

Joana Catarina Pereira Mendonça Oliveira França

Saúde Mental e Necessidades nos Cuidadores de Familiares com Demência

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Porto, 2010

Joana Catarina Pereira Mendonça Oliveira França

Saúde Mental e Necessidades nos Cuidadores de Familiares com Demência

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Porto, 2010

Joana Catarina Pereira Mendonça Oliveira França

Saúde Mental e Necessidades nos Cuidadores de Familiares com Demência

Trabalho apresentado à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa, como parte dos requisitos para obtenção do grau de mestre em Psicologia Clínica e da Saúde, sob a orientação do Mestre Francisco Sampaio Gomes.

Resumo

A demência tem efeitos complexos no doente e nos seus familiares. A deterioração cognitiva, física e emocional, retira a autonomia e independência. O acto de cuidar de um doente com demência é uma das maiores fontes de stress e implica novas necessidades sociais, médicas e pessoais.

O presente estudo tem como objectivo avaliar a saúde mental, assim como as necessidades dos cuidadores de doentes com demência. Participaram 81 cuidadores. Através de entrevista aplicou-se um questionário sócio-demográfico e dois instrumentos de avaliação do perfil psicopatológico (Inventário de Sintomas Psicopatológicos de Derogatis, L., (1982) com adaptação portuguesa de Canavarro, M., (1999)) e das necessidades através do Family Needs Survey (FNS) de Barley & Simeonsson, (1988) adaptação portuguesa de Sampaio (2005).

Os cuidadores apresentam alguns níveis consideráveis de sintomatologia relativamente à população geral nos níveis de Ansiedade, Depressão, Obsessões-Compulsões e Psicoticismo. Em relação às necessidades, estes apresentam valores elevados na Necessidade de Informação e na Necessidade de Apoio.

Palavras-Chave: Envelhecimento; Idosos; Cuidadores; Demência; Saúde Mental; Necessidades.

Abstract

The dementia has complex effects on the patient and their relatives. The deterioration in cognitive, physical and emotional, removes the autonomy and independence. The act of caring for a patient with dementia is a major source of stress and implies new social needs, medical and personal.

This study aims to assess mental health, as well as the needs of caregivers of dementia patients. 81 caregivers participated. By interviewing applied a socio-demographic questionnaire and two instruments for assessing the psychopathological profile (the Brief Symptom Inventory Derogatis, L. (1982) with Portuguese adaptation of Canavaro, M., (1999)) and needs through the Family Needs Survey (FNS) of Barley & Simeonsson, (1988) Portuguese adaptation of Sampaio (2005).

Carers have some significant levels of symptomatology for the general population in the levels of Anxiety, Depression, Obsessions, Compulsions and Psychoticism. In relation to the needs they present high values in Need for Information and the Need for Support.

Keywords: Aging; elderly; caregivers; Dementia; Mental Health; Needs.

Agradecimentos

Ao Mestre Francisco Sampaio Gomes por toda a atenção e disponibilidade que demonstrou e pelos ensinamentos que transmitiu ao longo deste trabalho de investigação. Muito Obrigado!

À Dra. Salomé Oliveira por me ter transmitido a componente prática do curso e toda a ajuda para a concretização do estudo, para que tudo isto fosse possível.

Aos Cuidadores e Idosos, agradeço a disponibilidade em participar, contribuindo para a realização do presente estudo.

Ao Hospital Infante D. Pedro por me ter autorizado a realização do estudo, assim como um particular obrigado ao Dr. Nuno Carrilho pela cedência de alguns cuidadores para o estudo. À Judite, pois sem a ajuda dela para as marcações das consultas não teria sido possível tudo isto.

À minha família, principalmente aos meus pais por toda a paciência, amor e carinho e à minha irmã.

Ao meu namorado pela força que me prestou, quando muitas das vezes já não a tinha. Obrigado...

