterização da PcD de acordo com a fonte de rendimentos.	40
Figura 3. Diagrama de extremos e quartis da pontuação obtida no índice de Barthel. ..	40
Figura 4. Diagrama de extremos e quartis da pontuação obtida na Escala de Lawton e Brody.	41
Figura 5. Tipos de cuidados prestados pelos CIs à PcD.....	43
Figura 6. Diagrama de extremos e quartis da pontuação global da escala ESC.....	48
Figura 7. Distribuição dos CIs pelas categorias da escala ESC.....	48
Figura 8. Tamanho da rede social de apoio dos CIs.....	54

Índice de tabelas

Tabela 1. Medidas de apoio social dirigidas às pessoas idosas e em situação de dependência (adaptado de António, 2013).	8
Tabela 2. Pontos de corte no Índice de Barthel (Araújo et al., 2007).....	34
Tabela 3. Dimensões da Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) e respetivos itens. .	35
Tabela 4. Fatores da escala ESC, alocação dos itens aos fatores e Alfa de Cronbach. .	36
Tabela 5. Caracterização sociodemográfica, laboral e do estado de saúde dos CIs.	38
Tabela 6. Caracterização sociodemográfica e clínica da PcD.	39
Tabela 7. Classificação, no Índice de Barthel, da funcionalidade da PcD na execução das ABVD.	41
Tabela 8. Circunstâncias em que ocorre a prestação de cuidados à PcD.	42
Tabela 9. Apoio prestado pelos CIs à PcD.	44
Tabela 10. Caracterização do apoio formal recebido pelos CIs, antes e após o diagnóstico de demência.	44
Tabela 11. Benefícios percecionados pelos CIs no desempenho da tarefa de cuidar.	45
Tabela 12. Distribuição das respostas dos CIs na escala ESC.....	46
Tabela 13. Frequências observadas e esperadas e valor de prova do teste de associação entre a sobrecarga dos CIs e o perfil sociodemográfico, de saúde e de funcionalidade da PcD.	50
Tabela 14. Frequências observadas e esperadas e valor de prova do teste de associação entre a sobrecarga dos CIs e o perfil sociodemográfico, laboral e de saúde do(a) CI....	51
Tabela 15. Frequências observadas e esperadas e valor de prova do teste de associação entre a sobrecarga dos CIs e as circunstâncias em que ocorre a prestação de cuidados à PcD.	52
Tabela 16. Distribuição das necessidades percebidas pelos CIs.	53
Tabela 17. Tamanho da rede social do CI.	54
Tabela 18. Distribuição dos indivíduos da rede de suporte social do CI.....	55
Tabela 19. Apoio percebido pelos CIs por parte dos técnicos das áreas da saúde e social.	56
Tabela 20. Apoio percebido pelos CIs por parte dos familiares.....	56
Tabela 21. Apoio percebido pelos CIs por parte dos vizinhos.	56
Tabela 22. Satisfação dos CIs com a rede social de apoio.	57

Lista de siglas e abreviaturas

ABVD	Atividades básicas da vida diária
AIVD	Atividades instrumentais da vida diária
CD	Centro de dia
CI	Cuidador informal
CIIs	Cuidadores informais
CSI	Complemento solidário para idosos
DA	Demência de alzheimer
EC	Expectativas face a cuidar
ERPI	Estrutura residencial para idosos
ESC	Escala de sobrecarga do cuidador
IPC	Impacto da prestação de cuidados
PA	Perceção de autoeficácia
PcD	Pessoa com demência
RI	Relação interpessoal
SAD	Serviço de apoio domiciliário
SPCD	Sintomas psicológicos e comportamentais da demência

Resumo

A par do envelhecimento populacional tem-se assistido a um aumento dos casos de demência, cujos cuidados domiciliários recaem sobretudo em familiares. Neste estudo – “Retrato social dos cuidadores informais das pessoas com demência” – foi formulado o seguinte problema de investigação: Qual é a realidade social dos cuidadores informais (CIs) de uma pessoa com demência (PcD) residente na cidade de Bragança? Teceram-se como objetivos: identificar o perfil sociodemográfico dos CIs; caracterizar as circunstâncias em que ocorre a prestação de cuidados informais; analisar o impacto positivo (benefícios percecionados) e negativos (perceção de sobrecarga) pelos CIs no desempenho dos seus papéis; conhecer as necessidades percebidas pelos CIs e a conhecer a rede social pessoal dos CIs. A investigação apoia-se num estudo transversal e descritivo de natureza quantitativa, tendo como participantes 30 CIs de uma PcD residente no domicílio na cidade de Bragança. Foram utilizados como instrumentos de recolha de dados um questionário, a Escala de Barthel (Araújo, Ribeiro, Oliveira, & Pinto, 2007), o Índice de Lawton e Brody (Araújo, Pais-Ribeiro, Oliveira, Pinto & Martins, 2008) e a Escala de Sobrecarga (Sequeira, 2007). Conclui-se que os CIs são, na sua maioria, do género feminino, descendentes ou cônjuges da PcD, com elevadas qualificações académicas e a exercer uma atividade profissional. Nenhuma PcD vive exclusivamente a cargo da família, embora a grande maioria coabite com os CIs. Constata-se ainda que os cuidados são prestados essencialmente de forma permanente e prolongada e centrados nas tarefas pessoais e instrumentais. Os CIs destacam vários aspetos positivos da tarefa de cuidar, apesar dos níveis de sobrecarga intensa percebidos pela maioria, associados com a coabitação com o familiar com demência. É evidente um sentimento de insuficiência quanto aos serviços de apoio à PcD e ao cuidador, bem como a dificuldade em lidar com os sintomas psicológicos e comportamentais da demência. Também se verifica o predomínio de uma rede social dos CIs de tamanho médio no círculo interior, sendo as principais fontes de apoio os familiares, seguidos dos vizinhos e técnicos das áreas da saúde e social. Este apoio é percebido como muito satisfatório. Perante estes resultados tecem-se reflexões sobre o papel do Educador Social na intervenção com os CIs.

Palavras-chave: Cuidador informal; Pessoa com demência; Perfil; Redes de suporte social; Educação Social.

Abstract

Besides the population ageing it's been attending an increasing of the dementia cases whose household cares relapse mainly in familiars. In this study – “Social portrait of informal caregivers of a person with of dementia” – it was formulated the following problem of investigation: Which is the social reality of the informal caregivers (ICs) of a person with dementia (PwD) in the city of Bragança? The objectives were: to identify the sociodemographic profile of the ICs; to characterize the circumstances in which the informal care provision occurs; to analyse the positive impact (perceived benefits) and negatives (perceived burden) by the ICs in their roles performances; to know the needs perceived by the ICs and to know the personal social network of the of the ICs. The investigation is based on a descriptive and transversal study of quantitative evaluation, having as participants 30 ICs of a PwD resident in the household in the city of Bragança. A questionnaire, the Barthel Scale (Araújo, Ribeiro, Oliveira, & Pinto, 2007), the Lawton and Brody Index (Araújo, Pais-Ribeiro, Oliveira, Pinto & Martins, 2008) and the Caregiver Burden Scale (Sequeira, 2007) were used as data collection instruments. It is concluded that the ICs are mostly female, descendants or partners of the PwD, with high academic qualifications and developing a professional activity. None of the PwD lives exclusively on the family charge, although the great majority live together with the ICs. Also, cares are essentially on a permanent and long-term basis and focused on personal and instrumental tasks. ICs highlight several positive aspects of the task of caregiving, despite the intense burden levels perceived by the majority, associated with the cohabitation with the relative with dementia. It is evident a sense of inadequacy of the support services for the PwD and the caregiver, as well as the difficulty in dealing with the psychological and behavioural symptoms of dementia. It is also noted the predominance of a social network of the ICs of a medium size in the inner circle, being the principal sources of support of the family members, followed by neighbours and health and social technicians. This support is perceived as very satisfactory. In the light of these results reflections are considered by the role of the Social Educator in the intervention with the ICs.

Keywords: Informal caregivers; Person with Dementia; Profile; Social support networks; Social Education

Introdução

O presente trabalho de dissertação intitulado “Retrato social dos cuidadores informais das pessoas com demência” foi elaborado no âmbito do plano de estudos do mestrado em Educação Social. Nele estão registadas as linhas orientadoras seguidas para conseguir responder à problemática a investigar.

O envelhecimento populacional é uma realidade demográfica nos países desenvolvidos. Associado ao aumento da esperança média de vida e a um decréscimo da natalidade, assiste-se a um aumento da população idosa, marcada por uma maior longevidade feminina, e pelo acréscimo da prevalência de doenças neurodegenerativas e, em particular dos casos de demência (López-Pousa & Garre-Olmo, 2010; Santana, 2005; Savva & Brayne, 2010). Ainda que demência não seja exclusiva da terceira idade, é mais comum nesta faixa etária.

A nível mundial os estudos indicam a existência de 35,6 milhões de pessoas com demência (PcD) (de Vugt & Verhey, 2013) e estima-se que até 2050 os casos de demência quadruplicuem (Ferri et al., 2005). A investigação a nível nacional tem igualmente revelado que o crescimento da população idosa parece acompanhar-se de um aumento do número de casos de demência, sendo expectável que este número continue a aumentar, uma vez que é nos grupos etários acima dos 80 anos que se encontram mais de 64% das PcD (Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues, & Carvalho, 2015). Por outro lado, é essencial sublinhar que no nosso país a demência é ainda uma situação infra diagnosticada, pelo que os valores poderão ser ainda mais significativos (Santana et al., 2015).

Acresce ainda mencionar que a investigação indica que a maioria das PcD reside na comunidade e é apoiada por um cuidador informal (CI), sendo este habitualmente um membro da família (p.e., de Vugt & Verhey, 2013; Instituto da Segurança Social, 2005; Fonseca, 2014; Kucmanski, Zenevicz, Geremia, Madureira, Silva & Souza, 2016) e feminino (p.e., Instituto da Segurança Social, 2005; Fonseca, 2014; Sequeira, 2013). Segundo Paquete (2015) também em Portugal, a grande maioria das PcD continua a viver nas suas casas até muito tarde, sendo a família a sua principal fonte de cuidados. O papel da família é, assim, encarado como um espaço natural para a prestação de cuidados.

Para além destas mudanças demográficas e no perfil das pessoas, a mudança do papel da mulher, usualmente a principal cuidadora no contexto familiar (Carvalho, 2007),

têm contribuído para mudanças significativas no paradigma de cuidados às pessoas idosas e em situação de dependência.

Importa ainda salientar que a demência não só compromete significativamente o quotidiano da pessoa a quem é diagnosticada esta condição clínica, como tende a acarretar repercussões negativas nos CIs (Falcão & Bucher-Maluschke, 2009). Embora cuidar de uma PcD possa acarretar benefícios (Figueiredo, 2007; Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2006), a investigação indica a possibilidade do aumento do desgaste físico e emocional do prestador de cuidados (p.e., Sequeira, 2010, 2013). Por outro lado, não podemos descuidar que o foco dos apoios existentes a nível nacional se centra usualmente na PcD e não na figura do cuidador. Em Portugal ainda não é devidamente reconhecida a importância do CI, sendo notória a inexistência e/ou ineficácia de estruturas e serviços de apoio a fim de minimizar as dificuldades e sobrecarga sentidas (Barbosa & Matos, 2012). No nosso país persiste, assim, a necessidade de um maior reconhecimento desta prestação de cuidados. Tal como salienta Gil (2010, p. 191, citado por Paquete, 2015, p.38) “(...) esta maior co - participação da família não tem sido acompanhada de por medidas efetivas de apoio ao nível pecuniário, fiscal, laboral ou no acesso a serviços de qualidade, adaptáveis às novas necessidades de dependência e das famílias”.

Para além do impacto individual e nas famílias, é amplamente reconhecido que os custos com a demência representam um peso económico de grande significado para os sistemas de saúde nos países desenvolvidos. A título de exemplo no Reino Unido estima-se que os custos de saúde e sociais com a demência quase que igualam os custos somados do cancro, doenças cardíacas e acidentes vasculares cerebrais (Alzheimer’s Disease International, 2015). Já na Suécia o custo anual com a demência excede os custos com a depressão, acidentes vasculares cerebrais, abuso do álcool e osteoporose (Alzheimer’s Disease International, 2015).

Face ao supramencionado impera a necessidade de investigações que permitam compreender a realidade do CI da PcD, durante o processo de cuidar, o qual tende a prolongar-se no tempo (de Vugt & Verhey, 2013).

Conscientes da importância do papel desempenhado pelos CIs, conforme já anteriormente referido, e da necessidade de alertar e sensibilizar os profissionais, com especial ênfase no papel do Educador Social, a presente dissertação pretende dar resposta à seguinte questão-problema: Qual é a realidade social dos CIs de uma PcD residentes na cidade de Bragança?

De acordo com a questão-problema traçada, o objetivo geral desta dissertação é compreender a realidade social dos CIs de PcD residentes em Bragança, contribuindo assim para uma maior reflexão acerca da problemática das demências e dos seus cuidados na comunidade.

Atendendo à escassez de investigações consideramos igualmente necessário investigar as redes de apoio formal e informal dos CIs, já que podem assumir aqui um papel fulcral em termos dos seus efeitos na vida de quem cuida, e sendo Bragança um meio pequeno, acolhedor, com fortes tradições de proximidade entre habitantes, é crucial analisar o perfil das redes sociais pessoais dos cuidadores, numa articulação com o papel do Educador Social na intervenção socioeducativa com os mesmos.

Quanto à estrutura, o presente trabalho de investigação encontra-se dividido em dois capítulos.

No primeiro capítulo procedemos a uma revisão reflexiva e crítica da literatura sobre a PcD e a avaliação funcional da mesma. São igualmente feitas referências às respostas sociais existentes em Portugal de apoio à PcD, sublinhando-se as limitações no que concerne aos apoios disponibilizados aos CIs. Tecem-se ainda reflexões sobre o conceito de CI, o perfil de quem cuida de uma PcD, bem como sobre as necessidades, nas dificuldades e sobrecarga percecionadas por este. Também é analisado o conceito de rede social, tendo por base o modelo de Sluzki (1996, 2007) e a investigação existente em torno das redes sociais dos CIs de uma PcD.

No segundo capítulo apresentamos a investigação empírica, procedendo-se à clarificação da questão-problema e dos objetivos, a uma justificação sobre a pertinência do estudo desenvolvido, de carácter transversal e quantitativo na cidade de Bragança numa amostra de conveniência. São ainda apresentados os procedimentos e as questões éticas relacionadas com a recolha de dados. Também são referidos os instrumentos de recolha de dados, bem como a descrição do tratamento de dados efetuado, a apresentação e discussão dos resultados obtidos atendendo aos objetivos específicos delineados e à revisão de literatura sobre a temática analisada.

Por último, nas considerações finais refletimos sobre as principais conclusões do estudo, bem como as suas limitações e sugestões para investigações futuras. Tecem-se ainda reflexões sobre as principais implicações dos resultados obtidos para o campo da intervenção socioeducativa do Educador Social.

Capítulo I- Enquadramento teórico

Neste capítulo o olhar sobre a demência centra-se na pessoa e nos CIs e não nos aspetos clínicos que a caracterizam. Neste capítulo procedemos ainda a uma reflexão sobre as respostas sociais existentes em Portugal. É ainda escrutinado o conceito de CI e, com base na revisão de estudos nacionais e internacionais, procuramos identificar o perfil do cuidador, bem como as necessidades, as dificuldades e a sobrecarga por ele percebidas. Por último refletimos sobre o conceito de rede social, com base no modelo de Sluzki (1996, 2007) e atendendo à investigação em torno da rede social dos CIs de uma PcD.

1. Envelhecimento, Dependência e Demência

1.1. A pessoa com demência

O envelhecimento da população e o aumento significativo da esperança média de vida, entre outros potenciais fatores, têm contribuído para o aumento da incidência das demências (Zwaanswijk, Peeters, van Beek, Meerveld & Francke, 2013), sendo de especial preocupação as de carácter irreversível e às quais estão associados níveis de dependência significativos à medida que a mesma progride.

O termo demência tem a sua origem do latim *de* (privação) e *mens* (inteligência), significando o desaparecimento da imaginação ou do pensamento (Manfrim & Schmidt, 2011). Do ponto de vista clínico, de acordo com a classificação do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (Associação Psiquiátrica Americana, 2014), a demência é uma síndrome, de carácter orgânico, adquirido, sem alteração do nível de consciência e caracterizada pelo agravamento e decínio das funções cognitivas, que interfere na funcionalidade e na adaptação social da pessoa (López-Paousa & Lombardía-Fernández, 2014). Tal como refere Barreto (2005):

constitui uma doença neurodegenerativa, em que as alterações e destruição do tecido nervoso são graduais e progressivas, iniciando-se a partir de um momento indeterminado da vida adulta. Consequentemente, as suas manifestações são a princípio insidiosas e escapam muitas vezes às pessoas que convivem com o enfermo (p.29)

A demência passa por diversos estádios evolutivos, ao longo dos quais emergem necessidades específicas da PcD em termos físicos e psicossociais. Pelas especificidades da própria condição clínica a demência acarreta uma maior necessidade de cuidados médicos e de enfermagem especializados. Requer também uma intervenção não farmacológica, sendo essencial delinear uma intervenção que atenda às singularidades e às necessidades de cada PcD. De facto, é imprescindível reconhecer a pessoa a quem é diagnosticada demência, a qual, muitas vezes, é ocultada por um diagnóstico clínico. Neste contexto Kitwood (1997) tece uma reflexão profunda em torno do conceito de *personhood*. Não é um conceito de tradução simples para a língua portuguesa. Pode ser definido como personalidade, o qual se reporta à "Qualidade ou condição de ser uma pessoa ou de existir como tal. Característico do que é pessoal, do que faz parte de uma pessoa ou a diferencia das demais" (in Dicionário da Língua Portuguesa com Acordo Ortográfico, citado por Paquete, 2015).

Kitwood (1997 citado por Paquete, 2011) sublinha o quão importante é reconhecer as necessidades psicossociais da PcD. Neste sentido este autor representa-as através de uma flor - a *Kitwood's flower*- na qual se incluem: o conforto psicológico (sendo entendido como a necessidade de afeto, ternura, proximidade e sensação de segurança), o vínculo (note-se que o ser humano é essencialmente um ser social, não sobrevive sem vínculos, sendo esta necessidade ainda mais notória nos casos de demência), a inclusão (o estar num grupo é uma característica da espécie social em todas as fases do ciclo vital), a ocupação significativa (o ter a possibilidade de viver diferentes papéis, de desenvolver competências, promovendo o sentimento de controlo do indivíduo sobre a sua própria vida) e a identidade (relacionada com o saber quem é a pessoa e a manutenção da continuidade com o passado, respeitando a história de vida individual de cada pessoa).

Kitwood na sua proposta não organizou de forma hierárquica. Em alternativa, considerou as necessidades supramencionadas como interligadas entre si, partindo todas elas da mesma base – amor incondicional.

Também Brooker (2004 citado por Paquete, 2011), em consonância com Kitwood reitera a necessidade de uma abordagem centrada na PcD capaz de:

- i) valorizar a pessoa com demência e aqueles que lhe prestam os cuidados; ii) tratar as pessoas como seres individuais, valorizando a sua história, personalidade, saúde física e mental reconhecendo que os *deficits* neurológicos são influenciados por estes aspetos pessoais; iii) olhar para o mundo segundo a

perspetiva da pessoa com demência, reconhecendo que a sua experiência pessoal é válida, sabendo que ser-se empático com essa perspetiva tem um enorme potencial terapêutico; iv) reconhecer que toda a vida humana é baseada nas relações interpessoais e que a pessoa com demência precisa de estar num ambiente social, em relação com o outro, que lhe ofereça oportunidades para o crescimento pessoal (p.60).

A demência pode acompanhar-se de sintomas psicológicos e comportamentais (SPCD), os quais se associam a um pior prognóstico e a uma evolução mais rápida da demência, bem como ao agravar da sobrecarga dos CIs (Caramelli & Bottino, 2007; Olazarán-Rodríguez, Agüera-Ortiz, & Muñiz-Schwochert, 2012; Tamai, 2002; Volicer, Mahoney, & Brown, 1988). Os SPCD resultam, muitas vezes, de uma necessidade não atendida da PcD (Cohen-Mansfield, 2001). Nesta linha de pensamento, ao compreendermos a demência à luz do modelo biopsicossocial, em detrimento do modelo biomédico tradicional, não é negada a deterioração biológica natural decorrente desse mesmo processo, mas é reiterada a necessidade de reconhecer a pessoa a quem é diagnosticada a demência e as suas necessidades físicas/biológicas, psicológicas e sociais.

Consideramos, assim, que o olhar sobre a demência não pode negligenciar a pessoa, sendo fulcral reconhecê-la como um ser humano, ainda que que lhe faltem algumas capacidades. Tal passa pela forma como lhe são prestados os cuidados dignos e respeitosos.

1.2. Avaliação funcional da pessoa com demência

A dependência funcional pode ser explicada a partir de uma incapacidade funcional objetiva, como o comprometimento cognitivo grave ou a perda de mobilidade por padecimento de certos processos mórbidos (Montorio-Cerrato & Losada-Baltar, 2004). Sequeira (2010) define a dependência como “a incapacidade da pessoa para a satisfação das necessidades humanas básicas” (p.4). À luz do Decreto-lei n.º 136/2015, n.º 145, de 28 de julho de 2015 entende-se por dependência a:

(...) situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou

incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as atividades da vida diária

De salientar ainda que vários fatores podem contribuir para a dependência da pessoa (Montorio-Cerrato & Losada-Baltar, 2004), podendo esta traduzir-se numa limitação física, psíquica e/ou financeira. A existência de perturbações psicológicas, como a depressão, quando não tratadas, podem interferir e comprometer a independência de uma pessoa. Também a existência de barreiras físicas/ambientais e psicossociais (como o idadismo) podem contribuir para a dependência.

Atendendo ao referido sublinhamos que a dependência das pessoas idosas pode ser evitada através de políticas adequadas de prevenção da saúde e reconhecendo a mesma como um fenómeno complexo e multicausal (Montorio-Cerrato & Losada-Baltar, 2004). No contexto da prestação de cuidados é, portanto, essencial, incentivar, junto dos profissionais e familiares que cuidam das pessoas idosas, com ou sem comprometimento cognitivo, a estimulação da independência. Também é fulcral fomentar a autonomia, dando voz à pessoa idosa, promovendo e respeitando as suas tomadas de decisão, garantindo o direito a ter opiniões próprias e a realizar ações baseadas nos seus valores e crenças pessoais (Moya-Bernal, 2006). A promoção da autonomia e a minimização do nível de dependência funcional são essenciais para assegurar a dignidade humana e melhorar a qualidade de vida de quem é cuidado e de quem cuida. Neste âmbito reiteramos as recomendações traçadas pela Organização Mundial de Saúde (2001) de (i) proporcionar tratamento nos cuidados primários; (ii) disponibilizar medicamentos psicotrópicos; (iii) proporcionar cuidados na comunidade; (iv) educar o público; (v) envolver as comunidades, as famílias e os utentes; (vi) estabelecer políticas, programas e legislação nacionais; (vii) preparar recursos humanos; (viii) formar vínculos com outros sectores; (ix) monitorizar a saúde mental na comunidade; (x) dar mais apoio à pesquisa.

A avaliação do estado funcional de uma PcD é essencial para delinear intervenções atendendo à (in)capacidade da pessoa para desempenhar de forma independente as atividades necessárias para cuidar de si mesma e, caso não seja, verificar se essa necessidade de ajuda é total ou parcial. Nesta avaliação são habitualmente analisadas as atividades básicas da vida diária (ABVD) e as atividades instrumentais da vida diária (AIVD). Entende-se por ABVD o conjunto de atividades básicas da pessoa que remetem para o seu autocuidado e mobilidade. As ABVD são essenciais para que a pessoa possa viver plenamente sem ajuda contínua de outras pessoas. Nos instrumentos de avaliação são usualmente contempladas, entre outras, atividades como comer, vestir e

despir, higiene pessoal, deambulação, transferência da cadeira para a cama, subir e descer escadas (Peña-Casanova, 1998). Um dos instrumentos mais utilizados neste sentido é o Índice de Barthel. Por sua vez, as AIVD permitem à pessoa adaptar-se ao meio em que está envolvida, mantendo-se independente. Nos instrumentos de avaliação são geralmente incluídas atividades como cuidar da casa, preparar a comida, fazer compras, usar o telefone, usar transportes, manusear dinheiro, gestão de medicação, entre outras (Peña-Casanova, 1998). Um dos instrumentos mais referenciados neste sentido é a Escala de Lawton e Brody.

A avaliação da funcionalidade é essencial para compreender as necessidades da pessoa cuidada. No caso dos processos demenciais o declínio funcional interfere inicialmente no desempenho de tarefas complexas, progredindo e comprometendo a realização de tarefas de menor complexidade.

1.3. Respostas sociais para a pessoa com demência

Entende-se por apoios sociais para pessoas idosas “um conjunto de respostas (...) cujo objetivo é privilegiar, através de serviços e equipamentos adequados, a manutenção dos utentes no seu meio familiar e social e promover o apoio à família.” (Instituto da Segurança Social, 2015). Já as prestações sociais são entendidas como benefícios ou transferências sociais dirigidas a pessoas ou famílias visando assegurar e compensar a perda de remuneração de trabalho ou valores mínimos de subsistência. Encontram-se divididas por categorias de acordo com o público-alvo e o tipo de risco em causa (Direção-Geral da Segurança Social, 2015).

Na Tabela 1 sumarizam-se as principais medidas de apoio social destinadas às pessoas idosas e em situação de dependência.

Tabela 1.
Medidas de apoio social dirigidas às pessoas idosas e em situação de dependência (adaptado de António, 2013).

Prestações sociais	<p>Pensão de Velhice: prestação dirigida às pessoas com mais de 65 anos que tenham pago contribuições para a Segurança Social durante pelo menos 15 anos.</p> <p>Pensão Social de Velhice: prestação em dinheiro, atribuída mensalmente, a partir dos 65 anos, para quem não tenha direito à pensão de velhice.</p> <p>Complemento Solidário para Idosos: é um apoio em dinheiro pago mensalmente aos idosos, com mais de 65 anos e com baixos recursos.</p>
--------------------	--

Respostas sociais	<p>Serviço de Apoio Domiciliário (SAD): consiste na prestação de cuidados individualizados e personalizados, no domicílio, a indivíduos e famílias, quando por motivo de doença, deficiência ou outro impedimento, não possam assegurar, temporária ou permanentemente, a satisfação das suas necessidades básicas e/ou as atividades da vida diária.</p> <p>Acolhimento Familiar para Pessoas Idosas e Adultas com Deficiência: alojamento, temporário ou permanente de pessoas idosas em casa de famílias idóneas, com competências que lhes permitem proporcionar um ambiente estável e seguro, quando não possam permanecer em suas casas, por falta de condições familiares ou de outros apoios sociais.</p> <p>Estrutura Residencial para idosos (ERPI): visa o alojamento coletivo, temporário ou permanente, a pessoas idosas, nas quais são asseguradas atividades de apoio social e de saúde.</p> <p>Centro de Dia (CD): desenvolvida em equipamento, consiste na prestação de um conjunto de serviços que contribuem para a manutenção das pessoas idosas no seu meio sociofamiliar.</p> <p>Centro de Convívio: desenvolvida em equipamento, consiste no apoio a atividades sociorecreativas e culturais, organizadas e dinamizadas com participação ativa das pessoas idosas de uma comunidade.</p> <p>Centro de Noite: visa o acolhimento noturno, dirigido prioritariamente a pessoas idosas com autonomia que, durante o dia permaneçam no seu domicílio e que, por se sentirem sozinhas, isoladas ou inseguras, necessitam de acompanhamento durante a noite.</p>
-------------------	---

Ao longo dos anos, em Portugal, as respostas sociais direcionadas às pessoas idosas têm aumentado, quer em termos de serviços prestados, quer relativamente à taxa de utilização. O SAD constitui a resposta social que se destaca a nível nacional em termos de oferta, seguindo-se a ERPI (Instituto da Segurança Social, 2015).

Para além dos apoios referenciados na Tabela 1 e, diante da necessidade de dar respostas aos desafios e às necessidades das pessoas em situação de dependência, foi criada, pelo Decreto-lei 101/2006, nº 108, de 6 de Junho de 2006, a Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCCI) tendo como objetivos primordiais:

- a) A melhoria das condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de dependência, através da prestação de cuidados continuados de saúde e ou de apoio social;
- b) A manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de a perder, no domicílio, sempre que mediante o apoio domiciliário possam ser garantidos os cuidados terapêuticos e o apoio social necessários à provisão e

manutenção de conforto e qualidade de vida; c) O apoio, o acompanhamento e o internamento tecnicamente adequados à respectiva situação; d) A melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social; e) O apoio aos familiares ou prestadores informais, na respectiva qualificação e na prestação dos cuidados; f) A articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, sectores e níveis.

Cabe ainda mencionar que em Portugal não existe ainda uma Política de Envelhecimento. Apenas se têm implementado “políticas de velhice” que se materializam em estratégias, programas, medidas e serviços que colmatam as dificuldades naturais do processo de envelhecimento (António, 2013). Esta política deve assumir um carácter transversal e contemplar, de um modo geral, os determinantes económicos, sociais e de saúde, e de um modo específico, estar focado na pessoa idosa (António, 2013), reconhecendo-a como cidadã detentora de direitos e deveres.

Noutros países, na grande maioria dos Planos Nacionais para a demência destaca-se uma preocupação pela sensibilização com vista à redução do estigma, a necessidade de formação específica na área da demência destinada aos profissionais e aos cuidadores familiares, bem como o acesso atempado ao diagnóstico e ao tratamento (Alzheimer’s Disease International, 2015).

Em Portugal, desde 2010, existem duas Resoluções da Assembleia da República: a Resolução n.º 133/2010, que recomenda o reconhecimento das demências como prioridade nacional e a criação de um Programa Nacional para as Demências, e a Resolução n.º 134/2010, que recomenda que seja considerada a abordagem das demências como uma prioridade, que seja elaborado um plano nacional de intervenção para as demências e adotadas as medidas necessárias para um apoio adequado aos doentes e suas famílias (Paquete, 2015). Atualmente ainda não existem medidas e intervenções focadas na PcD, no sentido de lhe ser proporcionado um maior bem-estar e acompanhamento (Paquete, 2011).

Apesar do investimento do Estado Português, a falta de apoio direcionado especificamente para os CIs é ainda uma lacuna. Tal como referem Barbosa e Matos (2012):

Entre outros aspetos, as políticas sociais dirigidas aos cuidadores deveriam contemplar a sua formação e acompanhamento e potenciar o seu suporte social através, nomeadamente, do voluntariado de proximidade. De igual modo deve ser

repensada a falta de articulação existente entre os serviços de saúde e as respostas sociais para idosos (p.11).

Barbosa e Matos (2012) sublinham ainda a necessidade de “inserir os cuidadores nas respostas sociais, criando novos serviços que não descurem as suas necessidades em termos físicos, psicológicos e sociais” (p. 11).

Em suma, a falta de apoio aos CIs afigura-se, assim, como uma necessidade da política social do Estado, sendo necessário criar novos serviços e respostas sociais complementares que visem minimizar o impacto decorrente da assunção da tarefa de cuidar (Barbosa & Matos, 2012), permitindo dar suporte aos CIs no cuidar de uma PcD.

2. O cuidador informal da pessoa com demência

2.1. Delimitação concetual

Na literatura é comum a diferenciação dos conceitos de cuidador principal ou primário e de secundário. Entende-se por cuidador principal/ primário aquele que detém uma maior responsabilidade nas tarefas requeridas nos cuidados diários prestados à pessoa cuidada. Por sua vez o cuidador secundário é aquele que, embora realize tarefas de cuidado, não as desempenha com tanta regularidade, responsabilidade e poder de decisão como o faz o cuidador principal. Considera-se, portanto, cuidador secundário aquele que complementa o papel desempenhado pelo cuidador principal (Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2004).

Uma outra tipologia habitual na análise da prestação de cuidados é a distinção entre cuidadores formais e informais. Os primeiros são, habitualmente, entendidos como os cuidados prestados por equipas de profissionais com competências, remunerados e que voluntariamente optaram por exercer a tarefa de cuidar. Por sua vez, o cuidador informal é a pessoa encarregada de cuidar das necessidades básicas e instrumentais da pessoa cuidada, de forma involuntária (Sequeira, 2010). Nos países do Sul da Europa os cuidados informais são, geralmente, prestados por alguém da esfera familiar. De referir ainda que atualmente em Portugal o CI não é remunerado pelo cuidado prestado (Sequeira, 2010), nem existe a regulamentação do Estatuto do CI. Tal significa que a figura do cuidador ainda não é reconhecida a nível legal.

2.2. Perfil do cuidador informal: revisão de estudos

Para uma melhor compreensão do perfil do CI da PcD foi efetuada uma pesquisa bibliográfica utilizando-se o português e o inglês como idiomas de eleição através das seguintes bases eletrônicas: Pubmed, LILACS e o portal Scielo. Na pesquisa realizada recorremos ao cruzamento dos seguintes descritores “Cuidadores Informais”, “Cuidadores Familiares”, “Demência”, “Alzheimer”, “Dificuldades”, “Necessidades” e “Sobrecarga”. Foram incluídos para avaliação os artigos científicos que cumpriam os seguintes critérios de inclusão: publicados entre 2006 e 2017 (pela preferência em pesquisar publicações recentes), com disponibilidade na sua versão integral e realizados com CIs ou familiares (maiores de 18 anos) que cuidavam de uma PcD no domicílio, com alusão às suas necessidades, dificuldades e sobrecarga percebidas. Num primeiro momento procedeu-se à seleção dos artigos através do título e do resumo do mesmo, tendo em conta os critérios de inclusão e, numa fase mais adiantada, da leitura integral dos artigos selecionados. Atendendo aos critérios de inclusão, dos 106 artigos encontrados, foram selecionados apenas os que se analisam de seguida. Foram ainda analisados três trabalhos empíricos desenvolvidos a nível nacional.

Kucmanski, Zenevicz, Geremia, Madureira, Silva e Souza (2016) realizaram uma investigação qualitativa junto de oito cuidadores familiares de idosos com DA com o intuito de analisar os desafios vivenciados pelos mesmos na tarefa de cuidar. Os participantes desempenhavam o papel de cuidador há um ou mais anos e residiam no mesmo domicílio com o familiar. O instrumento de pesquisa utilizado foi a entrevista. Os participantes tinham idades entre 47 e 80 anos, eram na sua maioria mulheres (n=7; 87,50%), cuidadoras familiares primárias (ou seja, diretamente responsáveis pelas tarefas de cuidar), casadas ou divorciadas. Os resultados indicaram a falta de conhecimento sobre a demência, bem como a necessidade de adquirir formação específica que lhes permita apoiar a pessoa cuidada. No discurso dos entrevistados sobressaiu a dificuldade em lidar com a perda de autonomia e com o aumento da dependência do familiar. Outro aspeto evidente neste estudo foram as angústias, os medos e os sentimentos ambivalentes do cuidador para com o seu ente querido.

Moreno-Cámara, Palomino-Moral, Moral-Fernández, Frías-Osuna e Pino-Casado (2016), através da utilização de uma técnica de pesquisa qualitativa denominada de focus grupo, proporcionaram em centros de saúde rurais e urbanos da província de Jaén, em Espanha, oportunidades de reflexão sobre os problemas derivados do processo de adaptação do cuidador. Após o consentimento das instituições e dos participantes, as

discussões nos diferentes grupos foram gravadas e, posteriormente, transcritas e analisadas. Participaram 82 cuidadores familiares principais de uma PcD, dos quais 85,30% eram filhas, 4,80% filhos, 7,30% esposas e 2,40% cônjuges. A maioria dos cuidadores eram mulheres (91,50%) e a média de idades dos participantes era de 58,33 anos. Quanto ao perfil da pessoa cuidada, recorrendo ao índice de Barthel, verificou-se que 68,35% estava numa fase de dependência grave e 31,75% de dependência moderada. A análise das entrevistas conduzidas em grupo permitiu identificar três grandes categorias: (i) mudanças no ato de cuidar, (ii) problemas na adaptação às mudanças e (iii) fatores facilitadores do processo de adaptação às mudanças. Face à primeira categoria os cuidadores revelaram que é na fase inicial, coincidente com a atribuição do diagnóstico ao familiar, que ocorrem as alterações mais importantes nas suas vidas diárias e familiares, embora exista a necessidade de uma adaptação constante à evolução da demência. No que concerne à segunda categoria, os participantes salientaram que os cuidados prestados afetam as relações familiares e sociais. Verificou-se ainda que os sentimentos de bloqueio, angústia e impotência foram recorrentes, especialmente nas fases iniciais. Por outro lado, o diagnóstico tardio de demência estava associado a um agravamento dos sentimentos de impotência e de frustração percebidos pelos cuidadores. Também se comprovou que a falta de apoio, sobretudo, de profissionais especializados, requer dos cuidadores um processo de autoaprendizagem, o qual despoleta um stress adicional. Em relação à terceira categoria, os participantes consideraram ser aspetos facilitadores da adaptação às mudanças a presença de apoio formal nas fases iniciais. Obter informação que lhes permita compreender melhor a situação do familiar potencia a aceitação das mudanças decorrentes e a adaptação a esta nova realidade.

O estudo de natureza qualitativa desenvolvido por Monteiro (2016) pretendeu conhecer as perceções e as necessidades socioeducativas dos CIs de PcD; identificar semelhanças e diferenças entre CIs com e sem apoio técnico/profissional relativamente às suas perceções e às necessidades socioeducativas; e reconhecer a importância do apoio técnico profissional para colmatar as necessidades socioeducativas do CI. Foi utilizado como instrumento de recolha de dados a entrevista semiestruturada direcionada a 11 CIs residentes no distrito de Bragança. Os principais resultados revelaram que estes mantêm uma ligação direta com as PcD, sendo na sua maioria cônjuges ou filhas. Referiram que sentem-se as pessoas mais indicadas para assumir essa função e as principais motivações estão relacionadas com sentimentos de obrigação/dever. De entre os aspetos positivos percebidos que advêm da tarefa de cuidar destacaram o sentirem que estavam a cumprir

uma missão. Referiram igualmente sentirem-se sobrecargados, tanto a nível social, como emocional e físico. Apenas 4 CIs usufruíam de apoio técnico/profissional. Quanto às necessidades socioeducativas os CIs destacaram a falta de tempo para se relacionarem com outras pessoas e terem conhecimentos insuficientes para lidar com a PcD.

O estudo desenvolvido por Vérez-Cotelo, Andrés-Rodríguez, Fornos-Pérez, Andrés-Iglesias e Ríos Lago (2015) pretendeu avaliar o perfil dos cuidadores familiares de uma pessoa com DA, bem como a presença de sintomatologia depressiva e ansiosa, a sobrecarga e o apoio social percebido pelo cuidador. Neste sentido os cuidadores familiares (n=25) preencheram um questionário sociodemográfico e inventários para avaliação da funcionalidade familiar, da sintomatologia depressiva e ansiosa, dos níveis de sobrecarga e do apoio social percebido. Os resultados indicaram que 76% dos recetores de cuidados com DA estavam diagnosticados com este tipo de demência entre 2 a 8 anos, 20% há mais de 8 anos e 4% há menos de 2 anos. Os dados desta investigação revelaram que o cuidador familiar é, geralmente, um parente de primeiro grau (sobretudo as filhas), com 55 anos de idade, com uma escolaridade primária e oriundos de uma família funcional ou ligeiramente disfuncional. Cabe mencionar que 40% dos cuidadores familiares trabalhavam fora de casa. Constatou-se ainda a presença de níveis significativos de sofrimento psicológico (os sintomas de ansiedade estavam presentes em 20% dos cuidadores e os sintomas de depressão moderada a grave em 20%). Também, cerca de 24% dos cuidadores apresentavam uma sobrecarga elevada, 28% sobrecarga leve e 48% não evidenciava sinais de sobrecarga. A análise da funcionalidade familiar revelou que 56% dos cuidadores identificaram as suas famílias como altamente funcionais, 40% como moderadamente disfuncionais e 4% como gravemente disfuncionais. Foi ainda evidente que os cuidadores com mais sintomas de ansiedade e depressão apresentaram maiores níveis de sobrecarga. Verificou-se igualmente que os níveis de sobrecarga foram menores nos cuidadores com maiores níveis de escolaridade e oriundos de famílias mais funcionais. Não se comprovou qualquer relação entre a evolução temporal da demência e o nível de sobrecarga percebido, o que para os autores pode dever-se a uma diminuição das alterações neuropsiquiátricas da PcD à medida que a deterioração aumenta ou com o aumento da experiência e da capacidade de cuidar do seu familiar. Importa ainda salientar que 68% dos participantes recebiam tratamento com psicotrópicos, dado que corrobora o sofrimento psicológico a que estavam sujeitos. Foi ainda evidente que 92% dos cuidadores interagiam com o farmacêutico, a quem recorriam para obter informação específica sobre a demência. O apoio social foi percebido como baixo para 48% dos

cuidadores. Na amostra 64% dos cuidadores não recebiam apoio na tarefa de cuidar e 36% recebiam ajuda de outras pessoas (entre as quais de incluem outros membros da família).

O trabalho realizado por Fonseca (2014) visou conhecer a realidade do cuidado de uma PcD no concelho de Vizela, em Portugal, refletindo acerca das necessidades acrescidas que a problemática das demências acarreta, não só para a PcD, como também para aqueles que estavam mais próximos. Participaram 112 idosos com 65 a 101 anos ou mais, dos quais 66% eram do sexo feminino, 46,4% viúvos e 42,9% casados. Relativamente às habilitações literárias 37,5% dos idosos eram analfabetos, 27,6% frequentaram até ao 4.º ano e 23,2% possuíam o 1.º ciclo incompleto. A principal fonte de rendimento era a pensão de reforma (79,4%), embora 17% beneficiassem da pensão de invalidez e os restantes 3,6% possuísem outras fontes de rendimento (nomeadamente a pensão social ou de sobrevivência ou os rendimentos provenientes de negócios). Tratou-se essencialmente de uma amostra residente da comunidade, verificando-se que 36,6% das pessoas idosas vivia com o cônjuge e 21,4% com o(a) filho(a). De salientar que 18,7% estavam a residir em instituições e os outros 18% viviam sozinhos. Quanto ao perfil do principal cuidador, a grande totalidade (90,7%) residia no concelho de Vizela e eram maioritariamente mulheres (74,1%), com idades entre os 19 e os 95 anos, registando-se um predomínio na faixa etária entre os 61 e os 70 anos. Relativamente ao grau de escolaridade, a maioria tinha o primeiro ciclo completo (38%), sendo de notar que 9,3% não sabia ler nem escrever. De referir ainda que 36,1% tinham rendimentos provenientes da sua atividade profissional, contrariamente a 13,9% que não dispõem de qualquer tipo de rendimento (5,6%) ou encontravam-se desempregados. A análise dos dados permitiu concluir que o ato de cuidar de uma PcD acarreta uma sobrecarga no CI. Os cuidadores reportaram igualmente a existência de obstáculos no acesso a cuidados de saúde de alta qualidade, a insuficiência de serviços/equipamentos de apoio social e de legislação específica. O estudo demonstrou ainda que a tarefa de cuidar é entendida como um dever/obrigação e como um ato de amor.

Custódio, Lira, Herrera-Perez, Prado, Parodi, Guevara-Silva e colaboradores (2014) avaliaram a sobrecarga do CI de uma PcD. Participaram na investigação 92 CIs espanhóis, com 18 anos de idade ou mais e alfabetizados. Foi utilizado um questionário sociodemográfico sobre o cuidador (que continha informações sobre idade, género, nível educativo, relação com a PcD, duração da tarefa de cuidar, apoios na prestação de cuidados, impacto na economia doméstica, suporte familiar e perceção do estado de

saúde) e a PcD (tipo de demência, tempo desde o diagnóstico e tratamento). Foi ainda avaliado o estado de deterioração global da pessoa cuidada através da escala GDS. A sintomatologia depressiva e a sobrecarga do cuidador foram avaliadas, respetivamente, através do teste de depressão de Beck e da Escala de Zarit. Em relação à PcD a maioria tinha 69 anos ou mais, 75% estava diagnosticado há pelo menos um ano e 73,9% apresentava diagnóstico provável de DA. Quanto aos cuidadores, 75% tinham 55 anos ou mais, a maioria eram mulheres (81,5%), estavam casados (83,7%), eram cônjuges da PcD (60,9%), com pelo menos 10 anos de escolaridade (75%) e um ano de cuidado (75%). De referir que 28,3% dos CIs apresentou pouca ou nenhuma sobrecarga, 25% evidenciou uma sobrecarga leve a moderada, 26% uma sobrecarga moderada a grave e 20,7% uma sobrecarga grave. Constatou-se ainda que a presença de sintomatologia depressiva no cuidador foi um preditor consistente da sobrecarga percebida. Já as características sociodemográficas do cuidador e da PcD, bem como as características clínicas da PcD não se relacionaram com a sobrecarga do cuidador. O mesmo se verificou em relação à existência de apoio familiar. No entanto, o tempo de diagnóstico de demência e o estado de deterioração global foi significativamente maior em cuidadores com sobrecarga moderada ou maior do que em cuidadores com pouca ou nenhuma sobrecarga. O estar empregado e o impacto da tarefa de cuidar na economia doméstica demonstraram uma associação positiva com a sobrecarga percebida pelo CI, enquanto a existência de suporte externo se relacionou negativamente com a sobrecarga percebida.

Slachevsky, Budinich, Miranda-Castillo, Nunez-Huasaf, Silva, Munoz-Neir e colaboradores (2013) avaliaram os níveis e os determinantes da sobrecarga de CIs de uma PcD. Neste estudo descritivo foram utilizadas escalas clinicamente validadas para avaliar as características da demência e para medir as variáveis do cuidador. Participaram 292 CIs, maioritariamente mulheres (80%), filhas ou cônjuges da PcD. De referir que 63% dos cuidadores apresentaram sobrecarga grave e 47% morbilidade psiquiátrica. A sobrecarga do CI relacionou-se com a presença de problemas psiquiátricos no mesmo, mas não com a idade, o género e o nível socioeconómico da PcD.

Zwaanswijk, Peeters, van Beek, Meerveld e Francke (2013) investigaram os apoios recebidos, os problemas e as necessidades dos CIs de uma PcD nas fases iniciais e avançadas. Participaram na investigação 1494 CIs, a quem foi aplicado um questionário que abordava os problemas e as necessidades que os mesmos podiam experimentar durante os vários estádios da demência, bem como os apoios recebidos no domicílio para cuidar da PcD. Verificou-se que a maioria recebia apoio especializado no domicílio. Os

dados obtidos indicaram que a maioria dos cuidadores manifestava a necessidade de receber apoios especializados em todas as fases da demência, bem como de receber mais informações sobre como lidar com os SPCD.

Black, Johnston, Rabins, Morrison, Lyketsos e Samus (2013) avaliaram as necessidades dos CIs e das PcD residentes na comunidade. O estudo incluiu 246 CIs (oito dos quais cuidadores de duas PcD em simultâneo), maioritariamente do sexo feminino (75%), não cônjuges (59%) e não empregados (51%). A média de idades dos CIs foi de 66,1 anos. Os cuidadores despendiam em média 6,7 horas diárias a cuidar da PcD e avaliaram o seu estado de saúde como razoável ou pobre. Quanto à PcD a média de idades foi de 83,6 anos. A maioria era do sexo feminino (65%) e 81% residiam com outras pessoas. De referir ainda que 44% apresentavam uma demência leve, 38% moderada e 18% grave. Este estudo confirmou que, quer em relação aos CIs, quer à PcD a maioria das necessidades não estavam satisfeitas. Cerca de 90,6% das PcD reportaram necessidades de segurança (por exemplo em termos de prevenção do risco de quedas), 62,6% destacaram necessidades não atendidas nos domínios da saúde geral e da assistência médica; 53,1% no que concerne à participação em atividades significativas; 48% quanto a questões legais e planeamento prévio de cuidados e 31,5% não tinha recebido uma avaliação ou diagnóstico prévio. As PcD com mais necessidades não satisfeitas eram as que apresentavam um menor rendimento económico, que tinham um maior comprometimento das AVD e que evidenciavam maior sintomatologia depressiva. Em relação aos CIs verificou-se que mais de 85% sentiam necessidade de saber mais sobre a demência e os recursos de apoio.

A investigação desenvolvida por Sequeira (2013), numa amostra composta por cuidadores de pessoas idosas dependentes (com e sem demência), pretendeu caracterizar as principais dificuldades, as estratégias de *coping*, as fontes de satisfação e níveis de sobrecarga percebidos pelos cuidadores. Os dados foram recolhidos através de um questionário (composto por informação sociodemográfica, clínica e ambiental) e de instrumentos específicos que avaliavam a funcionalidade, o funcionamento cognitivo, as dificuldades, a satisfação, as estratégias de *coping* e a escala de sobrecarga percebida (através da escala de de sobrecarga de Zarit). A amostra incluiu 184 cuidadores com mais de 40 anos de idade, dos quais 101 cuidavam de pessoas dependentes sem comprometimento cognitivo e 83 cuidam de uma PcD. A maioria dos CIs eram mulheres (87%), cônjuges ou filhas (75,5%), casadas (78%) e com baixo nível de escolaridade. O autor deste estudo concluiu que os CIs das PcD, comparativamente com os CIs de pessoas

idosas dependentes sem demência, apresentavam maiores níveis de sobrecarga, mais dificuldades e estavam mais insatisfeitos.

Espín-Andrade (2012) efetuou uma investigação quantitativa, de carácter transversal, com o objetivo de avaliar a sobrecarga do CI e identificar os fatores de risco associados. Participaram na investigação 192 cuidadores familiares de idosos com diagnóstico de demência. Os dados foram recolhidos através de um questionário sociodemográfico sobre o cuidador e as características do contexto de prestação de cuidados. A sobrecarga foi avaliada através da escala de sobrecarga de Zarit. Foi ainda avaliada a sintomatologia depressiva do cuidador através do Inventário de Depressão de Beck. O estado funcional foi avaliado através da Escala de Katz e da Escala de Lawton e Brody. Foi ainda utilizado o *Clinical Dementia Rating Scale* (CDR) para avaliação cognitiva e funcional da PcD. Foi ainda avaliado o funcionamento familiar através do FF-SIL. Os cuidadores eram principalmente filhas e 52,1% apresentavam sobrecarga. Os fatores de risco associados à sobrecarga do cuidador foram a idade o estado funcional da PcD (quanto mais dependentes, maior era a sobrecarga), o estado de saúde do cuidador (quanto maior a sobrecarga maior era a probabilidade do cuidador apresentar algum problema de saúde), o funcionamento familiar (era mais provável que o cuidador se sentisse sobrecarregado quando o seu agregado familiar era disfuncional), a depressão do cuidador (sendo maior quanto maior sobrecarga percebida pelo CI) e as alterações de conduta da PcD (é mais provável que um cuidador tenha sobrecarga quando a PcD apresenta alterações comportamentais). Por sua vez, a idade do cuidador revelou ser um fator de proteção, indicando que à medida que a idade aumentava, diminuía a sobrecarga percebida pelo mesmo, talvez pelo facto dos cuidadores mais velhos terem menos papéis e responsabilidades a nível laboral e social.

Cerquera-Córdoba, Granados-Latorre e Buitrago-Mariño (2012) efetuaram um estudo transversal e descritivo que visava determinar os níveis de sobrecarga de cuidadores de uma pessoa com DA. Participaram no estudo 52 cuidadores familiares, a quem foi administrada a escala de sobrecarga de Zarit. Em relação aos cuidadores 82,7% eram mulheres, com idades de 51 a 60 anos, das quais 36,5% eram casadas e domésticas. De referir que 55,8% dos cuidadores eram filhos da PcD, assumindo esta tarefa como uma função normal atendendo às relações de parentesco com o recetor de cuidados. Os resultados obtidos revelaram ainda que 65,4% dos cuidadores não apresentaram sobrecarga, 17,3% apresentaram sobrecarga leve e 17,3% sobrecarga grave. A ausência de sobrecarga no cuidador relacionou-se com a presença de um maior nível de

escolaridade, um maior nível socioeconómico alto e o grau de parentesco, afigurando-se o cuidado como uma obrigação familiar, essencialmente desempenhado pelo género feminino.