Às minhas colegas de curso, Marília e Vânia que se tornaram grandes amigas, amigas para toda a vida, obrigada por estes anos magníficos.

E um muito obrigado a todos aqueles que directa ou indirectamente contribuíram para que tudo isto fosse possível.

Índice geral

Resumo.....	i
Abstract	ii
Agradecimentos	iii
Índice geral.....	iv
Índice de anexos	x
Índice de quadros.....	x
Introdução geral	1
Capítulo I – Envelhecimento Humano	4
1. Conceito	4
2. Teorias do Envelhecimento.....	6
3. Avaliação da Funcionalidade e Dependência.....	11
Capítulo II – Demência	13
1. Definição, Causas e diagnóstico.....	13
2. Tipos de Demência.....	18
Capítulo III - Os cuidados a idosos	29
1. Conceitos de cuidador	32
2. Tipos de cuidados	33
3. Caracterização dos cuidadores	35
4. Desafios modernos colocados aos cuidadores	40
5. Necessidades do Cuidador Familiar.....	44
6. Saúde Mental na prestação de cuidados	48

Capítulo IV – Estudo Empírico	54
1. Metodologia	54
1.1. Justificação do estudo	54
1.2. Objectivos	54
1.3. Variáveis	55
1.4. Hipóteses.....	55
1.5. Participantes	57
1.6. Procedimentos	58
1.7. Materiais	58
2. Resultados	61
2.1. Caracterização geral da amostra	61
3. Análise dos resultados e Discussão.....	79
Conclusão geral.....	80
Referências bibliográficas	84

Índice de anexos

Anexo I – Pedido de Autorização para a realização do estudo à Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa

Anexo II- Deferimento da comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa

Anexo III- Pedido de Autorização para a Realização do estudo à Comissão de Ética do Hospital Infante D. Pedro

Anexo IV -Deferimento da Comissão de Ética do Hospital Infante D. Pedro

Anexo V – Questionário Sócio Demográfico para Cuidadores e Doentes com Demência

Índice de Quadros

Quadro 1 – Efeitos do Envelhecimento no funcionamento cognitivo	8
Quadro 2 – Diferenciação das demências frequentes	17
Quadro 3 – Critérios de Diagnóstico de Demências do tipo Alzheimer.....	19
Quadro 4 –.Estádios de Evolução da Doença de Alzheimer segundo Reisberg e Col. (1982)	22
Quadro 5 – Critérios de diagnóstico para Demência Vascolar segundo o DSM-IV.	24
Quadro 6 – Características Sócio-demográficas dos cuidadores de doentes com demência.	63
Quadro 7 – Caracterização Sócio-demográfica do doente.....	64
Quadro 8- Funcionalidade do doente.....	65
Quadro 9 -Medidas de localização e dispersão para os resultados obtidos para as dimensões do BSI	65
Quadro10 - Necessidade da família	66
Quadro 11 - Sintomatologia em relação ao género do cuidador	67

Quadro 12 - Necessidades em relação ao género do cuidador	68
Quadro 13- Grupo etário em relação à sintomatologia	69
Quadro14- Grupo etário em relação ás necessidades	70
Quadro 15 - Relação Filho e Cônjuge em relação à sintomatologia	71
Quadro 16 - Relação Filho e Cônjuge em relação à necessidade	72
Quadro 17 – Relação entre as Dimensões do BSI com o nível sócio-económico do cuidador	73
Quadro 18 - Comparação entre as variáveis do BSI com a variável autonomia	74
Quadro 19 - Comparação entre as variáveis do FNS com a variável autonomia	75
Quadro 20 - Comparação dos resultados obtidos nas dimensões FNS de acordo com a variável necessidade de apoio	76
Quadro 21 - Comparação da amostra com a população geral do BSI	77
Quadro 22 - Necessidades da Família (FNS)	78

Introdução geral

O aumento da esperança média de vida e o progressivo avanço da medicina tem permitido que haja um aumento da proporção de pessoas idosas e conseqüentemente, a prevalência de perturbações demenciais. A nível mundial, a taxa de fecundidade passou de cerca de 5, em 1950, para menos de 3, em 2000, e estima-se que será de aproximadamente 2 em 2050. A esperança média de vida à nascença tem registado um aumento progressivo, passando a nível mundial de menos de 50 anos em 1950 para mais de 65 em 2000, e estima-se que atinja mais de 75 em 2050.