O estudo realizado por Oliveira e Caldana (2012) analisou o impacto do cuidado na vida do cuidador familiar de uma pessoa com DA. Tratou-se de um estudo efetuado através de entrevistas a cuidadores familiares não remunerados e a exercer o papel de cuidar há pelo menos cinco meses. Participaram na investigação 20 cuidadores, com idades entre os 26 e os 82 anos, sendo, na sua maioria, mulheres (n=17; 85%) e com um nível de escolaridade elevado e médio. Quanto ao grau de parentesco eram sobretudo filhas, netos e esposas. Grande parte dos cuidadores eram casados e a coabitar com os filhos. A maioria das PcD eram viúvas. Os cuidadores reiteraram o viver para cuidar do familiar, a perda de privacidade e a mudança de planos profissionais. Denotou-se no discurso dos entrevistados a raiva, a impaciência e a dificuldade em manter o autocontrolo no processo de cuidar, a impotência perante a doença do familiar, o medo de ser esquecido e de perder a sua própria capacidade funcional. Mencionaram igualmente sentirem-se sozinhos na atividade de cuidar, bem como a vergonha pelas alterações comportamentais do familiar. Existiram ainda aspetos positivos associados à adoção do papel de cuidador como a felicidade e a satisfação com o papel desempenhado. Os cuidadores justificaram a obrigação moral de cuidar, a retribuição e o sentimento de solidariedade como aspetos centrais na assunção do papel de cuidador.

A investigação conduzida por Lenardt, Willig, Seima e Pereira (2011) avaliou a condição de saúde e a satisfação com a vida dos cuidadores familiares de uma pessoa com DA. Os dados foram obtidos através da realização de uma entrevista semi estruturada, e da aplicação do Inventário de Sobrecarga de Zarit (Scazufca, 2002), de uma escala de bem-estar subjetivo e de avaliação funcional. A maioria das pessoas cuidadas encontrava-se na fase moderada (34,60%) da demência. Participaram no estudo 208 cuidadores familiares, maioritariamente do género feminino (85,60%) e com idades de 22 a 83 anos. Quanto ao grau de parentesco face à pessoa cuidada a maior parte dos cuidadores eram filhas (63,5%), seguindo-se as esposas/companheiras (13,90%), noras, filhos e netas (15,90%) e as irmãs (3,80%). De referir que 81,20% dos CIs coabitavam com a pessoa cuidada. No que concerne ao tempo de prestação de cuidados, a maioria dos CIs assumia esta tarefa há mais de 3 anos (60,60%), partilhando-a com uma ou mais pessoas (64,90%). De referir que 25,50% dos CIs mencionaram não participar em atividades de lazer, 46,70% avaliaram a sua saúde como boa (46,70%) e razoável (44,20%) e 62,50%

referiram apresentar uma ou mais doenças (sendo as mais comuns a presença de hipertensão arterial de depressão. A maioria dos CIs referiu estar satisfeito com a sua vida (75,50%). Quanto à sobrecarga percebida pelos CIs, 34,60% apresentou sobrecarga moderada a grave, 29,90% sobrecarga severa, 27,60% sobrecarga leve e 7,70% sobrecarga moderada, sendo maior nos cuidadores com mais doenças e com idades de 51 a 60 anos. O nível de sobrecarga percebido não diferiu em função do tempo de prestação de cuidados, do vínculo familiar, da coabitação, do comprometimento funcional da pessoa cuidada, nem com a presença de outras figuras de apoio à prestação de cuidados. Encontrou-se uma importante relação entre a sobrecarga dos CIs e o esforço físico e emocional

O estudo observacional transversal realizado por Moraes e Silva (2009) pretendeu caracterizar o perfil e avaliar o impacto do ato de cuidar numa amostra composta por 122 cuidadores de uma pessoa com DA. Para avaliação funcional do recetor de cuidados foram utilizadas a escala de Katz e o Índice de Lawton e Brody. Foi ainda utilizada uma escala de atividades e a escala de sobrecarga de Zarit. Os resultados indicaram que os cuidadores eram, predominantemente, mulheres, casados, filhas do recetor de cuidados, com 29 a 88 anos de idade, detentores de 8 anos de escolaridade, a viver com a PcD e a exercer a tarefa de cuidador sobretudo por questões afetiva (ato de amor). Verificou-se ainda uma maior perceção de sobrecarga nos cuidadores familiares com menos de 60 anos, sem apoios e que prestam mais de 10 horas diárias de apoio. Os autores constataram igualmente que o estado civil, o nível educacional, a situação laboral, o grau de parentesco, a coabitação, a situação económica, o ser religioso, a experiência prévia como cuidador, a existência de apoio na tarefa de cuidar, o tempo dedicado ao cuidar e o tempo semana de lazer não se relacionaram com a sobrecarga percebida pelo cuidador.

O estudo descritivo efetuado por Espín-Andrade (2008) analisou as características demográficas, sociais e psicológicas de 61 CIs de uma PcD. Para recolha dos dados foi utilizado um questionário sociodemográfico e uma escala psicossocial do cuidador. A maioria dos CIs tinha idades de 40 a 59 anos (55,7 %), seguido de um grupo de 60 anos e mais (36%). Os cuidadores eram predominantemente casados (55,7%), do sexo feminino (70,5%) e geralmente filhas (48%). O presente estudo mostrou uma alta percentagem de cuidadores com nível escolar superior (49,2%). De referir ainda que 47,5% dos cuidadores trabalhavam, 34,4% estavam reformados e 18,1% eram domésticos. Na amostra, 36,1% dos cuidadores exercia esta tarefa num período igual ou inferior a um ano, 32,8% dos cuidadores entre de 1 a 4 anos e, 31,1% num período de

tempo igual ou superior a cinco anos. Neste estudo 68,9% dos cuidadores prestavam cuidados apenas a uma PcD, 24,6% de duas e 6,5 % dos cuidadores cuidavam de mais de duas PcD. No que diz respeito à motivação para cuidar de uma PcD foram apontadas várias razões para fazê-lo, destacando-se o carinho (73,8%), a obrigação (24,6%) e os interesses materiais (1,6%). No que concerne às repercussões decorrentes da tarefa de cuidar sobressaiu a presença de problemas de ansiedade (31,1%), queixas ósseas e musculares (23%), cefaleias (19,6%), problemas cardíacos (18%) e hipertensão arterial (8,2%). As principais consequências derivadas da tarefa de prestador foram a escassez de tempo livre, a vivência de problemas económicos e aumento dos conflitos familiares. Os sentimentos negativos mais frequentemente reportados foram a angústia ou aflição, a raiva, o medo e o desespero. Os participantes destacaram ainda como estratégias de *coping* mais comuns a busca de suporte externo como o solicitar ajuda de membros da família (42,5%) ou de outros (29,5%) e o procurar informação (28%). Os cuidadores masculinos distanciaram-se mais emocionalmente, procuraram mais ajuda entre outros membros da família e recorreram mais a estratégias de *coping* evasivas.

Moscoso, Marques, Ribeiz, Santos, Bezerra, Jacob-Filho e colaboradores(2007) avaliaram o perfil do CI de uma pessoa com DA, bem como o nível de sobrecarga percebida. Participaram no estudo 31 cuidadores familiares. Foram recolhidas informações referentes ao género, idade, escolaridade, atividade profissional e tempo como cuidador. Foi ainda avaliada a sobrecarga dos cuidadores (através da escala de sobrecarga de Zarit); o funcionamento cognitivo (através do *Cambridge Cognitive Test/ CAMCOG* e do Mini Exame do Estado Mental), a presença de SPCD (através do Inventário Neuropsiquiátrico) e a funcionalidade da PcD (através do *Functional Activities Questionnaire/ FAQ*). Dos 31 cuidadores, 77,4% eram do sexo feminino. Em termos de relação ao grau de parentesco, a relação mais frequente foi a de filha (61,3%), seguida do cônjuge (25,8%), irmã (6,5%) e outros (6,4%). O nível médio de educação dos cuidadores deste estudo foi de 8,1 anos e o tempo médio como cuidador foi de 3 anos. Outro aspeto importante sobre os CIs foi que 67,7% coabitavam com a pessoa cuidada e 71% não trabalhavam. Quanto ao nível de sobrecarga, 27% dos cuidadores apresentaram sobrecarga leve e intensa. Constatou-se ainda que os cuidadores do sexo feminino apresentaram maiores índices de sobrecarga, depressão e isolamento social. Os sintomas neuropsiquiátricos e a gravidade do declínio cognitivo foram os principais fatores associados à sobrecarga do cuidador.

O estudo desenvolvido pelo Instituto da Segurança Social (2005) teve como objetivos específicos: caracterizar a situação social, os principais problemas e necessidades das pessoas com DA e, analisar o impacto social desta demência nos cuidadores. De referir que 60% das PcD residiam na região de Lisboa, 16% na região Norte, 11% no Centro, 3% na região do Algarve, 3% no Alentejo, 4% na Região Autónoma da Madeira e 1% na Região Autónoma dos Açores Madeira. As das PcD variaram de 61 a 86 anos. Estas eram sobretudo do sexo feminino (66,70%), casadas (50%), com mais de 4 anos de escolaridade (55,60%). De referir que 77% coabitavam com o cuidador e, que 55,60% apresentava uma dependência significativa. O suporte social dos recetores de cuidados era efetuado sobretudo pela família direta (cônjuges e filhas), por motivos afetivos e algum receio relativamente ao processo de institucionalização. Conclui-se a escassez de respostas ao nível social, as dificuldades económicas consequentes das despesas que as famílias acarretam mensalmente com a PcD face aos baixos rendimentos. Quanto à sobrecarga percebida pelos CIs, 55,60% apresentou sobrecarga moderada, 25% sobrecarga moderada a leve, 13,9% sobrecarga leve e 5,6% sobrecarga severa. Outro dado que merece especial reflexão é o facto de 50% dos cuidadores nunca se sentiram incapazes de cuidar, enquanto 5,6% mencionaram que preferiam que fosse outra pessoa a assumir o papel de cuidador.

A revisão de literatura dos estudos nacionais e internacionais permite concluir que, atualmente, a maioria dos cuidados informais prestados às PcD ainda são realizados por membros da família, sendo este cuidador um familiar, geralmente, o cônjuge (muitas vezes de idade avançada) ou os descendentes que vivem próximos da pessoa cuidada. Verifica-se igualmente que a maioria dos cuidados recaem sobre a responsabilidade do elemento feminino mais próximo. De salientar que estes cuidados são desempenhados por períodos prolongados no tempo e sobre os CIs recaem muitas tarefas e responsabilidades. Atualmente, poucas são as famílias onde não há pelo menos um caso, e a perspetiva para o futuro não é encorajadora (Sequeira, 2010).

Também é evidente que, embora a tarefa de cuidar de uma PcD possa apresentar ganhos, não devem ser desvalorizadas as dificuldades e as necessidades vivenciadas pelos CIs. A falta de preparação para assumir a tarefa de cuidar de uma PcD, a falta de conhecimento sobre a demência e falta de apoio dos CIs podem contribuir para o desgaste físico e/ou emocional dos mesmos. Cuidar de uma PcD pode ter consequências nefastas na saúde do CI. É, portanto, fundamental o reconhecimento dos CIs como atores-chave na prestação de cuidados (Sequeira, 2013), já que estão mais vulneráveis à presença de

sobrecarga, de sintomas psiquiátricos (como a depressão e a ansiedade) e problemas variados de saúde física. Sublinhamos, assim, o quão essencial é o acompanhamento, quer da PcD, quer do CI, à medida que a demência progride. É imprescindível cuidar de quem cuida para que seja possível providenciar um cuidado digno à PcD.

3. Rede de suporte social do cuidador informal

3.1. Rede social: clarificação concetual

Para uma melhor compreensão da tarefa de cuidar de uma PcD e, da forma como o CI tende a mobilizar o apoio de outros membros da rede de suporte social, torna-se necessário tecer algumas considerações sobre o conceito de rede social. Sluzki (1996) define a rede social como:

[o] conjunto de seres com quem interagimos de maneira regular, com quem conversamos, com quem intercambiamos sinais que nos corporizam, que nos fazem reais (...) é a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anónima da sociedade (p.13)

Para Sluzki (1996, 2007) a rede social pode ser entendida como um sistema aberto constituído pelo conjunto de todas as relações que um indivíduo concebe como significativas ou diferenciadas das restantes. Esta rede corresponde ao grupo interpessoal do indivíduo e contribui para o seu reconhecimento e imagem de si mesma. Já Neri (2005 citada por Domingues, Ordonez, Silva, Silva, Nagai & Ramos, 2011, p. 1627) define rede social como os “conjuntos hierarquizados de pessoas que mantêm entre si laços típicos das relações de dar e receber”. Por sua vez, Guadalupe (2009) acrescenta que a rede social pessoal é um conjunto de seres com quem interagimos regularmente, sendo a soma de todas as relações que o sujeito considera significativas e que estabelece num plano microssocial.

Com base nas definições supramencionadas podemos afirmar que a rede social constitui o nicho interpessoal do indivíduo, sendo constituída por todos os elementos com os quais a pessoa em análise estabelece uma relação regular e interativa.

No que concerne à rede social podem diferenciar-se, consoante o tipo de relação e o nível de estruturação, redes primárias e redes secundárias. Entende-se por redes primárias o conjunto de indivíduos que têm afinidades ao nível informal. Tratam-se de

vínculos de natureza afetiva e familiar, não havendo qualquer sentido de obrigação ou formalidade. Já as redes secundárias ou formais caracterizam-se por um conjunto de pessoas que se encontram em contacto por uma mesma função, num quadro institucionalizado e com objetivos funcionais. É o caso de uma organização ou instituição (Guadalupe, 2009).

3.2. Avaliação da rede social

Para uma melhor caracterização da rede social de um indivíduo Sluzki (1996, 2007) propôs um instrumento – o mapa da rede social – que permite o registo gráfico de todos os elementos significativos da rede pessoal de um indivíduo. Mais recentemente, Domingues (2004) adaptou o mapa da rede social para a população idosa, instrumento que designou por Mapa Mínimo de Relações do Idoso (MMRI), apresentado na Figura 1.

Na análise da rede social pessoal podem identificar-se quatro quadrantes: família, amizades, serviços sociais/de saúde e relações comunitárias. Ainda face a estes quadrantes podem ser identificadas três áreas: (i) círculo interior de relações íntimas; (ii) círculo intermédio de relações pessoais com menor compromisso; e (iii) círculo externo de pessoas conhecidas e relações ocasionais. Cada nível tem uma dinâmica e tempo próprios, se bem que se afetam mutuamente. Domingues (2004) operacionaliza o círculo interno considerando-o aquele no qual se inserem as relações mais próximas, cujos contactos se realizam pelo menos uma vez por semana. Já o círculo intermédio inclui os contactos que ocorrem pelo menos uma vez por mês e o círculo exterior os contactos realizados no mínimo uma vez por ano.



Figura 1. Mapa Mínimo de Relações Sociais do Idoso (retirado de Torres, Ordonez, Lima-Silva, Dominguez, Bastoni, Melo et al., 2012, p., 58).

A rede pessoal pode ser analisada em termos estruturais, das funções e dos atributos dos vínculos (Sluzki, 1996, 2007). As características estruturais referem-se à densidade (conexão entre os vários elementos da rede), à composição/distribuição (indicação do número de pessoas que constituem a rede pelos quadrantes e círculos), à dispersão (relacionada com a distância geográfica entre os membros da rede) e a homogeneidade/ heterogeneidade (a caracterização dos indivíduos quanto à sua idade, sexo, cultura e nível socioeconómico) (Sluzki, 1996, 2007). Incluem ainda o tamanho da rede, considerado como o número de pessoas que constituem a rede de suporte social. Neste sentido, Domingues (2004) considera até duas pessoas no círculo interior a rede de suporte social como pequena; entre três a cinco pessoas média e, acima de seis pessoas grande. Sluzki (1996, 2007) entende que as redes médias são mais eficazes. Por sua vez, nas redes pequenas tende a existir sobrecarga e nas redes de maior tamanho uma maior difusão das responsabilidades. No presente estudo a análise das características estruturais centrar-se-à no tamanho e na composição/distribuição.

A rede social pode desempenhar várias funções como a de companhia social (realização de atividades conjuntas), de apoio emocional (atitude emocional positiva, clima de compreensão, simpatia e empatia), de orientação cognitiva (interações destinadas a partilhar informações de cariz pessoal ou social), de regulação social (interações que definem as responsabilidades e regras), de ajuda material e de serviços (colaboração com base em conhecimentos específicos) e de acesso a novos contactos/vínculos (abertura a entrada de novos elementos no grupo) (Sluzki, 1996, 2007). No presente trabalho, para simplificar a recolha da informação junto dos CIs, adotámos a designação de apoio emocional, instrumental e informativo prestado pelos elementos da rede. O apoio emocional foi assim considerado como a capacidade de receber do elemento da rede companhia, segurança, expressão de estima, compreensão e afeto. O apoio instrumental foi concetualizado como as ações que servem para resolver problemas práticos e/ou facilitar a realização de tarefas domésticas e outros aspetos da vida quotidiana dos CIs. Por apoio informativo referimo-nos à capacidade dos CIs receberem conselhos, informações úteis e outros esclarecimentos por parte dos elementos da rede. De salientar que tanto a rede de suporte social formal como informal podem ser fontes significativas de apoio emocional, instrumental e/ou informativo.

Cabe ainda sublinhar, tal como refere Guadalupe (2009), que apesar das redes sociais pessoais constituírem a principal fonte de suporte informal percebido pelo sujeito, a existência de uma rede social não garante necessariamente a existência efetiva de

suporte social. De facto, não podemos pressupor que todas as pessoas ou famílias relativamente às quais identificamos uma rede social pessoal ou familiar têm suporte social disponível e garantido.

Acresce ainda referir que escasseiam investigações sobre a rede pessoal do CI de uma PcD. O estudo realizado por Sena, Carneiro, Carvalho, Santos e Jesus (2009) pretendeu descrever a rede de suporte social a CIs de uma pessoa com DA. Para a identificação desta rede de suporte social, foi aplicado o Mapa Mínimo de Relações de Sluzki (1997), adaptado por Domingues (2004). Os resultados indicaram que as pessoas mais presentes no círculo proximal são os parentes consanguíneos (58%). O quadrante com maior número de relações intermédias foi ao nível da comunidade e amigos (58%). No círculo mais afastado figuravam os profissionais de saúde e as pessoas integradas no quadrante “relações de trabalho”. Relativamente ao número de pessoas por rede, 41,37% dos CIs tinham entre 6 a 10 pessoas e 34,48% têm de 11 a 15 pessoas, significando que as redes eram medianas na sua grande maioria. A família era o grupo mais significativo em termos percentuais na rede e com maior proximidade ao CI. Foi ainda notório o predomínio de elementos do sexo feminino como prestadores de cuidados.

O estudo desenvolvido por Zwaanswijk, Peeters, van Beek, Meerveld e Francke (2013), numa amostra composta por 1494 CIs de uma PcD, revelou que o cuidado prolongado de uma PcD influencia negativamente as redes sociais dos cuidadores, tendo o mesmo menor disponibilidade para os outros. De acordo com Gallardo-Vargas, Barón-Hernández e Cruz-Menor (2012) o CI na assunção do seu papel de cuidar de uma PcD tende a diminuir a sua rede pessoal. Esta tarefa para além de prolongada no tempo, tende a consumir grande parte do tempo do próprio CI.

Capítulo II- Investigação empírica

Neste capítulo, relativo à investigação empírica, procedemos a uma clarificação da questão-problema, dos objetivos, bem como a uma justificação sobre a pertinência do estudo desenvolvido. São ainda apresentados os procedimentos e as questões éticas relacionadas com a recolha de dados, os instrumentos de recolha de dados e o tratamento de dados efetuado. Procede-se igualmente à apresentação e discussão dos resultados obtidos, atendendo aos objetivos específicos delineados e à revisão de literatura sobre a temática analisada.

2.1. Formulação da questão-problema e dos objetivos

Tem-se assistido a um aumento significativo do número de pessoas idosas nos últimos anos e, em particular, no distrito de Bragança. Uma análise dos dados do PORDATA referentes aos Censos 2011¹ revela que o índice de envelhecimento é significativo e que tem-se agravado nos concelhos do distrito de Bragança. Em 2011 o índice de envelhecimento (número de idosos por cada 100 jovens) era de 187,5%, uma evolução significativa comparativamente a 2001 em que se registava um índice de envelhecimento de 140,2%. Os indicadores demográficos de regiões do interior de Portugal acentuam o envelhecimento populacional. Estes têm-se agravado pela descida da taxa natalidade, pelo aumento da esperança média de vida e pelo aumento dos fluxos migratórios da população jovem.

Ainda que se desconheçam os dados epidemiológicos de PcD nos concelhos do distrito de Bragança, atendendo aos índices de envelhecimento, não é de surpreender a existência de casos com demência, bem como o seu potencial aumento nos próximos anos. Por outro lado, não devemos negligenciar que o aumento do número de casos de demência tem repercussões na própria pessoa e nos seus CIs (López-Pousa & Garre-Olmo, 2010; Santana, 2005; Savva & Brayne, 2010).

Estes aspetos, a par da proximidade em termos de atividade profissional, motivou o delinear desta investigação na cidade de Bragança. Neste contexto apresentamos a seguinte questão de investigação que orienta e serve de base à formulação do problema: Qual é a realidade social dos CIs de uma PcD residente na cidade de Bragança?

¹ <https://www.pordata.pt/DB/Municipios/Ambiente+de+Consulta/Tabela>

Parafrazeando Fortin (1999) os objetivos de uma investigação procuram dar resposta ao porquê da pesquisa efetuada. Deste modo, é essencial que estes sejam realistas, coerentes, concretos, exequíveis e avaliáveis já que é a partir destes que a natureza e o plano da investigação são delineados. Nesse sentido, e de acordo com a questão-problema traçada, os objetivos que norteiam esta investigação são:

- Identificar o perfil sociodemográfico dos CIs;
- Caracterizar as circunstâncias em que ocorre a prestação de cuidados informais;
- Analisar o impacto positivo (benefícios percebidos) e negativo (perceção de sobrecarga) percebidos pelos CIs no desempenho dos seus papéis;
- Conhecer as necessidades percebidas pelos CIs;
- Dar a conhecer a rede social pessoal dos CIs.

2.2. Metodologia

Neste ponto procedemos a uma breve clarificação da metodologia adotada nesta investigação.

2.2.1. Tipo de estudo

Para dar resposta à questão problema, nesta investigação optámos pela utilização de uma metodologia quantitativa por considerarmos ser a mais adaptada para uma análise da realidade em questão. Este tipo de metodologia permite a identificação da relação entre as variáveis em análise, descrevendo-as a partir de uma análise estatística dos dados (Vilelas, 2009).

O presente estudo é transversal, uma vez que pretende caracterizar e descrever a realidade do CI e da PcD assumindo um único momento de colheita de dados (Luna, 1998).

Importa ainda referir que se trata de um estudo descritivo que pretende descrever as características de uma população, através de técnicas padronizadas de recolha de dados (Gil, 2008). Pretende-se, deste modo, uma visão mais ampla do problema a investigar.

2.2.2. População e amostra

A amostra representa um subgrupo da população (Fortin, 1999). Visto tratar-se de um estudo descritivo recorreremos ao método de amostragem não probabilística, acidental ou por conveniência, “procedimento segundo o qual cada elemento da população não tem

uma probabilidade igual de ser escolhido para formar a amostra” (Fortin, 1999, p.208). A amostra é constituída por indivíduos que estão acessíveis e presentes num determinado local e num momento preciso (Fortin, 1999). Neste sentido a amostra é constituída por 30 CIs, de ambos os sexos, residentes na cidade de Bragança e que se encontram a prestar cuidados no domicílio a uma pessoa idosa com diagnóstico de demência. Neste sentido, definiram-se como critérios de inclusão: (i) ser CI principal com idade igual ou superior a 18 anos; (ii) prestar cuidados a uma PcD com idade igual ou superior a 60 anos. Nesta investigação entendemos por cuidador principal aquele que assume a maior parte da responsabilidade da prestação de cuidados e com vínculos por afinidade ou consanguíneos à pessoa cuidada (Sequeira, 2010).

2.2.3. Procedimento de recolha de dados e considerações éticas

Num primeiro momento foram contactados, por correio eletrónico, os autores dos instrumentos (anexos 1 e 2), tendo sido concedidas as respetivas autorizações.

Para a recolha de dados foram efetuados diversos contactos. Este processo foi formalizado mediante pedido escrito para a Unidade Local de Saúde do Nordeste (anexo 3) e Centro Distrital de Segurança Social (anexo 4). Para as Instituições Particulares de Solidariedade Social, Polícia de Segurança Pública, Guarda Nacional Republicana, Câmara Municipal de Bragança e Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer (Delegação de Mirandela), o pedido foi feito via correio eletrónico (anexo 5), após, na grande maioria dos casos, ter havido um contacto telefónico. Em ambos os meios de contacto foi solicitada a colaboração na identificação de CIs, seguindo em anexo um documento com o resumo sucinto da dissertação em termos de objetivos, procedimentos a adotar durante a investigação, uma clarificação dos aspetos sobre a confidencialidade e a garantia do anonimato das respostas concedidas.

Dado que alguns dos CIs identificados se encontravam integrados em equipamentos de apoio social, designadamente o Serviço de Apoio ao Domicílio (SAD) e o Centro de Dia (CD), foi solicitada a colaboração dos responsáveis das instituições locais. Foram assim contactadas um total de 37 Instituições Particulares de Solidariedade Social e 6 entidades de utilidade pública (Unidade Local de Saúde do Nordeste, Centro Distrital de Segurança Social, Polícia de Segurança Pública, Guarda Nacional Republicana, Câmara Municipal de Bragança e Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer). Contudo, apenas aceitaram colaborar as seguintes entidades: Centro Distrital de Segurança Social, Polícia de Segurança Pública e 9 IPSS's

situadas na cidade Bragança. Atendendo à reduzida colaboração ao nível institucional, foram ainda efetuados alguns contactos informais através de pessoas conhecidas na comunidade local.

A recolha dos dados ocorreu de fevereiro a julho de 2017. De referir que o processo de recolha de informação se revelou algo demorado, sobretudo devido à sinalização e dispersão dos participantes. Em muitos casos foram necessárias diversas deslocações à mesma habitação ou instituição. A maioria dos CIs preferiram o preenchimento do questionário na própria residência com a presença da mestrand, que preencheu o questionário de acordo com as respostas dadas pelos indivíduos. Alguns questionários foram aplicados pelos diretores técnicos das instituições que aceitaram participar na investigação nos casos em que a PcD usufruía de serviços de equipamentos sociais como o SAD e o CD.

O questionário a aplicar aos CIs foi precedido de uma breve explicação e esclarecimento acerca do intuito do estudo. A sua aplicação teve a duração aproximada de 40 minutos.

Nesta sequência foram dadas a conhecer, de forma clara, os objetivos e os procedimentos da recolha de dados, sendo a participação livre e espontânea e, por conseguinte, os cuidadores podiam recusar ou cessar a sua participação a qualquer momento. Mediante resposta afirmativa, os participantes foram solicitados a assinar o termo de consentimento informado (anexo 6), tendo sido garantida a confidencialidade da informação recolhida. Deste modo, houve sempre a preocupação de assegurar uma conduta ética por parte da investigadora. Todas as situações foram mantidas em total anonimato e os dados foram tratados somente para fins académicos. Foi ainda apresentada a possibilidade de disporem dos resultados obtidos no final do presente estudo.

Após o preenchimento e recolha de todos os questionários, procedeu-se ao tratamento estatístico dos dados obtidos, seguido da análise e discussão dos resultados.

2.3. Instrumentos de recolha de dados

Para a recolha de dados foi elaborado um questionário desenvolvido para a investigação e no qual incluímos três instrumentos, nomeadamente, a Escala de Barthel (Araújo, Ribeiro, Oliveira, & Pinto, 2007), o Índice de Lawton e Brody (Leal, Ribeiro, Silva, & Marques, 2008) e a Escala de Sobrecarga (Sequeira, 2007), que se clarificam de seguida.

2.3.1. Questionário

Para a operacionalização deste estudo utilizou-se um questionário visto tratar-se de um método que permite uma análise acessível e rápida de fenómenos sociais a um número significativo de respostas (Quivy & Campenhoudt, 1998). O questionário foi direcionado aos CIs principais de uma PcD e foi construído a partir do instrumento utilizado no estudo “Situação Social dos doentes de Alzheimer – um estudo exploratório”, concretizado pelo Instituto de Segurança Social (2005), bem como em função dos objetivos delineados e da revisão bibliográfica efetuada sobre a temática em estudo. À posteriori, o questionário foi analisado por um especialista, de modo a verificar a adequação das perguntas. Desta análise surgiram algumas modificações, concretamente, a clarificação de alguns conceitos, a eliminação e acréscimo de outras questões. No processo de construção e validação do questionário efetuámos ainda um pré-teste junto de quatro CIs de uma PcD escolhidos considerando os mesmos critérios para a constituição do grupo de participantes deste estudo. Pretendemos determinar a sua clareza e compreensão, imparcialidade e utilidade na recolha das informações pretendidas. Deste modo, procedemos à validação do questionário e à sua administração junto da amostra.

A versão final do questionário (anexo 7) estrutura-se em quatro partes, de acordo com os seguintes parâmetros, que se passam a explicar.

No ponto referente à “Identificação da Pessoa com Demência” procedemos à caracterização sociodemográfica da PcD (sexo, idade, estado civil e habilitações literárias), dos aspetos sociofamiliares (coabitação da PcD), clínicos (tempo de diagnóstico, avaliação do estado de saúde tendo em conta a perceção dos CIs e da funcionalidade) e económicos (identificação das fontes de rendimento da PcD). De referir que, para avaliação da funcionalidade, recorreremos à Escala de Barthel (Araújo et al., 2007) e ao Índice de Lawton e Brody (Leal et al., 2008). De seguida procedemos a uma clarificação destes instrumentos.

No ponto alusivo à “Identificação do Cuidador Informal” solicitámos dados referentes à caracterização sociodemográfica (sexo, idade, estado civil e habilitações literárias) e profissional dos CIs. Em relação a este aspeto cada cuidador foi questionado se deixou de trabalhar para cuidar da PcD, sobre a sua situação profissional e, no caso de estar empregado, sobre a forma como é percebida a conciliação da tarefa de cuidador com a atividade laboral. Foi ainda solicitada a autoavaliação do seu estado de saúde numa escala tipo Likert com cinco possibilidades de resposta: 1- Muito fraco; 2- Fraco; 3- Razoável; 4- Bom; 5- Muito bom. A situação económica foi avaliada mediante uma escala

tipo Likert composta por cinco possibilidades de resposta: 1- Muito má; 2- Má; 3- Razoável; 4- Boa; 5- Muito boa.

Relativamente ao ponto referente às “Circunstâncias em que ocorre a prestação de cuidados à pessoa com demência” foram considerados os seguintes aspetos: relacionamento com a PcD; distância geográfica (mesmo domicílio, mesma rua/bairro; mesma localidade); duração da prestação de cuidados; tempo médio diário despendido na prestação de cuidados; coabitação com a PcD, antes e após o diagnóstico; distância geográfica à PcD; tipos de cuidados prestados (alimentação, higiene pessoal, vestir/despir, mobilização, trabalhos domésticos, medicação, companhia, atividades de recreação e lazer) e existência de outras pessoas a cargo. Solicitou-se ainda que cada cuidador avaliasse o apoio emocional, instrumental e informativo prestado à pessoa cuidada, através de uma escala tipo Likert com cinco opções de resposta (1 – Muito fraco; 2 – Fraco; 3 – Moderado; 4 – Forte; 5 – Muito forte), tendo-se operacionalizado a média das respostas para cada tipo de apoio. Também foi-lhe pedido que identificasse os benefícios percebidos na sua função de cuidador, bem como as necessidades decorrentes do exercício deste papel. Quer face aos benefícios, quer relativamente às necessidades identificadas, as respostas foram dadas numa escala tipo Likert com cinco possibilidades de resposta: 1 – Discordo totalmente (DT); 2 – Discordo (D); 3 – Não concordo nem discordo (NCND); 4 – Concordo (C); 5 – Concordo totalmente (CT). Deste modo, pontuações mais elevadas traduzem uma maior perceção de benefícios ou uma maior perceção de necessidades por parte dos CIs. Para avaliar a sobrecarga utilizámos a Escala de Sobrecarga do Cuidador (Sequeira, 2007), que se explica posteriormente. Os cuidadores foram ainda questionados sobre a existência de apoio à prestação de cuidados por parte de alguma resposta social (por exemplo, CD, SAD, entre outros), bem como sobre a duração do apoio recebido.

Por último, no item alusivo às “Redes sociais de suporte” solicitámos aos CIs que identificassem a(s) pessoa(s) das redes de apoio formal (técnicos envolvidos das áreas da saúde e social) e informal (familiares e vizinhos) que considerassem como importantes no exercício do seu papel de cuidador. Procedemos a uma análise do tamanho da rede de suporte social (quantas pessoas na rede formal e informal os CIs identificam como sendo as mais relevantes ao exercício dos seus papéis). A análise da composição/distribuição foi efetuada através da identificação do número de pessoas que compunham a rede social dos CIs por quadrantes (família, vizinhos e técnicos das áreas da saúde e social) e por círculos (interior, intermédio e externo). O círculo interior incluiu os elementos com os quais os

CIs contactavam frequentemente (diária ou semanalmente); o círculo intermédio os elementos com os quais os CIs contactavam pouco frequentemente (mensalmente e o círculo exterior os elementos com os quais os CIs contactavam raramente (semestral ou anualmente).

Do ponto de vista funcional incluímos a avaliação do apoio emocional (entendido como a companhia, segurança, expressão de estima, compreensão e afeto), instrumental (considerado como as ações que servem para resolver problemas práticos e/ou facilitar a realização de tarefas domésticas e outros aspetos da vida quotidiana) e informativo (entendido como o receber conselhos, informações úteis e outros esclarecimentos). Este apoio recebido foi mensurado numa escala tipo Likert com cinco opções de resposta (1 – Muito fraco; 2 – Fraco; 3 – Moderado; 4 – Forte; 5 – Muito forte), tendo-se operacionalizado a média das respostas para cada tipo de apoio.

Também solicitamos uma apreciação global da satisfação com a rede de suporte social mensurado numa escala tipo Likert com cinco opções de resposta (1 – Nada satisfeito/a; 2 – Pouco satisfeito/a; 3 – Moderadamente satisfeito/a; 4 – Satisfeito/a; 5 – Muito satisfeito/a), tendo-se mais vez uma operacionalizado a média das respostas para cada grupo da rede social de apoio.

2.3.2. Índice de Barthel

O Índice de Barthel é um instrumento que permite determinar o grau de dependência funcional do sujeito na realização de dez ABVD, nomeadamente, comer, vestir e despir, higiene pessoal, utilização dos sanitários, tomar banho, deambulação, controlo dos esfíncteres, transferência da cadeira para a cama, subir e descer escadas. A pontuação global varia entre 0 e 20, sendo que quanto mais elevada for maior será o nível de independência (Araújo et al., 2007). Os pontos de corte usados neste estudo são: 0 – 8 pontos: dependência total; 9 – 12 pontos: dependência grave; 13 – 19: dependência moderada e 20 pontos: independência total (Tabela 2). Trata-se de um instrumento de fácil e rápida aplicação, validado e adaptado para a população portuguesa que permite resultados bastante consistentes ao nível da avaliação do grau de independência das pessoas idosas. No que concerne às propriedades psicométricas apresenta um nível de fidelidade elevado, sendo o Alfa de Cronbach de 0,96 (Araújo et al., 2007). No nosso estudo procedemos a uma análise da consistência interna do Índice de Barthel, sendo o valor de Alfa de Cronbach de 0,93 e, portanto, indicador de uma consistência interna muito boa (Maroco & Garcia-Marques, 2006).

Tabela 2.

Pontos de corte no Índice de Barthel (Araújo et al., 2007).

Pontuação	Nível de Dependência
20	Independência total
13-19	Dependência moderada
9-12	Dependência grave
0-8	Total dependência

2.3.3. Escala de Lawton e Brody

A Escala de Lawton e Brody é um instrumento de avaliação das AIVD, sendo constituído por oito atividades: cuidar da casa, lavar a roupa, preparar a comida, fazer compras, usar o telefone, usar transportes, gestão de dinheiro e gestão de medicação (Araújo, Pais-Ribeiro, Oliveira, Pinto, & Martins, 2008). É uma escala de fácil aplicação e interpretação. A sua pontuação varia entre 0 e 23 pontos, e pontuações mais elevadas estão associadas a uma maior independência nas AIVD.

No nosso estudo procedemos a uma análise da consistência interna da escala de Lawton e Brody, sendo o valor de Alfa de Cronbach de 0,78 e, portanto, indicador de uma consistência interna boa (Maroco & Garcia-Marques, 2006).

2.3.4. Escala de sobrecarga do cuidador

A Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC), traduzida e adaptada por Sequeira (2007) a partir da *Burden Interview Scale de Zarit*, avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva do CI. Trata-se de um instrumento adaptado e validado para a população portuguesa e que apresenta uma boa consistência interna avaliada através do alfa de Cronbach ($\alpha = 0,93$) (Sequeira, 2007). De acordo com Sequeira (2007), após a análise fatorial foi possível identificar quatro domínios (Tabela 3).

O primeiro fator, intitulado de “Impacto da prestação de cuidados” (IPC), engloba onze itens (1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17 e 22) relacionados com a prestação de cuidados diretos, em que se destacam a alteração no estado de saúde, o elevado número de cuidados, a alteração das relações sociais e familiares, a escassez de tempo e o desgaste físico e mental. Este fator apresenta uma boa consistência interna ($\alpha = 0,93$) (Sequeira, 2007). O segundo fator refere-se à “Relação interpessoal” (RI) e agrupa cinco itens (4, 5, 16, 18 e 19) associados à sobrecarga resultante da relação entre o cuidador e a pessoa recetora de cuidados. O Alfa de Cronbach é de 0,83 (Sequeira, 2007). O fator “Expectativas face a cuidar” (EC) aglutina quatro itens (7, 8, 14 e 15) referentes às

expectativas do cuidador face à prestação de cuidados, dando especial ênfase à disponibilidade, bem como aos seus medos e receios. O Alfa de Cronbach é de 0,67 (Sequeira, 2007). O fator “Perceção de Autoeficácia” (PA) é constituído por dois itens (20 e 21) que avaliam a opinião do prestador de cuidados face ao seu desempenho e, apresenta um alfa de Cronbach de 0,80 (Sequeira, 2007).

Tabela 3.

Dimensões da Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) e respetivos itens.

Dimensões	Itens
Impacto da prestação de cuidados (IPC)	1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17 e 22
Relação Interpessoal (RI)	4, 5, 16, 18 e 19
Expectativas face ao cuidar (EC)	7, 8, 14 e 15
Perceção de autoeficácia (PA)	20 e 21

Acresce salientar que a ESC é constituída por 22 itens pontuados de forma quantitativa/qualitativa por: 1 – Nunca; 2 – Quase nunca; 3 – Às vezes; 4 – Muitas vezes; 5 – Quase sempre. Para além da pontuação nas quatro dimensões supramencionadas, é possível obter uma pontuação global que oscila entre 22 e 110 pontos. Uma maior pontuação na escala corresponde a uma maior perceção de sobrecarga. Uma pontuação inferior a 46 indica que o cuidador não possui sobrecarga; uma pontuação entre 46 e 56 revela um nível de sobrecarga ligeira e superior a 56 aponta para um grau de sobrecarga intensa (Sequeira, 2007, 2010, 2013).

Também no nosso estudo procedemos a uma análise da consistência interna da ESC, avaliada recorrendo ao Alfa de Cronbach, tendo este sido aferido para cada fator e globalmente. Tal como se apresenta na Tabela 4, em relação à fiabilidade verificou-se que o índice de consistência interna global, estimado pelo Alfa de Cronbach, apresenta um valor de 0,902, indicador de uma consistência interna muito boa (Maroco & Garcia-Marques, 2006).

Quanto aos domínios “Impacto da prestação de cuidados” (IPC) e “Relação Interpessoal” (RI) os Alfas de Cronbach obtidos foram, respetivamente, de 0,880 e de 0,856, considerados como indicadores de uma boa consistência interna (Maroco, 2010; Maroco & Garcia-Marques, 2006). No que concerne ao domínio PA o Alfa de Cronbach foi de 0,936, o qual é indicador de uma muito boa consistência interna (Maroco, 2010; Maroco & Garcia-Marques, 2006). De facto, a consistência interna dos fatores é boa a muito boa, com exceção do fator EC cujo valor do Alfa de Cronbach é inferior a 0,6 sendo considerado inadmissível (Maroco, 2010; Maroco & Garcia-Marques, 2006). Atendendo

aos resultados parece-nos essencial sublinhar a necessidade de rever o fator EC em futuras investigações.

Tabela 4.

Fatores da escala ESC, alocação dos itens aos fatores e Alfa de Cronbach.

Fator	Itens	Alfa de Cronbach
Impacto da prestação de cuidados (IPC)	1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17, 22	0,880
Relação interpessoal (RI)	4, 5, 16, 18, 19	0,856
Expetativas com o cuidar (EC)	7, 8, 14, 15	<0,6
Perceção de autoeficácia (PA)	21, 22	0,936
ESC	Todos	0,902

2.4. Análise de tratamento de dados

De acordo com os objetivos de trabalho apresentados, a análise estatística dos dados foi tratada com recurso a *software* aplicativo *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS, Versão 20).

Para uma caracterização da amostra recorreremos a estatísticas descritivas simples (frequências e percentagens), bem como a uma análise da média (medida de tendência central) e do desvio padrão (medida de dispersão). Para descrever as variáveis sobrecarga, apoio social utilizaram-se medidas de tendência central (média) e de dispersão (desvio padrão).

A fidelidade das subescalas utilizadas foi avaliada através do coeficiente Alfa de Cronbach, medida de consistência interna. Neste sentido, considerou-se uma consistência interna inaceitável quando o valor é igual ou inferior a 0,50; mau mas ainda aceitável quando inferior a 0,60; medíocre quando inferior a 0,70; média quando inferior a 0,80; boa quando inferior a 0,90 e muito boa quando superior a 0,90 (Maroco, 2010).

O teste de Fisher foi utilizado para as variáveis categóricas. As variáveis contínuas foram analisadas por meio do teste de Kruskal-Wallis. Estabelecemos o grau de significância (α) em 0,05, sendo que nas situações em que o p-valor é inferior a 0,05 rejeitamos a hipótese nula, considerando que a diferença ou associação era significativa e, quando o p-valor era igual ou superior a 0,05 conservamos a hipótese nula, considerando que não existiam diferenças estatisticamente significativas.

2.5. Apresentação dos resultados

Neste ponto expomos os principais resultados obtidos na investigação efetuada.

2.5.1. Perfil sociodemográfico/laboral e estado de saúde do CI

Tal como se apresenta na Tabela 5, a amostra deste estudo é constituída por 30 cuidadores familiares, 25 (83,3%; n=25) do sexo feminino e 5 (16,7%; n=5) do género masculino. As idades variam de 34 a 87 anos, com predominância das faixas etárias dos 50 aos 59 anos (36,7%; n=11) e 60 a 69 anos (33,3%; n=10).

No que diz respeito ao estado civil, a maioria dos CIs são casados ou em união de facto (70%; n=21), seguindo-se os divorciados/ separados (16,7%; n=5), os solteiros (10%; n=3) e os viúvos (3,3%; n=1).

Quanto às habilitações académicas, em 36,7% (n=11) é superior e 23,3% (n=7) dos CIs possuem o ensino secundário.

Em termos laborais, a grande maioria dos cuidadores (90%; n=27) não deixou de trabalhar para cuidar da PcD, e metade está empregada (50%; n=15), 36,7% (n=11) estão reformados, há ainda 1 (3,3%) doméstica e 3 (10%) desempregados. Dos 15 cuidadores que estão empregados, a grande maioria (80%, n=12) menciona ter alguma dificuldade em conciliar a atividade laboral com o facto de ser cuidador de uma PcD.

A maioria (70%; n=21) indica ainda que a sua situação económica é razoável (70%; n=21).

Quanto ao seu estado de saúde, grande parte dos CIs refere que é razoável (n=18; 60%).

Tabela 5.

Caracterização sociodemográfica, laboral e do estado de saúde dos CIs.

		n	%
Sexo	Masculino	5	16,7
	Feminino	25	83,3
Idade	Menos de 50 anos	4	13,3
	50 a 59 anos	11	36,7
	60 a 69 anos	10	33,3
	70 ou mais anos	5	16,7
Estado civil	Solteiro(a)	3	10,0
	Casado(a)/ União de facto	21	70,0
	Divorciado(a)/ Separado(a)	5	16,7
	Viúvo(a)	1	3,3
Habilitações literárias	Sem escolaridade	3	10,0
	4º ano	4	13,3
	6º ano	1	3,3
	9º ano	4	13,3
	Ensino secundário	7	23,3
	Ensino superior	11	36,7
Abandono da atividade laboral para cuidar da PcD	Não	27	90,0
	Sim	3	10,0
Situação profissional	Empregado	15	50,0
	Desempregado	3	10,0
	Doméstico	1	3,3
	Reformado	11	36,7
Conciliação da atividade laboral (n=15)	Com alguma dificuldade	12	80,0
	Difícil	2	13,3
	Muito difícil	1	6,7
Situação económica	Má	6	20,0
	Razoável	21	70,0
	Boa	3	10,0
Estado de saúde	Muito fraco	1	3,3
	Fraco	7	23,3
	Razoável	18	60,0
	Bom	4	13,3

2.5.2. Perfil sociodemográfico, clínico e funcional da PcD

Na Tabela 6 apresentamos a caracterização sociodemográfica e clínica da PcD. Esta é maioritariamente do sexo feminino (56,7%: n=17). A idade varia de 62 a 97 anos, tendo-se operacionalizado quatro categorias distintas: menos de 70 anos, de 70 a 79 anos, de 80 a 89 anos e com 90 ou mais anos. Destas faixas etárias a mais representativa na amostra em estudo é a dos 80 aos 89 anos com 46,7% (n=14). Quanto ao estado civil, 46,7% (n=14) são viúvos e 36,7% (n=11) são casados ou vivem em união de facto. Relativamente às habilitações literárias predomina o 4º ano de escolaridade (56,7%; n=17).

Quanto à coabitação, 90% (n=27) das PcD deste estudo residem com familiares, e as restantes 10% vivem sozinhas.

Relativamente ao tempo de diagnóstico de demência, obteve-se uma variação de 1 a 14 anos, tendo-se operacionalizado quatro categorias: 1 a 2 anos, de 3 a 5 anos, de 6 a 10 anos e mais de 10 anos, predominando o tempo entre 3 e 5 anos (47,7%; n=14).

Ainda quando ao estado de saúde, este de uma maneira em geral é considerado pelos CIs como fraco (n=13; 43,3%); 36,7% (n=11) consideram-no razoável, e apenas 10% (n=3) consideram bom ou muito fraco.

Tabela 6.
Caracterização sociodemográfica e clínica da PcD.

		n	%
Sexo	Masculino	13	43,3
	Feminino	17	56,7
Idade	Menos de 70 anos	3	10,0
	70 a 79 anos	6	20,0
	80 a 89 anos	14	46,7
	90 ou mais anos	7	23,3
Estado civil	Solteiro	2	6,7
	Casado ou união de facto	11	36,7
	Divorciado ou separado	3	10,0
	Viúvo	14	46,7
Habilitações literárias	Sem escolaridade	7	23,3
	3º ano	1	3,3
	4º ano	17	56,7
	6º ano	1	3,3
	Ensino secundário	1	3,3
Coabitação	Ensino superior	3	10,0
	Sozinha	3	10,0
Tempo de diagnóstico	Com familiares	27	90,0
	1 a 2 anos	5	16,7
	3 a 5 anos	14	46,7
	6 a 10 anos	8	26,7
	Mais de 10 anos	3	10,0
Estado de saúde	Muito fraco	3	10,0
	Fraco	13	43,3
	Razoável	11	36,7
	Bom	3	10,0

Tal como se apresenta na Figura 2, a maioria dos recetores de cuidados tem como principal fonte de rendimento uma reforma (86,7%; n=26). Há outros rendimentos, como pensões por invalidez ou sobrevivência (23,30%; n=7), rendimentos próprios (20%; n=6) e o complemento solidário para idosos (CSI) (10%; n=3). Nenhuma das pessoas cuidadas vive exclusivamente a cargo da família.

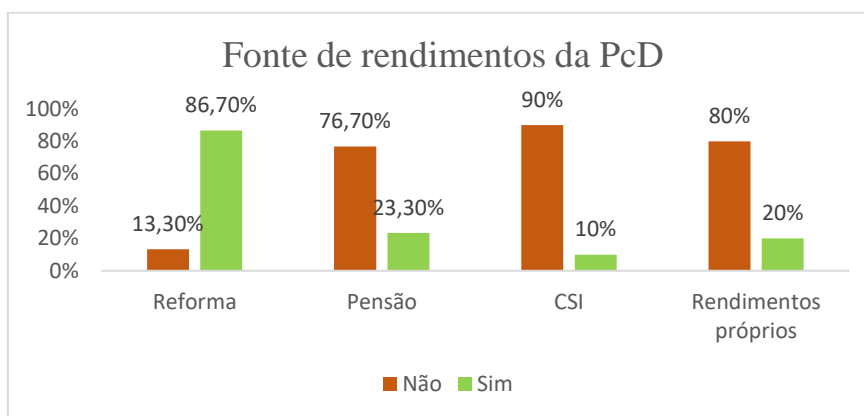


Figura 2. Caracterização da PcD de acordo com a fonte de rendimentos.

As ABVD foram avaliadas através do Índice de Barthel. Na Figura 3 apresentamos o diagrama de extremos e quartis relativo às pontuações obtidas pelas PcD, observando-se uma variação entre 0 e 18 pontos, sendo a mediana 9 pontos.

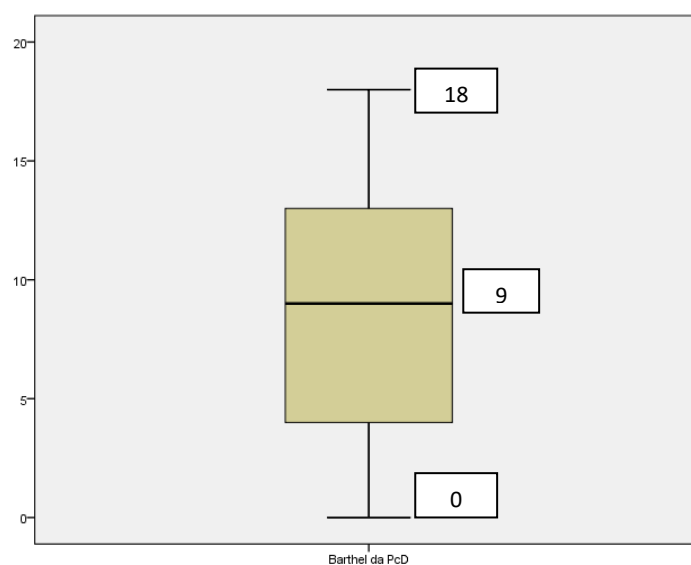


Figura 3. Diagrama de extremos e quartis da pontuação obtida no índice de Barthel.

De acrescentar ainda que a distribuição dos inquiridos pelas várias categorias evidenciou que quase metade era totalmente dependente ($n=14$; 46,7%), distribuindo-se os restantes de forma equitativa pela dependência grave e moderada ($n=8$; 26,7%) (Tabela 7).

Tabela 7.

Classificação, no Índice de Barthel, da funcionalidade da PcD na execução das ABVD.

		n	%
ABVD	Dependência total (0-8 pontos)	14	46,7
	Dependência grave (9-12 pontos)	8	26,7
	Dependência moderada (13-19 pontos)	8	26,7

A avaliação das AIVD foi efetuada através da Escala de Lawton e Brody. Na Figura 4 apresentamos o diagrama de extremos e quartis das pontuações obtidas nas AIVD, tendo-se obtido uma variação entre 0 e 11 pontos, valor bastante inferior ao máximo da escala, o que revela bastante dependência por parte da PcD. A mediana foi de 3 pontos. De referir ainda que 83,4% das PcD apresentam neste instrumento uma pontuação igual ou inferior a 7 pontos.