Segundo um estudo do INE, a população idosa em Portugal duplicou nos últimos 40 anos. Em 1998 o número de idosos era superior a um milhão e meio de indivíduos, correspondendo a 15,2% da população portuguesa em 2001, cerca de 16,5%, aos 17,4% em 2007, proporção que ultrapassa a média estimada para E.U. a 25 (16,5%) referente ao mesmo ano (Carrilho & Patrício, 2008).

Com a sociedade cada vez mais envelhecida, as demências são um problema de saúde pública. As necessidades de apoio a esta população constituem uma área prioritária nas políticas sociais dos países desenvolvidos.

A demência é uma síndrome caracterizada por alterações múltiplas da função cognitiva. Trata-se de uma situação crónica, habitualmente de natureza progressiva, na qual se registam múltiplos distúrbios ao nível das funções corticais superiores, incluindo memória, pensamento abstracto, orientação, compreensão capacidade de aprendizagem, cálculo, linguagem e capacidade de julgamento. As alterações da função cognitiva são

habitualmente acompanhadas por deterioração do controlo emocional e comportamento social (APFADA, 2004).

O cuidador de um doente com demência apresenta alterações ao nível da sua vida pessoal, familiar, laboral e social tornando-se mais frequente a entrada em crise apresentando sintomas como tensão fadiga, stress constrangimento, frustração, redução do convívio, depressão, redução da sua auto-estima, entre outros. Este papel de cuidador está associado a problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais ou financeiros, que interferem com o bem-estar do cuidador (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003). Ao assumir este papel, o cuidador enfrenta uma sobrecarga física, psicológica e social, ao nível da qualidade de vida.

Um número significativo de estudos revê os efeitos da prestação de cuidados na saúde dos cuidadores informais. Entre os efeitos negativos para a saúde, estão o aumento dos níveis de depressão, ansiedade e percepção de fraca saúde (Ory, Lee, Tennstedet & Schulz, 2000; Nieto & Carrero, 2002).

A problemática do cuidador mereceu também a nossa atenção. Procuramos compreender as necessidades que estão por satisfazer e as implicações ao nível da sintomatologia inerentes à condição da prestação de cuidados.

O presente trabalho encontra-se organizado em duas partes, a primeira constituída por três capítulos e a última por um capítulo.

A primeira parte deste trabalho contextualiza a problemática em estudo: o envelhecimento humano, a demência, a prestação de cuidados, o seu impacto e

transformações, as necessidades inerentes ao acto de cuidar e a saúde mental na prestação de cuidados.

Na segunda parte aborda a metodologia, os objectivos, as hipóteses, resultados e principais conclusões.

Capítulo I – Envelhecimento Humano

O envelhecimento é um processo universal, complexo e contínuo que acompanha a pessoa ao longo da vida. É um fenómeno normal, inerente à vida, com uma evolução mais rápida e notória, e que se observa nas últimas fases da vida das pessoas (Santos, 2002). Este processo é caracterizado por diminuição orgânica e funcional não decorrente de acidente ou doença embora possa ver acelerado por esta.

Neste capítulo pretendemos esclarecer alguns aspectos relativos ao processo de envelhecer, onde serão expostas as várias teorias sobre o envelhecimento. E por fim pretendemos fazer uma breve referência sobre a avaliação da funcionalidade e dependência do idoso.