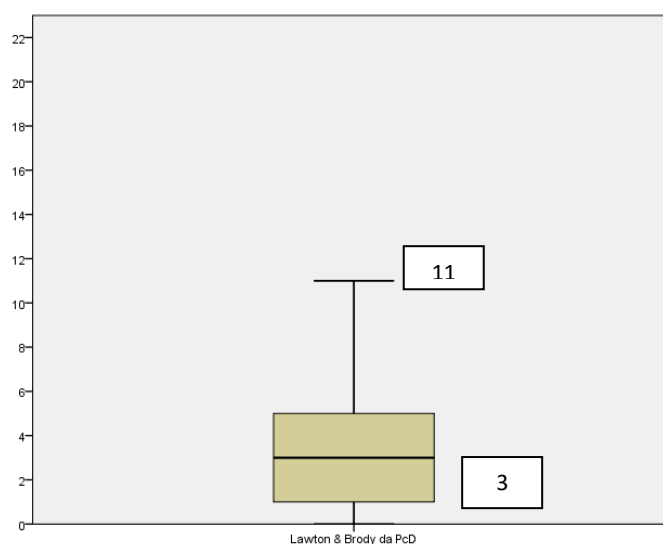


Figura 4. Diagrama de extremos e quartis da pontuação obtida na Escala de Lawton e Brody.

2.5.3. Circunstâncias em que ocorre a prestação de cuidados

Quanto ao vínculo familiar acresce referir que 56,7% (n=17) dos cuidados são prestados pelos descendentes, seguidos pelo cônjuge ou companheiro(a) (23,3%; n=7) e outros familiares (20%; n=6).

Face ao tempo e ao modo como os cuidados são prestados verificamos que o período mínimo é de 1 ano e máximo de 15 anos. Uma maior percentagem dos participantes refere desempenhar a função de cuidador entre 6 a 10 anos (46,7%; n=14). De salientar ainda que o tempo despendido por dia na prestação desses cuidados, é

predominantemente de 12 a 15 horas (40%; n=12) e de 6 a 11 horas (20%; n=6). Há ainda sete cuidadores que referem cuidar 24 horas do seu familiar, ou seja, que prestam apoio permanente ao familiar.

A maioria dos cuidadores (90%; n=27) reside no mesmo domicílio com a PcD, 6,7% (n=2) na mesma rua/ bairro e 3,3% (n=1) na mesma localidade. Acresce ainda mencionar que no que concerne à coabitação com a PcD já acontecia com 66,7% (n=20) dos cuidadores antes do diagnóstico de demência, mas aumentou para 90% (n=10) dos cuidadores depois do diagnóstico de doença.

De referir ainda que, grande parte dos cuidadores da PcD (63,3%; n=19), não tem filhos a cargo, e os que têm referem 1 filho ou 2 filhos, com predominância dos primeiros. Estes resultados são apresentados na Tabela 8.

Tabela 8.

Circunstâncias em que ocorre a prestação de cuidados à PcD.

		n	%	
Vínculo familiar com a PcD	Cônjuge/Companheiro(a)	7	23,3	
	Filho(a)	17	56,7	
	Outro familiar	6	20	
Duração da prestação de cuidados (anos)	1 a 2 anos	3	10,0	
	3 a 5 anos	9	30,0	
	6 a 10 anos	14	46,7	
	Mais de 10 anos	4	13,3	
Tempo despendido por dia em cuidados (horas)	1 a 5 horas	4	13,3	
	6 a 11 horas	6	20,0	
	12 a 15 horas	12	40,0	
	16 a 20 horas	1	3,3	
	24 horas	7	23,3	
Distância geográfica à PcD	Mesmo domicílio	27	90,0	
	Mesma rua/bairro	2	6,7	
	Mesma localidade	1	3,3	
Existência de filhos a cargo	Não	19	63,3	
	Sim	1 filho	7	23,3
		2 filhos	4	13,3
Coabitação cuidador com a PcD antes do diagnóstico	Não	10	33,3	
	Sim	20	66,7	
Coabitação cuidador com a PcD depois do diagnóstico	Não	3	10,0	
	Sim	27	90,0	

Na Figura 5, apresentamos o tipo de cuidados prestados pelos cuidadores. No que concerne aos cuidados prestados destaca-se uma menor participação em atividades recreativas e de lazer (16,7%). Todos os cuidadores referem que apoiam a PcD na toma da medicação. Também se verifica que 90% destacam o seu apoio como companhia e

90% nas atividades de vestir/ despir. Há 86,7% que presta apoio na alimentação, 80% apoia na higiene pessoal, 73,3% na mobilização e 70% também presta apoio nos trabalhos domésticos.

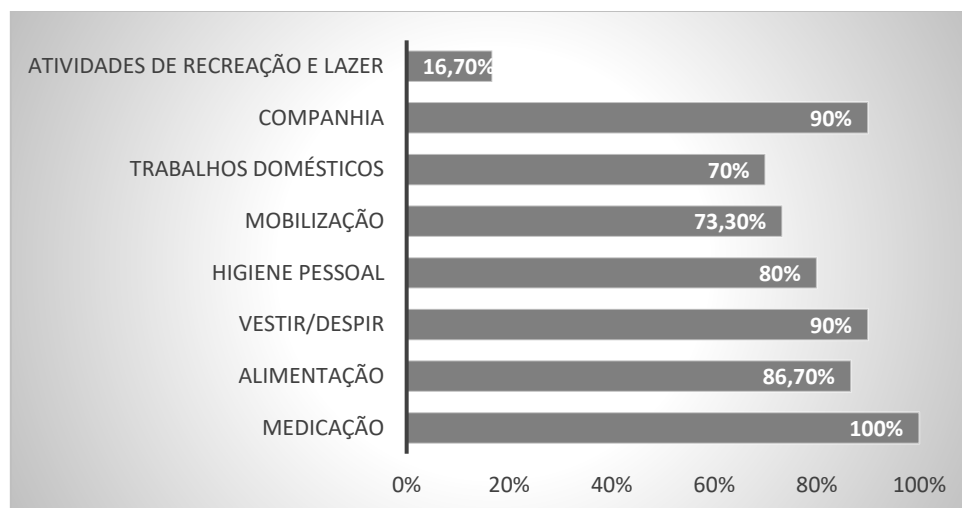


Figura 5. Tipos de cuidados prestados pelos CIs à PcD.

Quanto ao apoio, emocional, instrumental e informativo, prestado à PcD, foi pedido ao CI que o avaliasse numa escala tipo Likert com cinco possibilidades de resposta: 1 – Muito fraco; 2 – Fraco; 3 – Moderado; 4 – Forte; 5 – Muito forte. Apresentamos na Tabela 9 as frequências relativas e absolutas em cada uma das possibilidades de resposta, bem como o valor médio e desvio padrão, dado tratar-se de uma escala Likert. Concretamente, do ponto de vista do cuidador, o apoio emocional prestado à PcD é o que apresenta maior valor médio situando-se entre o forte e o muito forte. Também com uma média superior a 4 tem-se o apoio instrumental, e com um valor médio a rondar os 4 pontos o apoio informativo.

Tabela 9.
Apoio prestado pelos CIs à PcD.

	Muito fraco	Fraco	Moderado	Forte	Muito forte	Média (desvio padrão)
Apoio emocional			4 (13,3%)	13 (43,3%)	13 (43,3%)	4,30 (0,70)
Apoio instrumental		1 (3,3%)	5 (16,7%)	12 (40,0%)	12 (40,0%)	4,17 (0,83)
Apoio informativo		1 (3,3%)	7 (23,3%)	14 (46,7%)	8 (26,7%)	3,97 (0,81)

Relativamente ao apoio formal recebido pelos CIs da PcD observou-se que a maioria não recebia qualquer apoio formal antes do diagnóstico de demência (70%; n=21), tendo-se invertido essa situação após o diagnóstico (Tabela 10). Isto é, após o diagnóstico de demência a maioria passou a ter apoio (76,7%), apenas 7 dos 30 não o teve. Acresce ainda salientar que o apoio formal atualmente prestado a esses 23 cuidadores é prestado pelo CD (46,7%; n=14) ou pelo SAD (30%; n=9).

Tabela 10.
Caracterização do apoio formal recebido pelos CIs, antes e após o diagnóstico de demência.

			n	%
Apoio formal recebido	Antes do diagnóstico	Não	21	70,0
		Sim	9	30,0
	Após o diagnóstico	Não	7	23,3
		Sim	23	76,7

2.5.4. Impacto da prestação de cuidados na vida dos CIs

Para uma análise do impacto da prestação de cuidados na vida dos CIs avaliámos os benefícios percecionados no desempenho dessa função, bem como a sobrecarga vivenciada e as necessidades percebidas.

Os resultados referentes à avaliação dos benefícios constam da Tabela 11. As pontuações médias registadas situam-se entre os 3,93 pontos e os 4,23 pontos, o que traduz respostas por parte dos cuidadores no “Concordo” e “Concordo Totalmente”.

Tabela 11.

Benefícios percebidos pelos CIs no desempenho da tarefa de cuidar.

	DT	D	NCND	C	CT	Média (desvio padrão)
Faz-me sentir grato		1 (3,3%)	5 (16,7%)	15 (50%)	9 (30%)	4,10 (0,78)
Contribui para um maior amadurecimento e crescimento pessoal	2 (6,7%)		4 (13,3%)	16 (53,3%)	8 (26,7%)	3,93 (1,01)
Permitiu-me aprender novas tarefas		1 (3,3%)	5 (16,7%)	12 (40%)	12 (40%)	4,17 (0,83)
Possibilitou-me uma maior aproximação à pessoa cuidada		1 (3,3%)	5 (16,7%)	10 (33,3%)	14 (46,7%)	4,23 (0,86)

Legenda: DT – Discordo totalmente; D- Discordo; NCND – Não concordo nem discordo; C- Concordo; CT- Concordo totalmente.

Na Tabela 12 consta a distribuição das respostas dos CIs aos 22 itens da escala ESC. Optámos por apresentar os itens agrupados por fator, e para cada um deles, temos a frequência absoluta e a relativa percentual, bem com a média e desvio padrão, o que nos permite identificar os itens com maior sobrecarga nos cuidadores. Apresentamos ainda o valor médio e o desvio padrão para cada fator desta escala.

No fator IPC os valores médios dos itens variam entre 2,70 (Item 13) e 3,47 (Item 12), sendo o score médio de 3,18, com um desvio padrão de 0,69. Deste modo as respostas predominantes são “quase nunca” e “às vezes”. Quanto ao fator RI a média das respostas a todos os itens foi de 2,94 com um desvio padrão de 0,95. A variação média nos itens foi entre 2,43 e 3,40 situando-se, portanto, as respostas dos cuidadores predominantemente nas categorias “quase nunca” e “às vezes”. O fator EC é o que apresenta valor médio mais elevado, sendo esse valor 3,34 com um desvio padrão de 0,58. O maior contributo vem do item 8, cuja média foi de 4,07 o traduz uma predominância de respostas nas categorias “muitas vezes” e “quase sempre”, seguindo-se o item 7 com média de 3,67. Estes itens são os que apresentam maior média em termos globais, sendo, portanto, os que provocam maior sobrecarga nos cuidadores. No fator PA os dois itens que o constituem apresentam uma distribuição de respostas muito semelhante, o que conduz a valores médios muito próximos (3,20 e 3,23).

Tabela 12.

Distribuição das respostas dos CIs na escala ESC.

Fatores	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre	Média (desvio padrão)
	I1. Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?	6 (20,0%)	7 (23,3%)	8 (26,7%)	7 (23,3%)	2 (6,7%)	2,73 (1,23)
	I2. Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?	1 (3,3%)	2 (6,7%)	12 (40,0%)	12 (40,0%)	3 (10,0%)	3,47 (0,90)
	I3. Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?	1 (3,3%)	6 (20,0%)	13 (43,3%)	7 (23,3%)	3 (10,0%)	3,17 (0,99)
	I6. Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?	3 (10,0%)	7 (23,3%)	12 (40,0%)	6 (20,0%)	2 (6,7%)	2,90 (1,06)
	I9. Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?	-	4 (13,3%)	13 (43,3%)	10 (33,3%)	3 (10,0%)	3,40 (0,86)
IPC	I10. Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?	1 (3,3%)	3 (10,0%)	13 (43,3%)	9 (30,0%)	4 (13,3%)	3,40 (0,97)
	I11. Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?	1 (3,3%)	5 (16,7%)	8 (26,7%)	13 (43,3%)	3 (10,0%)	3,40 (1,00)
	I12. Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?	1 (3,3%)	6 (20,0%)	9 (30,0%)	12 (40,0%)	2 (6,7%)	3,27 (0,98)
	I13. Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?	4 (13,3%)	10 (33,3%)	8 (26,7%)	7 (23,3%)	1 (3,3%)	2,70 (1,09)
	I17. Considera que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?	3 (10,0%)	7 (23,3%)	9 (30,0%)	7 (23,3%)	4 (13,3%)	3,07 (1,20)
	I22. Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?	1 (3,3%)	1 (3,3%)	14 (46,7%)	12 (40,0%)	2 (6,7%)	3,43 (0,82)
	IPC total						3,18 (0,69)
RI	I4. Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?	10 (33,3%)	5 (16,7%)	8 (26,7%)	6 (20,0%)	1 (3,3%)	2,43 (1,25)
	I5. Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?	5 (16,7%)	9 (30,0%)	10 (33,3%)	5 (16,7%)	1 (3,3%)	2,60 (1,07)

	I16. Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	2 (6,7%)	5 (16,7%)	11 (36,7%)	9 (30,0%)	3 (10,0%)	3,20 (1,06)
	I18. Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?	6 (20,0%)	3 (10,0%)	9 (30,0%)	7 (23,3%)	5 (16,7%)	3,07 (1,36)
	I19. Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?	3 (10,0%)	3 (10,0%)	7 (23,3%)	13 (43,3%)	4 (13,3%)	3,40 (1,16)
	RI total						2,94 (0,95)
	I7. Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?	-	2 (6,7%)	8 (26,7%)	18 (60,0%)	2 (6,7%)	3,67 (0,71)
	I8. Considera que o seu familiar está dependente de si?	-	1 (3,3%)	5 (16,7%)	15 (50,0%)	9 (30,0%)	4,07 (0,79)
EC	I14. Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?	7 (23,3%)	6 (20,0%)	6 (20,0%)	8 (26,7%)	3 (10,0%)	2,80 (1,35)
	I15. Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?	6 (20,0%)	5 (16,7%)	8 (26,7%)	10 (33,3%)	1 (3,3%)	2,83 (1,21)
	EC total						3,34 (0,58)
	I20. Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?	2 (6,7%)	4 (13,3%)	13 (43,3%)	8 (26,7%)	3 (10,0%)	3,20 (1,03)
PA	I21. Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?	2 (6,7%)	3 (10,0%)	13 (43,3%)	10 (33,3%)	2 (6,7%)	3,23 (0,97)
	PA total						3,22 (0,97)

Legenda: IPC- Impacto da prestação de cuidados; RI - Relação Interpessoal; EC - Expectativas face ao cuidar; PA - Percepção de autoeficácia.

Na Figura 6 apresentamos o diagrama de extremos e quartis obtidos com a soma das pontuações aos 22 itens da escala ESC, cuja variação teórica é entre 22 e 110 pontos, sendo a variação observada entre 41 e 92 pontos. O valor mediano é 68,5 pontos que é claramente superior ao ponto de corte fixado por Sequeira (2010) para a sobrecarga intensa (>56 pontos).

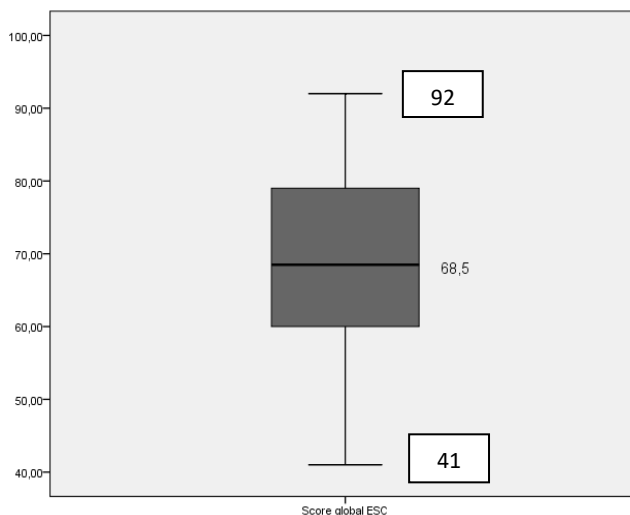


Figura 6. Diagrama de extremos e quartis da pontuação global da escala ESC.

Atendendo ao exposto no parágrafo anterior e da análise da Figura 7, observa-se que 25 (80%) dos 30 CIs deste estudo apresentam sobrecarga intensa, isto é, pontuações acima de 56 pontos. Há 5 (16,7%) cuidadores com sobrecarga ligeira e apenas 1 (3,3%) não apresenta sobrecarga.

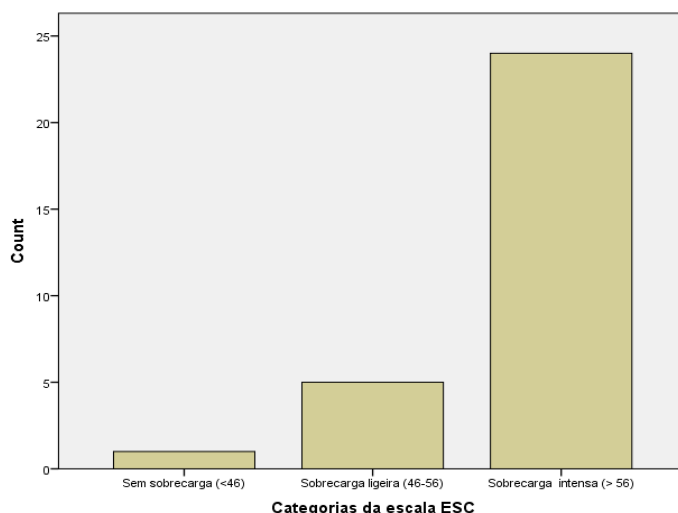


Figura 7. Distribuição dos CIs pelas categorias da escala ESC.

Todas as associações entre a sobrecarga dos CIs e as variáveis sociodemográficas, clínicas e de funcionalidade da PcD foram estatisticamente não significativas no teste de Fisher (Tabela 13), à exceção da coabitação ($vp = 0,034$).

Procedemos igualmente a uma análise da associação entre a sobrecarga dos CIs e as variáveis sociodemográficas, laborais e do estado de saúde do mesmo, sendo os valores de prova no teste de Fisher, uma vez mais superiores a 5%, e como tal a associação entre cada par de variáveis não é estatisticamente significativa (Tabela 14).

Tal como se apresenta na Tabela 15 uma análise da associação entre a sobrecarga dos CIs e as circunstâncias em que ocorre a prestação de cuidados à PcD revela a inexistência de diferenças estatisticamente significativas (os valores de prova no teste de Fisher são superiores a 5%), exceto nas variáveis coabitação com a PcD antes ($vp = 0,009$) e após o diagnóstico ($vp = 0,034$) e na distância geográfica entre o CI e a PCD ($vp = 0,034$).

De uma maneira geral, os resultados obtidos indicam que a sobrecarga dos CIs está associada à coabitação com a PcD.

Tabela 13.

Frequências observadas e esperadas e valor de prova do teste de associação entre a sobrecarga dos CIs e o perfil sociodemográfico, de saúde e de funcionalidade da PcD.

		Sobrecarga			Valor de prova
		Sem sobrecarga	Ligeira	Intensa	
Sexo da PcD	Masculino	0 (0,4)	1 (2,2)	12 (10,4)	0,167
	Feminino	1(0,6)	4 (2,8)	12 (13,6)	
Idade da PcD	Menos de 70 anos	0 (0,1)	0 (0,5)	3 (2,4)	0,818
	70 a 79 anos	0 (0,2)	0 (1,0)	6 (4,8)	
	80 a 89 anos	1 (0,5)	3 (2,3)	10 (11,2)	
	Mais de 90 anos	0 (0,2)	3 (2,3)	5 (5,6)	
Estado civil da PcD	Solteiro(a)	0 (0,1)	1 (0,3)	1 (1,6)	0,451
	Casado(a)/união de facto	0 (0,4)	1 (1,8)	10 (8,8)	
	Divorciado(a)/separado(a)	0 (0,1)	1 (0,5)	2 (2,4)	
	Viúvo(a)	1 (0,5)	2 (2,3)	11 (11,2)	
Habilitações literárias da PcD	Sem escolaridade	0 (0,2)	1 (1,2)	5 (5,6)	0,939
	3º ano	0 (0)	0 (0,2)	1 (0,8)	
	4º ano	1 (0,6)	3 (2,8)	13 (13,6)	
	6º ano	0 (0)	0 (0,7)	1 (0,8)	
	Ensino secundário	0 (0)	0 (0,2)	1 (0,8)	
	Ensino superior	0 (0,1)	1 (0,5)	2 (2,4)	
Coabitação	Sozinha	1 (0,1)	1 (0,5)	1 (2,4)	0,034*
	Com familiares	0 (0,9)	4 (4,5)	23 (21,6)	
ABVD da PcD	Dependência total	0 (0,5)	2 (2,3)	12 (11,2)	0,699
	Dependência grave	0 (0,3)	2 (1,3)	6 (6,4)	
	Dependência moderada	1 (0,3)	1 (1,3)	6 (6,4)	
Tempo de diagnóstico da PcD	1 a 2 anos	0 (0,2)	1 (0,8)	4 (4,0)	0,120
	3 a 5 anos	0 (0,5)	1 (2,3)	13 (11,2)	
	6 a 10 anos	1 (0,3)	1 (1,3)	1 (1,3)	
	Mais de 10 anos	0 (0,1)	2 (0,5)	2 (0,5)	
Estado de saúde da PcD	Muito fraco	0 (0,1)	1 (0,3)	1 (1,6)	0,451
	Fraco	0 (0,4)	1 (1,8)	10 (8,8)	
	Razoável	0 (0,1)	1 (0,5)	2 (2,4)	
	Bom	1 (0,5)	2 (2,3)	11 (11,4)	

*-Significativo a 5%

Tabela 14.

Frequências observadas e esperadas e valor de prova do teste de associação entre a sobrecarga dos CIs e o perfil sociodemográfico, laboral e de saúde do(a) CI.

		Sobrecarga			Valor de prova
		Sem sobrecarga	Ligeira	Intensa	
Sexo do(a) CI	Masculino	0 (0,2)	0 (0,8)	5 (4,0)	0,627
	Feminino	1 (0,8)	5 (4,2)	19 (20,0)	
Idade do(a) CI	Menos de 50 anos	0 (0,1)	0 (0,7)	4 (3,2)	0,730
	50 a 59 anos	1 (0,4)	2 (1,8)	8 (8,8)	
	60 a 69 anos	0 (0,3)	3 (1,7)	7 (8,0)	
	70 ou mais anos	0 (0,2)	0 (0,8)	5 (4,0)	
Estado civil do(a) CI	Solteiro(a)	0 (0,1)	1 (0,5)	2 (2,4)	0,281
	Casado(a)/ União de facto	1 (0,7)	3 (3,5)	17 (16,8)	
	Divorciado(a)/ Separado(a)	0 (0,2)	0 (0,8)	5 (4,0)	
	Viúvo(a)	0 (0,0)	1 (0,2)	0 (0,8)	
Habilitações literárias do(a) CI	Sem escolaridade	0 (0,1)	1 (0,5)	2 (2,4)	0,656
	4º ano	0 (0,1)	0 (0,7)	4 (3,2)	
	6º ano	0 (0,0)	0 (0,2)	1 (0,8)	
	9º ano	0 (0,1)	1 (0,7)	3 (3,2)	
	Ensino secundário	1 (0,2)	0 (1,2)	6 (5,6)	
	Ensino superior	0 (0,4)	3 (1,8)	8 (8,8)	
Situação profissional do(a) CI	Empregado/ Doméstico	1 (0,6)	3 (2,8)	13 (13,6)	≈ 1
	Desempregado/ Reformado /	0 (0,6)	2 (2,2)	11 (10,4)	
Abandono da atividade laboral do(a) CI	Não	1 (0,9)	5 (4,5)	21 (21,6)	≈ 1
	Sim	0 (0,1)	0 (0,5)	3 (2,4)	
Conciliação da atividade laboral do(a) CI	Alguma dificuldade	1 (0,8)	2 (2,4)	9 (8,8)	0,637
	Difícil	0 (0,1)	1 (0,4)	1 (1,5)	
	Muito difícil	0 (0,1)	0 (0,2)	1 (0,7)	
Situação económica do(a) CI	Má	0 (0,2)	1 (1,0)	5 (4,8)	≈ 1
	Razoável	1 (0,7)	4 (3,5)	16 (16,8)	
	Boa	0 (0,1)	0 (0,5)	3 (2,4)	
Estado de saúde do(a) CI	Muito fraco	0 (0,0)	0 (0,2)	1 (0,8)	0,536
	Fraco	0 (0,2)	1 (1,2)	6 (5,6)	
	Razoável	1 (0,6)	2 (3,0)	15 (14,4)	
	Bom	0 (0,1)	2 (0,7)	2 (3,2)	

Tabela 15.

Frequências observadas e esperadas e valor de prova do teste de associação entre a sobrecarga dos CIs e as circunstâncias em que ocorre a prestação de cuidados à PcD.

		Sobrecarga			Valor de prova
		Sem sobrecarga	Ligeira	Intensa	
Vínculo familiar com a PcD	Cônjuge/Companheiro(a)	1 (0,2)	0 (1,2)	7 (5,6)	0,538
	Filho (a)	1 (0,6)	3 (2,8)	13 (13,6)	
	Outro familiar	0 (0,2)	2 (1,0)	4 (4,8)	
Duração da prestação de cuidados (anos)	1 a 2 anos	0 (0,1)	1 (0,5)	2 (2,4)	0,646
	3 a 5 anos	0 (0,3)	2 (1,5)	7 (7,2)	
	6 a 10 anos	1 (0,5)	1 (2,3)	12 (11,2)	
	Mais de 10 anos	0 (0,1)	1 (0,7)	3 (3,2)	
Tempo despendido por dia em cuidados (horas)	1 a 5 horas	0 (0,1)	1 (0,7)	3 (3,2)	0,053
	6 a 11 horas	0 (0,2)	1 (1,0)	5 (4,8)	
	12 a 15 horas	1 (0,4)	2 (2,0)	9 (9,6)	
	16 a 20 horas	0 (0,0)	0 (0,2)	1 (0,8)	
	24 horas	0 (0,2)	0 (1,2)	7 (5,6)	
Distância geográfica à PcD	Mesmo domicílio	0 (0,9)	4 (4,5)	23 (21,6)	0,034*
	Mesma rua/bairro	0 (0,1)	1 (0,3)	1 (1,6)	
	Mesma localidade	1 (0,0)	0 (0,2)	0 (0,8)	
Existência de filhos a cargo	Não	1 (0,6)	5 (3,2)	13 (15,2)	0,129
	Sim	0 (0,4)	0 (1,8)	11 (8,8)	
Coabitação com a PcD antes do diagnóstico	Não	1 (0,3)	4 (1,7)	5 (8,0)	0,009**
	Sim	0 (0,7)	1 (3,3)	19 (16,0)	
Coabitação com a PcD depois do diagnóstico	Não	1 (0,1)	1 (0,5)	1 (2,4)	0,034*
	Sim	0 (0,9)	4 (4,5)	23 (21,6)	

*-Significativo a 5%; ** -Significativo a 1%;

2.5.5. Necessidades percebidas pelos CIs

Na Tabela 16 apresentamos a distribuição das respostas dos CIs no que concerne às necessidades por eles sentidas. Os valores médios obtidos situam-se entre 3,50 e 4,03 e de uma maneira geral, os cuidadores sentem necessidades em todas as situações mencionadas. As necessidades que obtiveram as maiores médias foram necessidade de acompanhamento médico da PcD (M = 4,03; DP = 0,71), necessidade de serviços de apoio para o cuidador (M = 4,03; DP = 0,76) e necessidade de atividades de ocupação adequadas para a PcD (M = 4,00; DP = 0,74). A necessidade de informações acerca da

demência, de como lidar com as alterações de comportamento e de serviços de apoio especializados para cuidar da PcD receberam a mesma importância por parte dos cuidadores (valor médio 3,97 pontos). Por último, a necessidade de partilha e reconhecimento da dedicação como cuidador e as ações de sensibilização para a comunidade face à PcD foram as que obtiveram menor relevância por parte dos cuidadores (M=3,50; DP = 1,04).

Tabela 16.

Distribuição das necessidades percebidas pelos CIs.

Necessidades percebidas	DT	D	NCND	C	CT	Média (desvio padrão)
Necessidade de informação acerca da demência.	1 (3,3%)	-	3 (10,0%)	21 (70,0%)	5 (16,7%)	3,97 (0,76)
Necessidade de informação sobre como lidar com as alterações de comportamento.	1 (3,3%)	-	4 (13,3%)	19 (63,3%)	6 (20,0%)	3,97 (0,81)
Necessidade de acompanhamento médico da PcD	-	1 (3,3%)	4 (13,3%)	18 (60,0%)	7 (23,3%)	4,03 (0,71)
Necessidade de acesso a serviços de apoio especializados para cuidar da PcD	-	1 (3,3%)	6 (20,0%)	16 (53,3%)	7 (23,3%)	3,97 (0,76)
Necessidade de acesso a atividades de ocupação adequadas à PcD	-	1 (3,3%)	5 (16,7%)	17 (56,7%)	7 (23,3%)	4,00 (0,74)
Necessidade de serviços de apoio ao cuidador (para resolver questões da sua vida e/ou proporcionar momentos de repouso e descanso)	-	1 (3,3%)	5 (16,7%)	16 (53,3%)	8 (26,7%)	4,03 (0,76)
Necessidade de partilha e reconhecimento da sua dedicação como cuidador(a)	-	3 (10,0%)	9 (30,0%)	15 (50,0%)	3 (10,0%)	3,60 (0,81)
Necessidade de ações de sensibilização para a comunidade face à PcD	2 (6,7%)	2 (6,7%)	9 (30,0%)	13 (43,3%)	4 (13,3%)	3,50 (1,04)

Legenda: DT – Discordo totalmente; D- Discordo; NCND – Não concordo nem discordo; C- Concordo; CT- Concordo totalmente.

2.5.6. Rede social dos CIs

Na avaliação da rede social dos CIs tivemos em consideração o tamanho da mesma, o qual se refere à totalidade de elementos na rede formal e informal, ou seja, ao somatório dos elementos familiares, vizinhança e técnicos das áreas social e da saúde que

prestam apoio aos CIs na tarefa de cuidar de uma PcD. Neste sentido a rede de suporte social dos CIs (Tabela 17) é composta por 1 a 12 pessoas, sendo o valor modal e mediano 5 pessoas. Em termos médios, cada cuidador recebe o apoio de 4,83 pessoas (com um desvio padrão de 2,29).

Tabela 17.

Tamanho da rede social do CI.

	Mínimo	Máximo	Moda	Mediana	Média	Desvio padrão
Tamanho da rede social	1	12	5	5	4,83	2,29

Da análise da Figura 8, observa-se que há apenas um CI que, no global, recebe apenas apoio de um elemento da rede de suporte (concretamente de um familiar), sendo mais comum receber apoio de 5 pessoas. Apenas um cuidador tem uma rede de apoio composta por 12 pessoas.

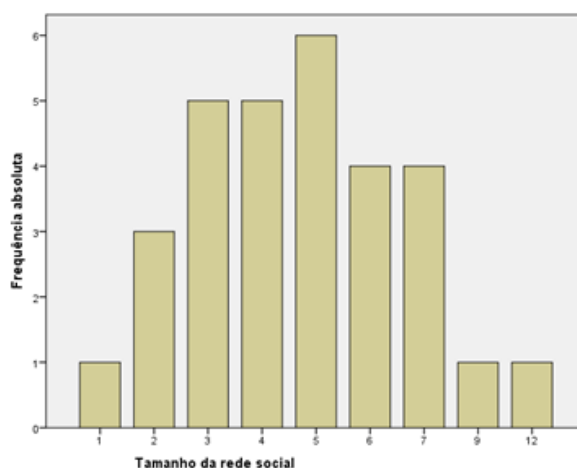


Figura 8. Tamanho da rede social de apoio dos CIs.

Foi ainda analisada a composição/distribuição da rede dos CIs. Na Tabela 18 sumaria-se a distribuição dos elementos de apoio da rede do CI pelos três círculos (interior, intermédio e externo). Foram considerados no círculo interior os elementos de quem os CIs recebiam um apoio frequente (diário ou semanal) na tarefa de cuidar; no círculo intermédio os elementos de quem os CIs recebiam um apoio pouco frequente (mensalmente) e no círculo exterior os elementos de quem os CIs recebiam raramente (semestral ou anualmente).

De um modo geral constata-se uma maior representatividade dos familiares na rede de suporte social (38,65%; n=34), seguindo-se os vizinhos (36,26%; n=32) e os técnicos das áreas da saúde e social (25%; n=22).

Uma análise mais detalhada da distribuição dos indivíduos pelos círculos revela que as pessoas mais presentes no círculo interior dos CIs são os familiares (37,5%; n=24), seguindo-se a os vizinhos (34,4%; n=22) e os técnicos das áreas da saúde e social (28,3%; n=18).

No círculo intermédio, predominam os técnicos da área social/saúde (66,7%; n=8), seguidos dos familiares (33,3%; n=4). O apoio prestado pelos vizinhos não surge neste círculo.

No círculo externo destacam-se valores percentuais similares de familiares (50%; n=6) e de técnicos das áreas da saúde e social (50%; n=6). Não houve referências aos vizinhos neste círculo.

Tabela 18.

Distribuição dos indivíduos da rede de suporte social do CI.

Membros da rede de suporte social	Círculo			Total
	Interior	Intermédio	Externo	
Familiares	24 (37,5%)	4 (33,3%)	6 (50%)	34 (38,64%)
Vizinhança	22 (34,4%)	0	0	22 (25%)
Técnicos	18 (28,3%)	8 (66,7%)	6 (50%)	32 (36,36%)

No que concerne às características estruturais da rede social do CI, o tamanho médio da rede social no primeiro círculo (círculo interior), atendendo a Domigues (2004) é considerado médio (M= 3,87; DP= 2,46).

De referir ainda que 11 (36,7%) dos CIs apresentava uma rede pequena, 15 (50%) uma rede média e 4 (13,3%) uma rede grande. Por ordem de frequência a rede de contactos sociais incluiu: descendentes (41,86%), cônjuges (25,58%) e irmãos (25,58%) e, por último, outros parentes (6,98%) como neta, tia e cunhado.

A operacionalização do apoio percebido pelos CIs foi feita recorrendo à média das pontuações atribuídas por cada cuidador a cada um dos profissionais, familiares e vizinhos. Isto é, cada cuidador deveria pontuar a prestação de cada elemento da sua rede social de suporte numa escala de Likert com 5 pontos: 1 – Muito fraco; 2 – Fraco; 3 – Moderado; 4 – Forte; 5 – Muito forte. Na Tabela 19 apresentamos a variação, média e desvio padrão do apoio percebido pelos cuidadores por parte dos técnicos. As respostas dos CIs evidenciam que os técnicos das áreas da saúde e social apoiam mais fortemente em termos informativos (4,65±0,57), seguindo-se o apoio emocional (4,14±0,93) e o apoio instrumental (3,73±1,11).

Tabela 19.

Apoio percebido pelos CIs por parte dos técnicos das áreas da saúde e social.

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Apoio emocional	2	5	4,14	0,93
Apoio Instrumental	1	5	3,73	1,11
Apoio Informativo	3	5	4,65	0,57

Quanto ao apoio dos familiares, Tabela 20, os CIs percebem mais o apoio emocional ($4,22 \pm 1,09$), seguindo-se o informativo ($3,61 \pm 1,34$) e por fim o instrumental ($3,52 \pm 1,24$).

Tabela 20.

Apoio percebido pelos CIs por parte dos familiares.

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Apoio emocional	1	5	4,22	1,09
Apoio Instrumental	1	5	3,52	1,24
Apoio Informativo	1	5	3,61	1,34

Tal como se apresenta na Tabela 21 no que concerne ao apoio prestado pelos vizinhos, os CIs evidenciam o apoio emocional ($4,29 \pm 0,98$) e o instrumental ($4,17 \pm 1,16$), e recebem menos apoio informativo ($3,05 \pm 1,30$).

Tabela 21.

Apoio percebido pelos CIs por parte dos vizinhos.

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Apoio emocional	1	5	4,29	0,98
Apoio Instrumental	1	5	4,17	1,16
Apoio Informativo	1	5	3,05	1,30

A satisfação sentida pelos CIs em relação à rede social de apoio foi efetuada através de uma escala de Likert com cinco possibilidades de resposta: 1 – Nada satisfeito; 2 – Pouco satisfeito; 3 – Moderadamente satisfeito; 4 – Satisfeito; 5 – Muito satisfeito.

Na Tabela 22 apresentamos a distribuição das respostas dos cuidadores em termos absolutos e percentuais, bem como o valor médio e desvio padrão da satisfação global. A maioria dos cuidadores sente-se satisfeito com o apoio recebido pela rede social (53,3%; $n=16$). De notar que nenhum cuidador mencionou estar “Nada Satisfeito” e apenas três (10%) está muito satisfeito com a rede social de apoio. A média obtida foi de 3,60 e o

desvio padrão 0,86, o que evidencia as respostas entre o moderadamente satisfeito e o satisfeito.

Tabela 22.
Satisfação dos CIs com a rede social de apoio.

	Nada satisfeito(a)	Pouco satisfeito(a)	Moderadamente satisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
Satisfação com a rede social	-	4 (13,3%)	7 (23,3%)	16 (53,3%)	3 (10,0%)
Média±desvio padrão			3,60 ± 0,86		

2.6. Discussão dos resultados obtidos

Os principais resultados são discutidos neste tópico, tendo em conta os objetivos delineados e a revisão da literatura efetuada.

Objetivo 1- Identificar o perfil sociodemográfico dos CIs.

No nosso estudo verifica-se que a maioria dos CIs são do género feminino, indo de encontro ao verificado em estudos a nível nacional (p.e., Instituto da Segurança Social, 2005; Fonseca, 2014; Sequeira, 2013) e internacional (p.e., Black et al., 2013; Cerquera-Córdoba et al., 2012; Custódio et al., 2014; Espín-Andrade, 2008, 2012; Kucmanski et al., 2016; Lenardt et al., 2011; Moraes & Silva, 2009; Moreno-Cámara et al., 2016; Moscoso et al., 2007; Oliveira & Caldana, 2012; Slachevsky et al., 2013; Vérez-Cotelo et al., 2015). Existe um padrão cultural em que o papel de cuidador é ainda visto como uma função predominantemente feminina, um aspeto importante a ter em consideração (Carvalho, 2013).

Quanto à idade dos CIs denota-se o predomínio das faixas etárias dos 50 aos 59 anos. Embora a maioria dos CIs tenham uma menor idade que a pessoa cuidada, em consonância com outros estudos (p.e., Moreno-Cámara et al., 2016; Lenardt et al., 2011; Moraes & Silva, 2009; Oliveira & Caldana, 2012; Sequeira, 2013), verifica-se a existência de idosos que cuidam de idosos, aspeto que não pode ser descurado.

O nosso estudo revela ainda a existência de CIs que autoavaliam o seu estado de saúde maioritariamente como razoável, que apresentam elevadas qualificações académicas (detentores do ensino secundário ou superior) e empregados. Em relação à situação laboral destaca-se o terem alguma dificuldade de conciliação da atividade

profissional com o papel de cuidadores. No entanto, noutros estudos nacionais (Instituto da Segurança Social, 2005) os principais cuidadores da PcD tendem a apresentar pouca escolarização e estarem numa situação de reforma ou a exercer atividades profissionais de nível intermédio ou pouco qualificantes. Ainda que a acumulação do papel de CI com a carreira profissional não seja o modelo predominante na União Europeia (LeBris, 1994), é uma realidade verificada neste estudo e que não deve passar despercebida.

Objetivo 2- Caracterizar as circunstâncias em que ocorre a prestação de cuidados informais.

Relativamente ao grau de parentesco do CI da PcD, a literatura não é consensual. Neste âmbito, os dados do nosso estudo evidenciam um predomínio dos descendentes, seguidos dos cônjuges/companheiros. Verifica-se igualmente, à semelhança de outros estudos realizados no contexto nacional (p.e., Instituto da Segurança Social, 2005; Fonseca, 2014) e internacional (p.e., Kucmanski et al., 2016), que a maioria das PcD vive com a família direta, o que pressupõe que, para além da relação afetiva, a coabitação familiar parece favorecer a assunção da tarefa de cuidador.

No que concerne ao tempo de prestação de cuidados constata-se uma tendência para uma prestação informal de cuidados prolongados no tempo. Uma maior percentagem de CIs presta cuidados num período de 6 a 10 anos. O tempo médio predominantemente despendido pelos CIs é de 12 a 15 horas e de 6 a 11 horas, verificando-se a existência de cuidadores que exercem este papel de forma permanente ao longo do dia. Este dado está em consonância com outros estudos (p.e., Sequeira, 2010), podendo justificar-se pelo facto da PcD cuidada na amostra requerer uma constante necessidade de supervisão devido às suas limitações a nível funcional e cognitivo.

Outro dado merecedor de especial reflexão e, corroborado por outros estudos nacionais (p.e., Instituto da Segurança Social, 2005), é a preponderância de cuidados prestados pelos CIs centrados nas tarefas de âmbito pessoal e nas atividades instrumentais, destacando-se o envolvimento na administração da medicação, no vestir/despirm, na alimentação, na higiene, em detrimento de uma participação com a PcD em atividades recreativas e de lazer, ainda que os cuidadores valorizem a companhia prestada ao seu familiar. Igualmente se depreende que os CIs têm a perceção de que prestam um adequado apoio emocional, instrumental e informativo ao familiar a quem é diagnosticada demência.

A maioria dos CIs passou a receber apoio formal para cuidar da PcD após a formalização do diagnóstico. À semelhança do estudo de Fonseca (2014), constata-se um maior recurso ao CD, seguido do SAD.

Objetivo 3- Analisar o impacto positivo (benefícios percebidos) e negativo (percepção de sobrecarga) percebidos pelos CIs no desempenho dos seus papéis.

A análise do impacto positivo do desempenho do papel de cuidador foi efetuada através da análise dos benefícios percebidos pelos CIs. De um modo geral, estes destacam o poderem sentir-se gratos, o amadurecimento e o crescimento pessoal, a maior proximidade ao familiar cuidado e a possibilidade de envolvimento em novas aprendizagens (p.e., Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). Os participantes do nosso estudo realçam a existência de benefícios inerentes à sua tarefa de cuidar, indo de encontro a outros estudos (p.e., Instituto da Segurança Social, 2005; Fonseca, 2004).

Embora a tarefa de cuidar de uma PcD possa apresentar ganhos, não devem ser desvalorizadas as dificuldades e as necessidades vivenciadas pelos CIs. Tal como evidenciado pela literatura, os cuidadores de uma PcD estão mais vulneráveis (de Vugt & Verhey, 2013), sendo comum nos estudos analisados a existência de repercussões negativas. No nosso estudo verifica-se que a maior sobrecarga está presente ao nível do fator “Expetativas face ao Cuidar” (EC), sendo o maior contributo do item 8 (“Considera que o seu familiar está dependente de si?”), seguindo-se o item 7 (“Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?”). Este fator atribui especial ênfase à disponibilidade, bem como aos medos e receios no cuidador, sendo, portanto, os que provocam maior sobrecarga nos cuidadores analisados no nosso estudo. Segue-se o fator “Percepção de Autoeficácia” (PA), que ao avaliar a opinião dos CIs face ao seu desempenho, pontuam em média mais no item 21 (“Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?”).

Os resultados obtidos revelam ainda a presença de níveis de sobrecarga intensa na grande maioria dos CIs. É, deste modo, reforçada a necessidade de delinear ações específicas que permitam reduzir a vulnerabilidade e desgaste dos cuidadores.

No nosso estudo a sobrecarga percebida não se associa com o perfil socioprofissional dos CIs como o género, a idade, o estado civil, a situação profissional e a conciliação da atividade laboral, indo de encontro a outros trabalhos desenvolvidos (p.e., Custódio et al., 2014; Slachevsky et al., 2013). Não obstante, outros estudos revelaram que os cuidadores com maiores níveis socioeconómicos (Cerquera-Córdoba et al., 2012) ou de escolaridade (p.e., Cerquera-Córdoba et al., 2012; Vérez-Cotelo et al.,

2015) apresentavam menores níveis de sobrecarga. Também existem evidências controversas na literatura no que concerne à relação entre a idade dos cuidadores e a sobrecarga percebida. Neste âmbito, alguns estudos (p.e., Lenardt et al., 2011) constataram que são os cuidadores com idades entre os 51 e os 60 anos que apresentam maiores níveis de sobrecarga, já outros estudos (p.e., Moraes & Silva, 2009) reportaram a presença de uma maior percepção de sobrecarga nos cuidadores familiares com menos de 60 anos. Outros estudos (p.e., Custódio et al, 2014) encontraram ainda uma relação entre o facto de o cuidador estar empregado e a presença de uma maior sobrecarga percebida.

No nosso estudo, em consonância com o de Custódio e colaboradores (2014) o estado de saúde percebido pelos CIs não se associa com a sobrecarga percecionada pelos mesmos, no entanto, no trabalho desenvolvido por Espín-Andrade (2012), na qual foi avaliada a presença de problemas de saúde (e não a percepção subjetiva do estado de saúde) verifica-se que uma maior sobrecarga aumenta a probabilidade do cuidador apresentar algum problema de saúde.

Na nossa investigação a sobrecarga do CI não se associa com o perfil sociodemográfico e de saúde da PcD. Também ao contrário de outros estudos (p.e., Custódio et al., 2014; Espín-Andrade, 2012; Sequeira, 2013; Slachevsky et al., 2013), na nossa investigação a funcionalidade da PcD não se associa como a percepção de sobrecarga vivenciada pelo CI. Constata-se, contudo, uma associação entre a percepção de sobrecarga do CI está associada à proximidade geográfica com a PcD.

Objetivo 4- Conhecer as necessidades percebidas pelos CIs.

Quanto às necessidades percebidas pelos CIs sobressai um sentimento de insuficiência relativamente aos serviços de saúde e sociais disponibilizados, de apoio médico e ocupacionais direcionados para a PcD, bem como de serviços de apoio para o cuidador, aspetos que são reforçados por outros estudos (p.e., Instituto da Segurança Social, 2005). Outra necessidade reconhecida pelos participantes é de como lidar com os SPCD, indo de encontro aos resultados obtidos noutras investigações (p.e., Vale et al., 2007; Zwaanswijk et al., 2013).

Contrariamente a outros estudos (p.e., Instituto da Segurança Social, 2005), os participantes da nossa investigação não valorizam a necessidade de partilha e reconhecimento da dedicação como cuidador, bem como de realização de ações de

sensibilização para a comunidade face à PcD, sentindo-se reconhecidos em termos sociais pelo papel exercido enquanto CIs.

Também, contrariamente ao apontado por outros estudos (p.e., Fonseca, 2004) os CIs que participam na nossa investigação não reportam a existência de dificuldades económicas, decorrentes dos elevados custos da medicação e do material de reabilitação necessário para o familiar. Tal pode dever-se ao facto de nenhuma das PcD viver exclusivamente a cargo da família.

Objetivo 5- Dar a conhecer a rede social pessoal dos CIs.

Quanto ao tamanho médio da rede social pessoal dos CIs de uma PcD constata-se que estes recebem apoio de 4,83 elementos da rede, existindo na amostra um cuidador que recebe apoio de apenas um elemento (com o qual tem uma relação de parentesco). Constata-se o predomínio dos familiares, seguidos dos técnicos das áreas da saúde e social e dos vizinhos.

Os elementos de apoio da rede dos CIs distribuem-se pelos três círculos (interior, intermédio e externo). No círculo interior constata-se uma maior representatividade dos familiares, seguindo-se os vizinhos e os técnicos das áreas da saúde e social. Atendendo à tipologia proposta por Domingues (2004) predomina no círculo interior uma rede de tamanho médio. De acordo com Sluzki (1996, 2007) as redes de tamanho médio são mais efetivas do que as pequenas ou numerosas, o que poderá ajudar a compreender a grande satisfação com a rede de suporte social nos participantes do nosso estudo. Já no círculo intermédio predominam os técnicos da área social/saúde, seguidos dos familiares. No círculo externo os valores percentuais dos familiares e dos técnicos das áreas da saúde e social são similares. Não houve referências aos vizinhos nos círculos intermédio e externo. Ter como principal suporte prestado aos CIs o contexto familiar é um dado em consonância com outros estudos (p.e, Sena et al., 2009). De salientar ainda que no nosso estudo todos os CIs recebem apoio de algum dos seus familiares, ao contrário do estudo de Vérez-Cotelo e colaboradores (2015) no qual a maioria dos cuidadores não recebia apoio na tarefa de cuidar.

Em termos de funcionalidade, o apoio percebido pelos CIs do nosso estudo é, de um modo geral, muito satisfatório. Os CIs do nosso estudo destacam o apoio emocional recebido dos familiares, seguido do apoio informativo e por fim do apoio instrumental. No que concerne ao apoio prestado pelos vizinhos, os CIs destacam o apoio emocional,

instrumental e por último o apoio informativo. Os CIs salientam importante receber por parte dos técnicos apoio, sobretudo em termos informativos, seguindo-se o apoio emocional e o apoio instrumental. Este veicular de informação pode facilitar a aceitação das mudanças decorrentes na adaptação a esta nova realidade (Moreno-Cámara et al., 2016).

Relativamente à satisfação sentida pelos CIs em relação à rede social de apoio, a maioria dos CIs avalia favorável o apoio recebido, contrariamente ao evidenciado no estudo de Vérez-Cotelo, et al., (2015), no qual o apoio social foi percebido como baixo.

Considerações finais

A realização deste estudo intitulado “Retrato social dos cuidadores informais das pessoas com demência” permitiu clarificar o problema formulado e dar resposta aos objetivos delineados.

Com base nos dados da investigação realizada podemos concluir que o perfil dos CIs residentes na cidade de Bragança apresentam bastantes semelhanças com os reportados na literatura nacional e internacional sobre o tema. Destaca-se, assim, o facto dos CIs da PcD serem membros da família mais próximos (descendentes ou cônjuges), ainda que o cuidador possa receber apoio de outros elementos (outros familiares, vizinhos e técnicos das áreas da saúde e social). Verifica-se ainda que a maioria dos CIs são do sexo feminino, embora estejam presentes elementos do sexo masculino.

No nosso estudo a maioria dos CIs têm uma menor idade que a pessoa cuidada, uma qualificação académica superior elevada (ao nível dos ensinos secundário ou superior) e exercem uma atividade laboral cumulativamente ao seu papel de cuidador, tendo alguma dificuldade na conciliação destas tarefas.

A maioria das PcD coabita com o CI, com o qual tem uma relação de parentesco, o que pressupõe que, para além da relação afetiva, a coabitação familiar parece favorecer a assunção da tarefa de cuidador.

Os CIs prestam essencialmente cuidados centrados nas tarefas de âmbito pessoal e nas atividades instrumentais, não existindo uma valorização da participação com a PcD em atividades recreativas e de lazer, ainda que destaquem o seu papel no proporcionar de carinho, companhia e cuidados adequados à pessoa cuidada. Estas tarefas de cuidar são maioritariamente desempenhadas de uma forma permanente e prolongada no tempo.

Importa ainda destacar que os participantes realçam a existência de aspetos positivos decorrentes do ato de cuidar como o poderem sentir-se gratos, o amadurecimento e o crescimento pessoal, a maior proximidade ao familiar cuidado e a possibilidade de envolvimento em novas aprendizagens. Não podemos, contudo, descurar que, embora a tarefa de cuidar de uma PcD, possa culminar na perceção de ganhos e benefícios, são notórios níveis de sobrecarga intensa na grande maioria dos CIs, os quais curiosamente apenas se associam com a coabitação com o familiar com demência.