1 - Conceito

O envelhecimento é um fenómeno que não pode ser ignorado. O aumento do número de idosos é um fenómeno que a sociedade actual enfrenta. A transformação da estrutura demográfica da população explica-se pelo aumento da esperança média de vida, o declínio da mortalidade de recém-nascidos e os adultos de meia-idade, com a melhoria da saúde pública, condições sociais e nutrição. Também o declínio da fecundidade fez acentuar o processo de envelhecimento demográfico ao longo do mundo.

Como fenómeno complexo, o envelhecimento, para ser descrito ou explicado, tem de ter em conta três aspectos fundamentais: Biológicos, Sociais e Psicológico. O envelhecimento é um processo fisiológico presente na concepção. Dá origem a mudanças, durante o ciclo de vida das pessoas. Assim, a “idade biológica” de um indivíduo refere-se à situação da pessoa em relação ao seu ciclo vital Biológico (Martí, 2000); Psicológico definido pela auto-

regulação do indivíduo no campo de forças, pelo tomar decisões e opções, adaptando-se ao processo de senescência; e o Social, a terceira idade caracteriza-se por mudança e perdas de papéis. A maioria dos idosos pode esperar transformações dos papéis ocupacionais, familiares e comunitários. Para muitos idosos os números de papéis diminuí na idade avançada (Spar & Rue, 1998; Schroots & Birren 1980 cit in Paul, 1997, Fernández-Ballesteros & Caprara, 2003).

Para Paúl e Fonseca (1999), o envelhecimento é um processo complexo de evolução biológica dos organismos vivos, mas também um processo psicológico e social. Com o passar dos anos ocorrem, alterações funcionais e de papéis sociais, isto exige uma adaptação constante na busca de novos equilíbrios, internos e externos. Na perspectiva de Fontaine (2000), o envelhecimento é o conjunto de processos que o organismo sofre após sua fase de desenvolvimento. Envelhecimento e desenvolvimento são fenômenos dinâmicos que evocam transformações do organismo de natureza biológica e psicológica em função do passar do tempo.

Falar em padrões de envelhecimento significa falar em diferentes experiências da velhice. Birren e Cuningham (1985 citado por Fontaine, 2000) distinguiram três padrões de envelhecimento: primário, secundário e terciário.

O envelhecimento primário diz respeito às mudanças intrínsecas ao processo de envelhecimento, são irreversíveis, progressivas e comuns a todos os indivíduos. O envelhecimento secundário está relacionado com as mudanças causadas pelas doenças. Estes efeitos nocivos têm um efeito cumulativo o que faz com que os organismos apresentem uma vulnerabilidade crescente com o passar da idade. O designado de

envelhecimento terciário tem a ver com o declínio terminal e caracteriza-se por um aumento das perdas num período de tempo relativamente curto.

2. - Teorias do envelhecimento

O envelhecimento é um processo complexo resultante da interação entre os factores biológicos, psicológicos e sociais. Schroots e Birren (1980 citado por Paúl, 1997) distinguem três principais categorias de envelhecimento: o biológico, que resulta de uma vulnerabilidade crescente e de uma maior probabilidade de morrer (que se denomina senescência); o psicológico, definido pela auto-regulação do indivíduo no campo de forças, pelo tomar decisões e opções, adaptando-se ao processo de senescência; e o social, relativo aos papéis sociais expiradas pela sociedade.

O Envelhecimento Biológico

O processo do envelhecimento biológico inclui as transformações físicas que reduzem a eficácia dos sistemas orgânicos e funcionais, provocando uma diminuição progressiva da capacidade de manutenção do equilíbrio homeostático; em condições normais, não é suficiente para produzir perturbações funcionais. Porém, quando este declínio é significativo, ocorre uma importante redução da reserva funcional, colocando o idoso mais vulnerável ao aparecimento de doenças crónicas (Netto & Ponte, 2000); isto pode levar a alterações na capacidade funcional, anunciando um declínio na sua autonomia e independência.