Na tarefa de cuidar de uma PcD, os CIs destacam receber apoio regular, sobretudo, dos familiares, seguindo-se os técnicos das áreas da saúde e social e os vizinhos.

Predomina no estudo, no círculo interior, uma rede de tamanho médio a qual, de acordo com a literatura específica sobre o tema (p.e., Sluzki, 1996, 2007), poderá ser mais efetiva. Embora grande parte dos cuidadores se sintam satisfeitos com a sua rede de suporte social, é igualmente evidente um sentimento de insuficiência quanto aos serviços de saúde e sociais disponibilizados, de apoio médico e ocupacionais direcionados para a PcD, bem como de serviços de apoio para o cuidador. Outra necessidade reconhecida pelos participantes é de como lidar com os SPCD.

Com base nos resultados obtidos e dada a relevância da temática corrobora-se a necessidade de investigar este tema de uma forma mais profunda, recorrendo a amostras mais representativas. Não foi, contudo, uma tarefa simples a sinalização dos CIs de uma PcD residentes na cidade de Bragança, apesar dos esforços neste sentido.

Os resultados desta investigação devem, pois, ser analisados com precaução já que se centram numa amostra de conveniência. Contudo e, apesar das limitações inerentes ao estudo desenvolvido, consideramos que os resultados obtidos reiteram, de um modo global, a necessidade de um suporte profissional mais contínuo e permanente junto dos CIs de uma PcD. Diante dos resultados subjaz a necessidade de um acompanhamento profissional próximo, com avaliações individualizadas a fim de melhor perceber as necessidades e os problemas emergentes e de contribuir para o bem-estar e a qualidade de vida dos CIs e, assim, também permitir um melhor acompanhamento das PcD.

Consideramos que persiste a necessidade de delinear e implementar ações específicas que permitam reduzir a vulnerabilidade e o desgaste dos CIs e, deste modo, dar resposta às necessidades destes e da PcD. Neste contexto a existência de um apoio multidisciplinar e de um efetivo trabalho em parceria é essencial no sentido de criar e disponibilizar recursos capazes de apoiar os CIs nesta tarefa tão complexa e prolongada no tempo. É essencial cuidar de quem cuida, sendo urgente repensar as políticas sociais, já que as atuais medidas de apoio não são suficientes para suprimir as necessidades dos CIs. É nesta perspetiva que será importante começar a repensar-se a prestação de cuidados a uma PcD.

Consideramos que o Educador Social pode (e deve) contribuir para esta mudança através de intervenções socioeducativas dirigidas aos CIs de uma PcD. Este profissional pode desempenhar um papel ativo e atuante junto dos sujeitos com os quais interage – neste caso os CIs, impulsionando transformações e contribuindo para a melhoria da vida social e pessoal dos sujeitos (Petrus, 1994, citado por Soriano-Díaz, 2009). O Educador Social pode pôr em prática a sua ação educativa numa perspetiva inclusiva, usando

estratégias mobilizadoras já presentes no indivíduo e na comunidade e demonstrar uma capacidade de integração numa dinâmica de trabalho social em rede (Mateus, 2012).

Destacamos igualmente a necessidade de regulamentar, em Portugal, o Estatuto de CI, permitindo capacitar o mesmo de direitos em termos legislativos e laborais, ao nível dos períodos de assistência, flexibilidade de horário, apoios económicos, contagem dos anos que se prestam cuidados (a fim de serem contabilizados mais tarde em termos de reforma), direito ao descanso, proteção aos cuidadores que tenham ficado desempregados, reforçar os apoios sociais e medidas de conciliação dos cuidados com a tarefa de cuidar (redução do tempo de trabalho, faltas para assistência, entre outras). É também fundamental a adequação das respostas sociais às especificidades dos CIs, colmatando, deste modo, as suas necessidades em termos físicos, psicológicos e sociais.

Para terminar, salientamos que, apesar do potencial contributo deste estudo, investigações futuras deverão recorrer a uma amostra mais representativa para uma melhor clarificação da realidade social dos CIs de uma PcD nesta região de Portugal.

Referências bibliográficas

- Alzheimer's Disease International/ADI. (2015). *World Alzheimer Report 2015*. Londres: ADI.
- António, S. (2013). Das políticas sociais da velhice à política social de envelhecimento. In M. I. Carvalho (Ed.), *Serviço social no envelhecimento* (pp. 81 - 101). Lisboa: Factor.
- Araújo, F., Ribeiro, J. L. P., Oliveira, A., & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Qualidade de vida*, 25 (2), 59-66.
- Araújo, F., Pais-Ribeiro, J., Oliveira, A., Pinto, C., & Martins, T. (2008). Validação da escala de Lawton e Brody numa amostra de idosos não institucionalizados. In I. Leal, J. Pais-Ribeiro, I. Silva & S. Marques (Eds.), *Actas do 7º congresso nacional de psicologia da saúde* (pp. 217-220). Lisboa: ISPA
- Associação Psiquiátrica Americana. (2014). *DSM-V Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. Lisboa: Climepsi editores.
- Barbosa, F., & Matos, A. D. (2012). Cuidadores familiares idosos: uma nova realidade, um novo desafio para as Políticas Sociais. *Configurações, Revista de Sociologia [Online]*. Acedido em <http://configuracoes.revues.org/491>.
- Black, B. S., Johnston, D., Rabins, P. V., Morrison, A., Lyketsos, C., & Samus, Q. M. (2013). Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: findings from the maximizing independence at home study. *J Am Geriatr Soc*, 61(12), 2087-2095.
- Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e a sua evolução. In C.A. Castro & A. Mendonça (Coords), *A Doença de Alzheimer e Outras Demências em Portugal* (pp. 27-40). Lisboa: Lidel.
- Burns, M. D, Nichols, L. O, Adams, J. M, Graney, M. J. & Lummus, A. (2003). Primary Care Interventions for Dementia Caregivers: 2- Year Outcomes From the Reach Study. *The Gerontologist*, 43 (4), 547-555. <https://doi.org/10.1093/geront/43.4.547>
- Caramelli, P., & Bottino, M. C. (2007). Tratando os sintomas comportamentais e psicológicos da demência. *J Bras Psiquiatr*, 56(2), 83-87.

- Carvalho, M. (2007). Entre os cuidados e os cuidadores: o feminino na configuração da política de cuidados às pessoas. *Campus Social – Revist Lusófona de Ciências Sociais*, 3/4, 269-280.
- Carvalho, M. I. (2013). Um percurso heurístico pelo envelhecimento. In M. I. Carvalho (Ed.), *Serviço social no envelhecimento* (pp. 1 - 15). Lisboa: Pactor.
- Cerquera-Córdoba, A., Granados-Latorre, F., & Buitrago-Mariño, A. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo alzheimer *Psychologia. Avances de la Disciplina*, 6(1), 35-45.
- Cohen-Mansfield, J. (2001). Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviors in dementia: a review, summary, and critique. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 9(4), 361-381.
- Custódio, N., Lira, D., Herrera-Perez, E., Prado, L. N., Parodi, J., Guevara-Silva, E., et al. (2014). Informal caregiver burden in middle-income countries: results from Memory Centers in Lima - Peru. *Dement. Neuropsychol.* , 8(4), 376-383.
- Decreto-lei 101/2006, n.º 108, de 6 de Junho de 2006
- Decreto-lei 136/2015, n.º 145, de 28 de julho de 2015
- de Vugt, M. E., & Verhey, F. R. (2013). The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers. *Prog Neurobiol*, 110, 54-62. doi:10.1016/j.pneurobio.2013.04.005
- Direção-Geral da Segurança Social. (2015). *Proteção Social das Pessoas Idosas*. Lisboa: Direção-Geral da Segurança Social.
- Domingues, M., Ordonez, T., Silva, T., Silva, T., Nagai, P., & Barros, T. (2011). Instrumentos de Avaliação de Rede de Suporte Social a Idosos. In E. V. Freitas & L. Py (Eds.), *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (pp. 1627-1637). Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan.
- Domingues, M. (2004). *Mapa Mínimo de Relações: instrumento gráfico para identifica a rede de suporte social do idoso*. Tese, São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.
- Espín-Andrade, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev. cub. salud pública*, 34(3), 1-12.
- Espín-Andrade, A. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3), 393-402.

- Falcão, D.V.S., & Bucher-Maluschke, J.S.N.F. (2009). Cuidar de familiares idosos com a doença de alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. *Psicol. estud.* [online], 14 (4), 777-786. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722009000400018>.
- Ferri, C., Prince, M., C., B., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., & et al. (2005). Global prevalence of dementia: A Delphi consensus study. *Lancet*, 366(9503), 2112-2117. doi:10.1016/S0140-6736(05)67889-0
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi.
- Fonseca, I. M. A. (2014). *Retrato social das pessoas com demência no concelho de Vizela*. Tese de Mestrado, Instituto Superior de Serviço Social do Porto, Porto.
- Fortin, M. (1999). *O Processo de Investigação: da Concepção à realização (3ª ed)*. Loures: Lusociência.
- Gallardo-Vargas, R., Barón-Hernández, D., & Cruz-Menor, E. (2012). El cuidado informal en enfermos de Alzheimer: evaluación a partir de un modelo teórico. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 16, 188-199.
- Gil, A. C. (2008). *Como elaborar projetos de pesquisa (5.ª Edição)*. São Paulo:Atlas.
- Guadalupe, S. (2009). *Intervenção em Rede. Serviço Social, Sistémica e Redes de Suporte Social*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Instituto da Segurança Social. (2005). *Situação Social dos Doentes de Alzheimer- Um estudo exploratório*. Acedido em http://www.seg-social.pt/documents/10152/135898/situacao_social_doentes_alzheimer/ba90aeb2-eb23-4168-9ce6-05e13aa1cf2f
- Instituto da Segurança Social. (2015). *Guia Prático – Apoios Sociais – Pessoas Idosas*. Instituto da Segurança Social, I.P.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Open University Press, Buckingham.
- Kucmanski, L., Zenevicz, L., Geremia, D., Madureira, V., Silva, T., & Souza, S. (2016). Alzheimer's disease: challenges faced by family caregivers. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19(6), 1022-1029.
- LeBris, H. (1994). *Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias*. Lisboa: Conselho Económico e Social.
- Lenardt, M., Hautsch-Willig, M., Seima, M. D., & de Freitas Pereira, L. (2011). A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer *Colombia Médica*, 42(2), 17-25.

- López-Pousa, S., & Garre-Olmo, J. (2010). La demencia: Concepto y epidemiología. In R. Alberca & S. López-Pousa (Eds.), *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (pp. 29-38). Madrid: Editorial Panamericana.
- Luna, B. (1998). Sequência básica na elaboração de protocolos de pesquisa. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 71(6), 735-740. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0066-782X1998001200001>
- Manfrim, A., & Schmidt, S. L. (2011). Diagnóstico diferencial de demências. In E. V. Freitas & L. Py (Eds.), *Tratado de geriatria e gerontologia* (pp. 157-166). Rio de Janeiro: Guanbara Koogan.
- Maroco, J. (2010). *Análise estatística com a utilização do SPSS*. Lisboa: Sílabo.
- Maroco, J., & Garcia-Marques, T. (2006). Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? . *Laboratório de Psicologia*, 4(1), 65-90.
- Mateus, M. (2012). O educador social na construção de pontes socioeducativas contextualizadas. *EduSer: Revista de Educação*, 4(1), 60-71.
- Monteiro, C. (2016). *Cuidadores informais de pessoas com demência- percepções e necessidade socioeducativas*. Tese de Mestardo, Instituto Politécnico de Bragança, Bragança.
- Montorio-Cerrato, I., & Losada-Baltar, A. (2004). *Una visión psicosocial de la dependencia: Desafiando la perspectiva tradicional*. Madrid: Informes Portal Mayores.
- Moya-Bernal, A. (2006). *Trabajar con personas mayores: Reflexiones desde la Bioética*. Madrid, *Portal Mayores, Informes Mayores*, 55, Acedido em <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/moya-reflexiones-01.pdf>
- Moraes, S., & Silva, L. (2009). An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers *Cadernos de Saúde Pública*, 25(8), 1807-1815.
- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., & Pino-Casado, R. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gaceta Sanitaria*, 30(3), 201-207.
- Moscoso, M., Marques, R., Ribeiz, S., Santos, L., Bezerra, D., Jacob-Filho, W. et al. (2007). Profile of caregivers of Alzheimer's disease patients attended at a reference center for cognitive disorders. *Dementia & Neuropsychologia*, 1(4), 412-417.


- Olazarán-Rodríguez, J., Agüera-Ortiz, L. F., & Muñiz-Schwochert, R. (2012). Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. *Rev Neurol*, 55(10), 598-608.
- Oliveira, A., & Caldana, R. (2012). As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer *Saúde e Sociedade*, 21(3), 675-685.
- Organização Mundial de Saúde/OMS. (2001). *The world health report*. Geneva: OMS.
- Paquete, P. (2011). *Estruturas residenciais para idosos em Portugal Continental: uma caracterização institucional segundo a abordagem centrada na pessoa com demência*. In Livro de Atas da Conferência internacional sobre envelhecimento (pp. 59-69). Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas.
- Paquete, P. (2015). *Bem-estar de indivíduos com demência e a relação com o desempenho de ocupações significativas. Estudo a partir da aplicação do Dementia Care Mapping (DCM) a uma população institucionalizada*. Tese de Doutoramento, Faculdade de Ciências Médicas, Lisboa.
- Peña-Casanova, J. (1998). Escalas funcionales e instrumentales de las actividades de la vida diaria. *Rev Neurol*, 27 (Supl 1), S27-29.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Santana, I. (2005). A doença de Alzheimer e outras demências. Diagnóstico diferencial. In A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Eds.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp. 61-82). Lisboa: Lidel.
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, A. (2015). Epidemiologia da demência e da doença de Alzheimer em Portugal: estimativas da prevalência e dos encargos financeiros com a medicação. *Acta Med Port*, 28(2), 182-188.
- Savva, G. M., & Brayne, C. (2010). Epidemiología y repercusión de la demencia. In M. F. Weiner & A. M. Lipton (Eds.), *Manual de Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (pp. 17-21). Madrid: Editorial Panamericana.
- Sena, E., Carneiro, A., Carvalho, P., Santos, A., & Jesus, I. (2009). Caracterização e contribuições do suporte social aos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer. *Memorialidades*, 12, 129-150.
- Sequeira, C. (2007). *Instrumentos de medição: sobrecarga do familiar cuidador do idoso demenciado*. In Unidade de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida, ed. lit. -

- Livro de Actas do 2º Congresso Saúde e Qualidade de Vida. Porto: Escola Superior de Enfermagem de S. João.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel.
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *J Clin Nurs*, 22(3-4), 491-500. doi:10.1111/jocn.12108
- Slachevsky, A., Budinich, M., Miranda-Castillo, C., Nunez-Huasaf, J., Silva, J. R., Munoz-Neira, C. et al. (2013). The CUIDEME Study: determinants of burden in Chilean primary caregivers of patients with dementia. *J Alzheimers Dis*, 35(2), 297-306. doi:10.3233/JAD-122086
- Sluzki, C. (2007). Famílias e Redes. In G. Cecchin, J. Griffith, M. Elliot, M. Alarcão, C. Sluzki, L. Hoffman et al. (Eds.), *Terapia Familiar, Redes e Poética Social* (pp. 97-108). Lisboa: Climepsi Editores.
- Sluzki, C. E. (1996). *La Red Social: Frontera de la Practica Sistemica*. Barcelona: Editorial.
- Soriano-Díaz, A. (2009). Uma aproximação à Pedagogia- Educação Social. *Revista Lusófona de Educação*, 7 (7), 91-104.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice*. Porto: Ambar.
- Tamai, S. (2002). Tratamento dos transtornos do comportamento de pacientes com demência. *Rev Bras Psiquiatr*, 24(Sup I), 15-22.
- Torres, M.J., Ordonez, T.N., Lima-Silva, T.B., Domingues, M.A., Batistoni, S.S.T., Melo, R.C.de, Lopes, A., Yassuda, M.S. & Cachioni, M. (2012). Características de rede de suporte social masculina e feminina no quadrante família do Mapa Mínimo de Relações Sociais do Idoso-MMRI, de estudantes frequentadores de Universidade Aberta à Terceira Idade. *Revista Temática Kairós Gerontologia*, 15(7), 53-70.
- Vale, F. A. C., Guarnieri, R., Liboni, M., Bilieiro Júnior, A. P., Silva-Filho, J. H., & Miranda, S. J. C. (2007). Reports by caregivers of behavioral and psychological symptoms of dementia. *Dementia & Neuropsychologia*, 1(1), 97-103. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S1980-57642008DN10100015>
- Vérez-Cotelo, N., Andrés-Rodríguez, N. F., Fornos-Pérez, J. A., Andrés-Iglesias, J. C., & Ríos Lago, M. (2015). Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain. *Pharmacy Practice*, 13(2), 521.
- Vilelas, J. (2009). *O processo de Construção do Conhecimento*. Lisboa: Sílabo.

- Volicer, L., Mahoney, E., & Brown, E. J. (1988). Nonpharmacological Approaches to the Management of the Behavioral Consequences of Advanced Dementia. In M. Kaplan & S. Hooffman (Eds.), *Behaviors in Dementia. Best Practices for Successful Management* (pp. 155-176). Baltimore: Heath Professions Press.
- Zwaanswijk, M., Peeters, J. M., van Beek, A. P., Meerveld, J. H., & Francke, A. L. (2013). Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. *Open Nurs J*, 7, 6-13. doi:10.2174/1874434601307010006

Anexos

Anexo 1 – Solicitação de autorização aos autores para o uso das escalas de Barthel e de Lawton e Brody.

 Gmail Liliana Passos <liliana.passos80@gmail.com>

Pedido de autorização para uso da escala de Barthel e escala de Lawton & Brody
5 mensagens

Liliana Passos <liliana.passos80@gmail.com> 24 de janeiro de 2017 11:02
Para: araujo@esenf.pt

Cara Professora Doutora Fátima Araújo

No âmbito da tese de mestrado de Educação Social intitulada "Retrato social das pessoas com demência na cidade de Bragança", desenvolvida na Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Bragança, sob a orientação da Doutora Ana Prada, venho por este meio solicitar autorização para o uso dos instrumentos (escala de Barthel e escala de Lawton & Brody), bem como informação sobre os mesmos, a fim de proceder a avaliação das atividades de vida básicas e instrumentais.

Agradeço desde já a atenção disponibilizada e confiante da sua recetividade,
Com os maiores cumprimentos
Liliana Passos

araujo@esenf.pt <araujo@esenf.pt> 25 de janeiro de 2017 22:24
Para: Liliana Passos <liliana.passos80@gmail.com>

Boa noite Drª Liliana

Em resposta ao solicitado venho desta forma autoriza-la a usar os dois instrumentos que solicita, no desenvolvimento do seu estudo no âmbito do Mestrado de Educação social e para o qual desejo tenha muito sucesso.

Anexo também a versão validade de cada um dos instrumentos.

No estudo de validação, os instrumentos foram aplicados pela investigadora em contexto domiciliário.
Para nenhum dos instrumentos foi feito estudo relativo a "pontos de corte".





No meu estudo de doutoramento, no que se reporta ao índice de Barthel categorizei os sujeitos em função do score global obtido, usando os mesmos pontos de corte usados pela Prof Drª Teresa Martins no seu estudo com doentes com AVC. Como eu tinha interesse em compara alguns resultados segui as mesmas opções que ela tomou (no livro que ela publicou com base na sua tese, estão lá referidos os "cut-off" que ela usou.

Mais uma vez, votos de muito sucesso para este percurso académico.

Atenciosamente

Prof Fatima Araújo
[Texto das mensagens anteriores oculto]

4 anexos

-  publicacao REVISTA_SP_05_02_2007.pdf
68K
-  ESCALA_BARTHEL_pessoal[2].pdf
31K
-  Lawton & Brody_LivroActasDigitalizado.doc
450K
-  IAWTON_PESSOAL_a.pdf
30K

Anexo 2 - Solicitação de autorização aos autores para o uso das escalas de sobrecarga.



Liliana Passos <liliana.passos80@gmail.com>

Pedido de autorização para utilização da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, adaptada para a população portuguesa.

6 mensagens

Liliana Passos <liliana.passos80@gmail.com>
Para: carlossequeira@esenf.pt

24 de janeiro de 2017 10:45

Caro Professor Doutor Carlos Sequeira

No âmbito da tese de mestrado de Educação Social intitulada "Retrato social das pessoas com demência na cidade de Bragança", desenvolvida na Escola Superior de Educação, do Instituto Politécnico de Bragança, sob a orientação da Doutora Ana Prada, venho por este meio solicitar autorização para a aplicação da escala de Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit para a população portuguesa e informação relativa à mesma.

Agradeço desde já a atenção disponibilizada e confiante da sua receptividade,
Com os maiores cumprimentos
Liliana Passos

Carlos Sequeira <carlossequeira@esenf.pt>
Para: Liliana Passos <liliana.passos80@gmail.com>

25 de janeiro de 2017 19:45

Exma. Liliana Passos,

Conforme solicitado, informo que está autorizada a utilizar a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ESC) validada pelo Prof. Carlos Sequeira para a população Portuguesa, no seu trabalho de investigação.

O instrumento deve ser utilizado na íntegra e não pode ser adulterado.

As regras de cotação estão publicadas no livro Cuidar de idosos com dependência física e Mental, editado pela LIDEL, em 2010.

<http://www.fnac.pt/Cuidar-Idosos-com-Dependencia-Fisica-e-Mental-Carlos-Sequeira/a324180>

<http://www.bertrand.pt/ficha/cuidar-de-idosos?id=9631738>

No entanto, se persistir alguma dúvida não hesite em contactar-me.

Segue em anexo a Escala (ESC) e outro instrumento (monitorização de utilização) que deverá preencher e enviar para este email.

Com os melhores cumprimentos e ao dispor,

Votos de bom trabalho.

Carlos Sequeira

Carlos Sequeira, PhD, MSc, RN

Prof. Coordenador - Escola Superior de Enfermagem do Porto

Coordenador do Grupo de Investigação - NurID: Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem - CINTESIS - center for health technology and services research - FMUP

Presidente da Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental

https://www.researchgate.net/profile/Carlos_Sequeira2

De: Liliana Passos [mailto:liliana.passos80@gmail.com]

Enviada: 24 de janeiro de 2017 10:45

Para: carlossequeira@esenf.pt

Assunto: Pedido de autorização para utilização da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, adaptada para a população portuguesa.

[Texto das mensagens anteriores oculto]



Este e-mail foi verificado em termos de vírus pelo software antivírus Avast.
www.avast.com

2 anexos

[escala_sobrecarga_cuidador_sequeira.doc](#)
56K

[info_utiliza_instrumentos.doc](#)
30K

Anexo 3 – Solicitação de colaboração à Unidade Local de Saúde do Nordeste

Exmo. Sr.

Presidente do Conselho de Administração

Unidade Local de Saúde do Nordeste, EPE

Praça Cavaleiro Ferreira

5300-862 Bragança

Assunto: Pedido de colaboração – Tese de mestrado em Educação Social

Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração,

Eu, Lílina Madalena Bianchi dos Passos, mestranda do curso de Educação Social, da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Bragança, sob a orientação científica da Professora Doutora Ana Prada, estou a realizar uma tese de mestrado cujo título provisório é "Retrato social dos cuidadores informais das pessoas com demência". Pretende-se com esta dissertação tecer uma caracterização das pessoas com diagnóstico de demência e dos seus cuidadores informais e/ou familiares, identificando as necessidades, as dificuldades, os apoios existentes na comunidade, bem como as redes de suporte social de quem exerce o papel de cuidador.

Para concretizar esta investigação, venho muito respeitosamente pedir a Vossa Excelência que se digne a autorizar o acesso aos cuidadores informais e/ou familiares de pessoas com diagnóstico de demência. Os dados recolhidos junto dos mesmos serão obtidos através da aplicação de um questionário, administrado pessoalmente pela mestranda, sendo assegurado o anonimato dos dados recolhidos.

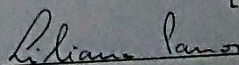
A aplicação do questionário (que segue em anexo) realizar-se-á num único momento entre fevereiro e abril de 2017 e constituirá o elemento de colheita de dados que servirá de base ao estudo em causa.

Agradeço desde já a atenção dispensada, manifestando total disponibilidade para qualquer esclarecimento que considerem pertinentes.

Bragança, 3 de fevereiro de 2017

Com os melhores cumprimentos,

Lílina Passos



Anexo 4 – Solicitação de colaboração ao Centro Distrital de Segurança Social

Pedido de Colaboração - Teses de M Entrada x

Paula.P.Regino <Paula.P.Regino@seg-social.pt> 16/02/2017
para mim

Boa tarde,

Na sequência do pedido de colaboração dirigido a este Centro Distrital de Segurança Social de Bragança, no âmbito da Tese de Mestrado em Educação Social, queira por favor preencher, assinar e devolver a Declaração que remeto em anexo, para completa instrução do pedido.

Cordialmente,

Paula Regino



Diretora do Núcleo de Apoio à Direção
Centro Distrital de Bragança
Instituto da Segurança Social, I.P.
Av. General Humberto Delgado, 5301-859 Bragança
Tel. 300516172 - Ext. 62072
www.ssp-social.pt

Liliana Passos <liliana.passos80@gmail.com> 17/02/2017
para Paula.P.Regino

Bom dia.

Desde já agradeço a atenção dispensada ao meu pedido.
Tal como solicitado, segue em anexo a Declaração que remeto devidamente preenchida e assinada, para proceder à completa instrução do pedido.

Caso seja necessário mais alguma informação, estou inteiramente ao dispor.

Atenciosamente,
Liliana Passos



FW: Liliana Passos | Educação Social | IPB FW: Pedido de Colaboração - Teses de Mestrado - Liliana Passos Entrada x

Paula.P.Regino <Paula.P.Regino@seg-social.pt> 04/05/2017
para mim, Lia.B.Louçã, Isabel A.Berna

Boa tarde,

Obtida a necessária autorização para a realização do estudo pretendido, solicita-se que entre em contacto com este Centro Distrital de Bragança para acordar procedimentos de articulação.