A senescência não é sinónimo de doença, mas sim um processo normal de deterioração biológica geral que aumenta a vulnerabilidade do indivíduo à doença e à morte, já que se caracteriza pela redução da reserva fisiológica dos órgãos e sistemas, o que implica a

diminuição da capacidade de adaptação do organismo face às alterações do meio ambiente. Segundo Martí (2000) envelhecimento é um processo fisiológico que começa com a concepção e ocasiona mudanças durante todo o ciclo de vida das pessoas.

Distingue-se ainda o envelhecimento primário (normal) que reflecte o limite intrínseco de longevidade celular, e envelhecimento secundário (patológico), que ocorre devido aos efeitos acumulados das agressões ambientais, traumatismos e doenças (Spar & La Rue, 2005). A definição de “envelhecimento normal” é complexa, apesar de haver um relativo consenso na comunidade científica sobre o envelhecimento na medida em que este, não implica necessariamente deterioração ou doença. Existem assim dificuldades em estabelecer limites entre o envelhecimento normal e patológico.

Para além destes dois conceitos de envelhecimento, foi proposto o conceito de “envelhecimento terciário”, trata-se de um padrão de declínio terminal, caracterizado por mudanças súbitas em diversas capacidades cognitivas e funcionais, ou seja, uma deterioração dos níveis prévios de capacidade de diferentes das modificações normais associadas à idade (Birren & Schroots, 1996 citado por Figueiredo, 2007).

Envelhecimento Psicológico e Cognitivo

O interesse da Psicologia sobre a velhice é relativamente recente o estudo sistemático da gerontologia só ocorre no final da década de 1950, em resposta ao rápido crescimento no número de pessoas idosas.

Os estudos em volta do envelhecimento psicológico e cognitivo têm recaído sobretudo em duas áreas: a personalidade e o funcionamento cognitivo. O funcionamento cognitivo tem incidido no estudo da inteligência, memória e aprendizagem (Figueiredo, 2007). No

quadro seguinte são descritos os efeitos do envelhecimento no funcionamento cognitivo nas seguintes aptidões: inteligência, atenção, linguagem, memória, visuospatial, raciocínio, funções executivas e velocidade.

Quadro 1 – Efeitos do envelhecimento no funcionamento cognitivo (adaptado de Spar e La Rue, 2005)

<i>Aptidão</i>	<i>Sentido da mudança no envelhecimento</i>	<i>Comentário</i>
<i>Inteligência</i> Vocabulário, fundo de conhecimento Habilidades perceptivomotoras	Estável ou crescente Em declínio	Pode declinar ligeiramente em idade muito avançada; mais pronunciado em tarefas novas. O declínio começa pelos 50-60 anos.
<i>Atenção</i> Campo de atenção Atenção complexa	Estável a declínio ligeiro Declínio ligeiro	Problemas em dividir a atenção, filtrar ruído, deslocar a atenção.
<i>Linguagem</i> Comunicação	Estável	Na ausência de défice sensorial
Sintaxe, conhecimento de palavras Compreensão	Estável Estável a declínio ligeiro	Varia com o grau de instrução Alguma erosão no processamento de mensagens complexas Pode ser mais impreciso, repetitivo
<i>Discurso</i> <i>Memória</i> De Curto prazo (imediate)	Variável Estável a declínio ligeiro	Intervalo de dígitos em contagem crescente intacto (7+/-2 itens) mas com fácil ruptura por interferências
De Trabalho	Declínio ligeiro	Aptidão diminuída para manipular informação na memória de curto prazo
Secundária (recente)	Declínio moderado	Défices de codificação e recuperação; armazenagem intacta
Implícita	Estável a declínio ligeiro	Pode recordar com mais facilidade características incidentais do que informação processada inconscientemente
Remota	Variável	Intacta para aspectos mais importantes da história pessoal.
<i>Visuospatial</i> Copiar desenhos	Variável	Intacta para figuras simples, mas não para complexas Mais notável em terreno não familiar
Orientação topográfica <i>Raciocínio</i> Resolução lógica de problemas	Em declínio Em declínio	Alguma redundância e desorganização
Raciocínio prático <i>Funções de Execução</i>	Variável Declínio ligeiro	Intacto para situações familiares Planeamento/monitorização menos eficiente de comportamentos complexos
<i>Velocidade</i>	Em declínio	Lentificação do pensamento e da acção é a mudança mais constante no envelhecimento