Com os melhores cumprimentos,



Diretora do Núcleo de Apoio à Direção
Centro Distrital de Bragança
Instituto da Segurança Social, I.P.
Av. General Humberto Delgado
tel. 300516172, ext. 62072
www.ssp-social.pt

Exmo. Sr.
Diretor do Centro Distrital de Segurança Social
de Bragança
Av. General Humberto Delgado
5300-859 Bragança

Handwritten notes:
para informar
a Registo, cf
consultas em
furore -
Cuius
2017-02-03

Assunto: Pedido de colaboração – Tese de mestrado em Educação Social

Marinho Nascimento
Diretor da Segurança Social

Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração,

Eu, Lílina Madalena Bianchi dos Passos, mestranda do curso de Educação Social, da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Bragança, sob a orientação científica da Professora Doutora Ana Proda, estou a realizar uma tese de mestrado cujo título provisório é "Retrato social dos cuidadores informais das pessoas com demência". Pretende-se com esta dissertação tecer uma caracterização das pessoas com diagnóstico de demência e dos seus cuidadores informais e/ou familiares, identificando as necessidades, as dificuldades, os apoios existentes na comunidade, bem como as redes de suporte social de quem exerce o papel de cuidador.

Para concretizar esta investigação, venho muito respetosamente pedir a Vossa Excelência que se digne a autorizar o acesso aos cuidadores da resposta social de acolhimento familiar de pessoas idosas com diagnóstico de demência. Os dados recolhidos junto dos mesmos serão obtidos através da aplicação de um questionário, administrado pessoalmente pela mestranda, sendo assegurado o anonimato dos dados recolhidos.

A aplicação do questionário (que segue em anexo) realizar-se-á num único momento entre fevereiro e abril de 2017 e constituirá o elemento de colheita de dados que servirá de base ao estudo em causa.

Agradeço desde já a atenção dispensada, manifestando total disponibilidade para qualquer esclarecimento que considerem pertinentes.

Bragança, 3 de fevereiro de 2017

Com os melhores cumprimentos,
Liliana Passos

Handwritten signature of Liliana Passos

DECLARAÇÃO
Dados para Investigação

Liliana Madalena Bianchi dos Passos (Nome/Entidade),

com morada em: Av. Brigadeiro Figueiredo Sarmento, n.º 11, 4.º DT, 5300-302 Bragança

no âmbito de (descrever o âmbito do estudo) do desenvolvimento de uma dissertação de mestrado em Educação Social, na Escola Superior de Educação, do Instituto Politécnico de Bragança, sob a orientação científica da Doutora Ana Prada, docente do departamento de Psicologia e cujo título provisório é o "Retrato social dos cuidadores informais e das pessoas com demência", tendo como principal objetivo a caracterização das pessoas com diagnóstico de demência e os seus cuidadores informais, identificando as necessidades, as dificuldades, os apoios existentes na comunidade e as redes de suporte social de quem exerce o papel de cuidador. Para concretizar esta investigação, será aplicado um questionário, destinado aos cuidadores informais e/ou familiares de pessoas com diagnóstico de demência. Este poderá ser administrado pessoalmente pela mestranda ou pelos profissionais previamente esclarecidos e informados para o efeito. Venho por este meio solicitar ao Instituto de Segurança Social, autorização para aceder aos cuidadores informais e/ou familiares de pessoas com diagnóstico de demência através dos serviços que considerem ser os mais indicados (como por exemplo, Acolhimento Familiar de Pessoas Idosas).

declara que:


- a informação recebida do Instituto da Segurança Social, I.P. (ISS, I.P.), e discriminada acima, se destina exclusivamente a uso próprio ou da entidade por si representada e não será comercializada ou utilizada para fins diferentes de trabalhos académicos ou de investigação, não remunerados;
- toma conhecimento de que: a utilização da informação agora disponibilizada para outros fins além do direito normal de citação, carece de autorização prévia do ISS, I.P. em termos a acordar;
- a fonte da informação será sempre mencionada da seguinte forma "Fonte: Instituto da Segurança Social, I.P.", ainda que apenas utilizada como suporte de análise, estudos, quadros ou gráficos.

Bragança, 17 de fevereiro de 2017


(Assinatura, cargo e carimbo da entidade)

Anexo 5 – Solicitação de colaboração às Instituições Particulares de Solidariedade Social da cidade de Bragança, Polícia de Segurança Pública, Guarda Nacional Republicana, Câmara Municipal de Bragança e Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer (Delegação de Mirandela).

Tese Mestrado - Pedido de colaboração para aplicação de questionários Entrada x

 **Liliana Passos** <liliana.passos80@gmail.com> 22/02/2017 ☆ ↩
para geral, geral, geral, santa-braganca, sergio.ferreira, apoiosocialcvpb, rui.caritasbm, Isabel, isabelmpires, casarepousosan. ▾

Bom dia.

Eu, Liliana Passos, mestranda do curso de Educação Social, da Escola Superior de Educação, do Instituto Politécnico de Bragança, sob a orientação científica da Doutora Ana Prada, docente do departamento de Psicologia, encontro-me a desenvolver uma dissertação no Mestrado em Educação Social e cujo título provisório é o "Retrato social dos cuidadores informais e das pessoas com demência", tendo como principal objetivo a caracterização das pessoas com diagnóstico de demência e os seus cuidadores informais, identificando as necessidades, as dificuldades, os apoios existentes na comunidade e as redes de suporte social de quem exerce o papel de cuidador.

Para o efeito, necessito de aplicar um questionário (que segue em anexo), junto dos cuidadores informais e/ou familiares de pessoas com diagnóstico de demência. Este poderá ser administrado pessoalmente pela mestranda ou por técnicos/profissionais previamente esclarecidos e informados para o efeito.

Neste sentido, solicita-se a V. Exa., autorização para aceder aos cuidadores informais e/ou familiares de pessoas com diagnóstico de demência integradas em respostas sociais desenvolvidas na vossa Instituição.

Agradeço desde já a atenção dispensada, manifestando total disponibilidade para qualquer esclarecimento que considerem pertinente.

Com os melhores cumprimentos,
Liliana Passos

Anexo 6 - Termo de consentimento entregue aos participantes.

Termo de Consentimento

Eu, Liliana Madalena Bianchi dos Passos, mestranda do curso de Educação Social, da Escola Superior de Educação, do Instituto Politécnico de Bragança, sob a orientação científica da Doutora Ana Prada, docente do departamento de Psicologia, encontro-me a desenvolver uma dissertação no Mestrado em Educação Social e cujo título é “Retrato social dos cuidadores informais das pessoas com demência”, tendo como principal objetivo é compreender a realidade social dos CIs de PcD residentes em Bragança, contribuindo assim para uma maior reflexão acerca da problemática das demências e dos seus cuidados na comunidade. Para o efeito, necessito de realizar um questionário junto dos cuidadores informais de pessoas com diagnóstico de demência e residentes no concelho de Bragança. Os dados recolhidos são confidenciais e para uso exclusivo desta investigação, tendo o entrevistado o direito de não responder a questões que considere serem de âmbito mais pessoal.

Face ao exposto e tendo em atenção que me foram explicados os objetivos principais deste estudo, compreendo que a minha participação é voluntária, anónima e confidencial, pelo que concordo com os termos que constam neste protocolo de consentimento informado.

Autorizo a aplicação do questionário e com o uso de dados recolhidos para os fins desta investigação.

Assinatura do (a) participante,

Anexo 7 – Inquérito por questionário.



INSTITUTO POLITÉCNICO DE BRAGANÇA
Escola Superior de Educação

Investigação “Retrato social dos cuidadores informais das pessoas com demência”

No âmbito da dissertação de mestrado em Educação Social da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Bragança está a proceder-se a um trabalho de investigação sobre as pessoas com demência e os seus cuidadores informais. Agradecemos a sua colaboração, respondendo às questões apresentadas em seguida. A sua participação é voluntária e anónima e as suas respostas absolutamente confidenciais.

1. IDENTIFICAÇÃO DA PESSOA COM DEMÊNCIA

Através das questões que se seguem pretendemos conhecer melhor a pessoa com demência.

1.1. Qual é o sexo da pessoa com demência? Masculino Feminino

1.2. Qual é a idade da pessoa com demência? _____ anos

1.3. Qual é o estado civil da pessoa com demência?

- Solteiro(a)
- Casado(a) / União de facto
- Divorciado(a) / Separado(a)
- Viúvo(a)

1.4. Qual é a escolaridade da pessoa com demência? (Referir apenas o grau mais elevado)

- Sem escolaridade
- 4º ano
- 6º ano
- 9.º Ano
- Ensino secundário
- Ensino superior
- Outra. Especificar qual: _____

1.5. Há quanto tempo apresenta um diagnóstico confirmado de demência? _____ meses; ou _____ anos.

1.6. Com quem reside a pessoa com demência?

- Sozinha
- Com familiares. Especificar grau de parentesco: _____
- Outros. Especificar quem: _____

1.7. As questões que se seguem procuram avaliar a capacidade funcional da pessoa com demência para realizar as atividades básicas de vida diária (Araújo, Ribeiro, Oliveira & Pinto, 2007). Para isso, refira para cada questão, a resposta que melhor traduz a situação da pessoa cuidada.

Índice de Barthel	Pontuação
A. Atualmente, relativamente à higiene pessoal: 1 <input type="checkbox"/> Consegue lavar o rosto, lavar os dentes, barbear-se, pentear-se sozinho(a) 0 <input type="checkbox"/> Precisa de ajuda para o cuidado pessoal.	
B. Atualmente, consegue tomar banho: 1 <input type="checkbox"/> Sozinho(a), entrar e sair da banheira, lavar-se, usar o chuveiro 0 <input type="checkbox"/> Não consegue tomar banho sozinho(a)	
C. Atualmente, consegue vestir-se: 2 <input type="checkbox"/> Veste-se sozinho (incluindo abotoar botões, fechos, atacadores) 1 <input type="checkbox"/> Precisa de ajuda para algumas coisas (ex: apertar atacadores, fechar um fecho ou abotoar) 0 <input type="checkbox"/> Precisa sempre da ajuda de outra pessoa para se vestir	
D. Atualmente, consegue alimentar-se: 2 <input type="checkbox"/> Desde que lhe coloquem a comida já preparada, consegue comer sozinho(a) 1 <input type="checkbox"/> Precisa de ajuda para cortar a carne, barrar a manteiga, etc. 0 <input type="checkbox"/> Não consegue alimentar-se sozinho(a)	

E. Atualmente, consegue levantar-se da cama ou de uma cadeira sozinho(a)? 3 <input type="checkbox"/> Consegue passar da cama para a cadeira sem grande dificuldade 2 <input type="checkbox"/> Necessita de uma pequena ajuda (verbal ou física) 1 <input type="checkbox"/> Necessita de um grande ajuda física para passar da cama para a cadeira 0 <input type="checkbox"/> Incapaz de passar da cama para a cadeira, não tem equilíbrio	
F. Atualmente, consegue subir e descer escadas 2 <input type="checkbox"/> Consegue subir e descer escadas 1 <input type="checkbox"/> Precisa de ajuda para subir e descer escadas 0 <input type="checkbox"/> Não consegue subir ou descer escadas	
G. Atualmente, consegue andar/marcha ou deslocar-se 3 <input type="checkbox"/> Consegue andar (com ou sem bengala, andarião, canadiana, etc.) 2 <input type="checkbox"/> Consegue andar com ajuda (verbal ou física) de uma pessoa 1 <input type="checkbox"/> Consegue andar sozinho(a) em cadeira de rodas 0 <input type="checkbox"/> Não consegue andar, nem com ajuda de outras pessoas	
H. Atualmente, tem controlo na função intestinal 2 <input type="checkbox"/> Controla bem esta função 1 <input type="checkbox"/> Às vezes (ocasionalmente) não controla as fezes 0 <input type="checkbox"/> Não controla as fezes, ou só evacua com a ajuda de clister	
I. Atualmente, controla a função urinária 2 <input type="checkbox"/> Controla bem esta função ou está cateterizado e substitui os sacos 1 <input type="checkbox"/> Perde urina acidentalmente 0 <input type="checkbox"/> Não controla a urina ou está cateterizado e precisa de alguém para substituir os sacos	
J. Atualmente, consegue ir à casa de banho 2 <input type="checkbox"/> Não precisa de qualquer ajuda para ir à casa de banho 1 <input type="checkbox"/> Precisa de ajuda, mas consegue fazer algumas coisas sozinho(a) 0 <input type="checkbox"/> Não consegue ir à casa de banho sozinho(a)	
	Pontuação

1.8. As questões que se seguem procuram avaliar a capacidade funcional da pessoa com demência para realizar as atividades instrumentais de vida diária (Araújo, Ribeiro, Oliveira, Pinto & Martins, 2008). Para isso, refira para cada questão, a resposta que melhor traduz a situação da pessoa cuidada.

Escala de Lawton & Brody	Pontuação
1. Capacidade para usar o telefone: 3 <input type="checkbox"/> Utiliza o telefone por própria iniciativa; procura e marca números. 2 <input type="checkbox"/> É capaz de marcar alguns números familiares 1 <input type="checkbox"/> Atende o telefone mas não marca números 0 <input type="checkbox"/> Não é capaz de usar o telefone	
2. Fazer compras: 3 <input type="checkbox"/> Realiza sozinho(a) todas as compras necessárias 2 <input type="checkbox"/> Realiza sozinho(a) as compras pequenas 1 <input type="checkbox"/> Necessita ser acompanhado(a) para fazer qualquer compra 0 <input type="checkbox"/> Totalmente incapaz de ir às compras	
3. Preparação da comida: 3 <input type="checkbox"/> Organiza, prepara e serve adequadamente as refeições sozinha 2 <input type="checkbox"/> Prepara adequadamente as refeições se os ingredientes forem fornecidos 1 <input type="checkbox"/> Prepara, aquece e serve as refeições, mas não mantém uma dieta adequada. 0 <input type="checkbox"/> Necessita que lhe preparem e sirvam as refeições	
4. Cuidado com a casa: 4 <input type="checkbox"/> Mantém a casa arrumada, sozinha ou com ajuda ocasional (para trabalhos pesados) 3 <input type="checkbox"/> Realiza tarefas diárias ligeiras, como lavar a louça ou fazer a cama 2 <input type="checkbox"/> Realiza tarefas diárias ligeiras, mas não mantém um nível adequado de limpeza 1 <input type="checkbox"/> Necessita de ajuda em todas as tarefas da lida da casa 0 <input type="checkbox"/> Não participa em nenhuma tarefa doméstica.	
5. Lavar a roupa: 2 <input type="checkbox"/> Lava sozinho(a) toda a sua roupa 1 <input type="checkbox"/> Lava sozinho(a) apenas peças pequenas 0 <input type="checkbox"/> Toda a lavagem de roupa tem de ser realizada por outra pessoa	
6. Usar os meios de transporte: 4 <input type="checkbox"/> Viaja sozinho(a) em transportes públicos ou conduz o seu próprio carro 3 <input type="checkbox"/> É capaz de apanhar um táxi, mas não usa outro meio de transporte	

<input type="checkbox"/> Viaja em transportes públicos quando acompanhada por alguém <input type="checkbox"/> Só utiliza o táxi ou automóvel com ajuda de outros <input type="checkbox"/> Não viaja	
7. Responsabilidade com a sua medicação: <input type="checkbox"/> É responsável por tomar a sua medicação nas doses corretas e à hora certa <input type="checkbox"/> Toma a sua medicação se lhe for preparada (doses separadas) previamente <input type="checkbox"/> Não é capaz de se responsabilizar pela toma da medicação	
8. Capacidade para tratar dos seus assuntos económicos: <input type="checkbox"/> Gere os seus assuntos financeiros sozinho(a) (cheques, paga a renda, contas bancárias) <input type="checkbox"/> Gere as compras do dia-a-dia, mas necessita de ajuda nas grandes compras, no banco... <input type="checkbox"/> Incapaz de gerir o dinheiro	
Pontuação final	

1.9. Como avalia o estado global de saúde da pessoa com demência?

- Mau
- Fraco
- Razoável
- Bom
- Muito bom

1.10. Quais são as fontes de rendimento da pessoa com demência? (Indicar todas as opções que se apliquem)

- Totalmente a cargo da família (o principal meio de subsistência provém de familiares)
- Reforma
- Pensão (invalidez, sobrevivência, etc)
- Complemento Solidário para Idosos
- Rendimentos próprios (rendas, propriedades, etc)
- Outra. Especificar qual/ quais: _____

2. IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL

Segue-se uma lista de perguntas específicas sobre a pessoa que habitualmente presta cuidados à pessoa com demência.

2.1. Qual é o seu sexo? Masculino Feminino

2.2. Qual é a sua idade? _____ anos

2.3. Qual é o seu estado civil?

- Solteiro(a)
- Casado(a) / União de facto
- Divorciado (a) / Separado(a)
- Viúvo(a)

2.4. Qual é a sua escolaridade? (Referir apenas o grau mais elevado)

- Sem escolaridade
- 4º ano
- 6º ano
- 9.º ano
- Ensino secundário
- Ensino superior
- Outra. Especificar qual: _____

2.5. Deixou de trabalhar para cuidar da pessoa com demência?

- Sim
- Não

2.6. Qual é a sua atual situação profissional?

- Empregado(a).
- Desempregado(a) (**passar à questão 2.8**)
- Doméstico(a) (**passar à questão 2.8**)
- Reformado(a) (**passar à questão 2.8**)
- Outra situação. Especificar qual: _____

2.7.1. No caso de se encontrar empregado(a) indique o número de horas semanais: _____

2.7.2. No caso de se encontrar empregado(a), como é para si conciliar a vida profissional com a tarefa de cuidador?

- Muito fácil
- Fácil
- Com alguma dificuldade
- Difícil
- Muito difícil

2.8. Como avalia o seu estado global de saúde?

- Muito fraco
- Fraco
- Razoável
- Bom
- Muito bom

2.9. Como considera a sua situação económica?

- Muito má
- Má
- Razoável
- Boa
- Muito boa

3. CIRCUNSTÂNCIAS EM QUE OCORRE A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS À PESSOA COM DEMÊNCIA

Segue-se uma lista de perguntas específicas sobre o contexto de prestação de cuidados à pessoa com demência.

3.1. Qual é a sua relação com a pessoa com demência?

- Familiar. Especificar o grau de parentesco: _____
- Amigo(a)
- Vizinho(a)
- Outra relação. Especificar qual: _____

3.2. Reside com a pessoa com demência?

- Sim. Especificar há quanto tempo: _____ meses; ou _____ anos.
- Não.

3.2.1. Reside na mesma rua/bairro? Não Sim

3.2.3. Reside na mesma localidade? Não Sim

3.3. Há quanto tempo é cuidador(a) da pessoa com demência? _____ meses; ou _____ anos.

3.4. Quantas horas despende, em média, por dia a exercer o seu papel de prestador de cuidados? _____ horas.

3.5. Que cuidados presta à pessoa com demência? (Indicar todas as opções que se apliquem)

- Alimentação
- Higiene pessoal
- Vestir/Despir
- Mobilização
- Trabalhos domésticos
- Medicação
- Companhia
- Atividades recreativas/ lazer
- Outros. Indicar quais: _____

3.6. Como avalia o apoio que presta à pessoa com demência? (1- Muito Fraco; 2- Fraco; 3- Moderado; 4- Forte; 5-Muito Forte)

Apoio prestado	1	2	3	4	5
3.6.1. Apoio emocional prestado (companhia, segurança, expressão de estima, compreensão e afeto)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.6.2. Apoio instrumental prestado (ações que servem para resolver problemas práticos e/ou facilitar a realização de tarefas domésticas e outros aspetos da vida quotidiana)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.6.3. Apoio informativo prestado (aconselhar, dar informações úteis e/ou esclarecimentos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.7. Que benefícios percebe da sua função de cuidador(a)? (1- Discordo Totalmente; 2- Discordo; 3- Não concordo nem discordo; 4- Concordo; 5- Concordo Totalmente)

Benefícios percebidos	1	2	3	4	5
3.7.1. Faz-me sentir grato(a).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.7.2. Contribuiu para um maior amadurecimento e crescimento pessoal.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.7.3. Permitiu-me aprender novas tarefas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.7.4. Possibilitou-me uma maior aproximação à pessoa cuidada.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.7.5. Outros: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.8. Que necessidades identifica no cuidado à pessoa com demência? (1- Discordo Totalmente; 2- Discordo; 3- Não concordo nem discordo; 4- Concordo; 5- Concordo Totalmente).

Tipo de necessidades	1	2	3	4	5
3.8.1. Necessidade de informação acerca da demência.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.8.2. Necessidade de informação sobre como lidar com as alterações de comportamento da pessoa com demência (comportamentos repetitivos, solicitações ininterruptas, gritos, inquietação, agressividade, etc).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.8.3. Necessidade de acompanhamento médico (clínica geral, neurologia ou psiquiatria) da pessoa com demência.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.8.4. Necessidade de acesso a serviços de apoio especializados para cuidar da pessoa com demência.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.8.5. Necessidade de acesso a atividades de ocupação adequadas à pessoa com demência.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.8.6. Necessidade de serviços de apoio ao cuidador (para resolver questões da sua vida e/ou proporcionar tempos de repouso e descanso).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.8.7. Necessidade de partilha e reconhecimento da sua dedicação como cuidador(a).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.8.8. Necessidade de ações de sensibilização para a comunidade face à pessoa com demência.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.9. Para além da pessoa com demência, tem outras pessoas a seu cargo?

- Sim. Especificar quantas, a idade e o grau de parentesco: _____
- Não

3.10. Recebe apoio de alguma resposta social para cuidar da pessoa com demência (por exemplo, Centro de Dia, Serviço de Apoio ao Domicílio, etc)?

- Sim
- Não (**passar à questão 3.10**)

3.10.1. De qual das seguintes respostas sociais recebe apoio? (Indicar todas as opções que se apliquem)

- Centro de Dia
- Centro de Convívio
- Serviço de Apoio Domiciliário
- Outra. Indicar qual: _____

3.10.2. Há quanto tempo é apoiado(a)? (Para cada resposta social, especificar meses ou anos)

- Resposta social 1: _____ (____ meses; ou ____ anos)
- Resposta social 2: _____ (____ meses; ou ____ anos)
- Resposta social 3: _____ (____ meses; ou ____ anos)

3.11. A ESC é uma escala que avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplica ao seu caso, colocando o sinal X no espaço que melhor corresponder à sua opinião (Sequeira, 2007, 2010).

N.º	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					

5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

4. REDES SOCIAIS DE SUPORTE

Segue-se uma lista de perguntas específicas sobre a sua rede social de suporte.

4.1. Em relação aos **TÉCNICOS** com os quais contacta:

4.1.1. quantos considera como mais importantes na sua vida e que o/a apoiam no exercício do seu papel de cuidador(a)? _____

Profissionais	Categoria profissional	Características estruturais		Apoio percebido		
		Sexo (M- Masculino; F- Feminino)	Frequência de contacto (1-diária ou semanalmente, 2- mensalmente, 3- semestral ou anualmente)	Apoio emocional ¹	Apoio instrumental ²	Apoio informativo ³
				(1- Muito Fraco; 2- Fraco; 3- Moderado; 4- Forte; 5-Muito Forte)		
Técnico 1						
Técnico 2						
Técnico 1 3						
Técnico 4						
Técnico 5						
Técnico 6						

¹Refere-se à companhia, segurança, expressão de estima, compreensão e afeto; ²Refere-se a ações que servem para resolver problemas práticos e/ou facilitar a realização de tarefas domésticas e outros aspetos da vida quotidiana; ³Refere-se ao receber conselhos, informações úteis e outros esclarecimentos.

4.2. Em relação aos seus FAMILIARES:

4.2.1. quantos considera como mais importantes na sua vida e que o/a apoiam no exercício do seu papel de cuidador(a)? _____

Familiar	Características estruturais					Apoio percebido		
	Sexo (M- Masculino; F- Feminino)	Idade	Grau de parentesco	Frequência de contacto (1-diária ou semanalmente, 2- mensalmente, 3- semestral ou anualmente)	Dispersão geográfica m/km	Apoio emocional ¹	Apoio instrumental ₂	Apoio informativo ³
						(1- Muito Fraco; 2- Fraco; 3- Moderado; 4- Forte; 5-Muito Forte)		
Familiar 1					____m; ____km			
Familiar 2					____m; ____km			
Familiar 3					____m; ____km			
Familiar 4					____m; ____km			
Familiar 5					____m; ____km			
Familiar 6					____m; ____km			

¹Refere-se à companhia, segurança, expressão de estima, compreensão e afeto; ² Refere-se a ações que servem para resolver problemas práticos e/ou facilitar a realização de tarefas domésticas e outros aspetos da vida quotidiana; ³ Refere-se ao receber conselhos, informações úteis e outros esclarecimentos. ⁴ Indicar se reside na mesma casa e, no caso de não residir, referir a distância em metros ou quilómetros.

4.3. Em relação aos seus VIZINHOS:

4.3.1. quantos considera como mais importantes na sua vida e que o/a apoiam no exercício do seu papel de cuidador(a)? _____

Vizinhos	Características estruturais			Apoio percebido		
	Sexo (M- Masculino; F- Feminino)	Idade	Frequência de contacto (1-diária ou semanalmente, 2-mensalmente, 3- semestral ou anualmente)	Apoio emocional ¹	Apoio instrumental ²	Apoio informativo ₃
				(1- Muito Fraco/ MF; 2- Fraco/ F; 3- Moderado/ M; 4- Forte/F; 5-Muito Forte)		
Vizinho 1						
Vizinho 2						
Vizinho 3						
Vizinho 4						
Vizinho 5						
Vizinho 6						

¹ Refere-se à companhia, segurança, expressão de estima, compreensão e afeto; ² Refere-se a ações que servem para resolver problemas práticos e/ou facilitar a realização de tarefas domésticas e outros aspetos da vida quotidiana; ³ Refere-se ao receber conselhos, informações úteis e outros esclarecimentos.

4.4. Para terminar gostaríamos que nos indicasse, o seu grau de satisfação com o apoio social no exercício do seu papel de cuidador(a)?

- Nada satisfeito(a)
- Pouco satisfeito(a)
- Moderadamente satisfeito(a)
- Satisfeito(a)
- Muito satisfeito(a)

Grata pelo tempo dispensado e pela sua valiosa colaboração