Este quadro sumaria as alterações cognitivas inerentes ao envelhecimento normal. (Spar & La Rue, 2005).

As razões para o declínio das capacidades mentais não são claras, porém muitas das diferenças em aptidões específicas, associadas ao declínio de algumas aptidões intelectuais, parecem relacionar-se com dois aspectos do processamento cognitivo: a diminuição da velocidade de processamento e os decréscimos na acuidade visual e auditiva (Spar & La Rue, 2005).

Comummente, associa-se a perda da memória ao envelhecimento. A comunidade científica aceita que a memória se altera com a idade. A perda grave de memória está relacionada com determinadas doenças que atingem a faixa etária mais avançada, como a doença de Alzheimer. Contudo, as modificações de memória podem ser igualmente características do envelhecimento normal. Alguns estudos revelam que nem toda as capacidades mnésicas se alteram da mesma forma. Algumas tarefas da memória revelam grandes diferenças com a idade (memória episódica ou de trabalho), outras revelam poucos efeitos da idade (memória procedimental ou a semântica) (Figueiredo, 2007).

Na década de 60, a aprendizagem era vista como um declínio significativo na capacidade de aprender, associado à idade avançada. Nesta época não se dava atenção ao que nas investigações actuais neste âmbito dão, que são dois aspectos fundamentais: a própria natureza da aprendizagem e os factores não cognitivos passíveis de a afectar (Simões, 1982 citado por Figueiredo, 2007).

Envelhecimento Social

As teorias sociais referem-se ao envelhecimento como um processo natural da vida, existindo a possibilidade de um ou de outro modo, afecta o processo de envelhecimento, nomeadamente, a personalidade, a família, as atitudes, as crenças, os valores, a cultura,

entre outros ou seja, refere-se às transformações a nível dos papéis sociais, e exige um ajustamento ou adaptação às novas condições de vida. As perdas de alguns papéis sociais não são necessariamente sentidas no sujeito como algo de negativo, mas algo que pode ver vivida da forma natural. A terceira idade caracteriza-se então por mudança de papéis e, muitas vezes, da perda de papéis. A maioria dos idosos pode esperar transformações dos seus papéis ocupacionais, familiares e comunitários; para muitos idosos o número de papéis diminui na idade avançada (Spar & La Rue, 1998).

Um das perdas de papéis mais evidente é a nível profissional e ocorre com a reforma. A reforma implica a perda de determinados papéis sociais, além do papel de trabalhador. Esta nova fase está associada à perda de importância social e de poder visto que a sociedade é fortemente marcada por regras económicas e orientadas pela produtividade. Quem não produz não é considerado como socialmente útil. A reforma implica ainda a perda de contactos sociais e maior inactividade.

Outras transformações ocorrem a nível familiar. No que diz respeito à relação com o conjugue, a família volta a ter uma composição inicial: o casal sozinho. Os objectivos modificam-se, passando a valorizar os aspectos mais expressivos, como dar cuidados e atenção ao cônjuge.

Às relações familiares serão mais próximas se associada à proximidade geográfica, boa saúde (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). Para muitos idosos, a rede social é sinónimo de família, sendo os seus vínculos constituídos por familiares. Contudo existem idosos que apresentam rede sociais mais diversificadas, onde os familiares coexistem a par de outros tipos de vínculos. Os familiares podem prestar apoio emocional a longo prazo, enquanto os

vizinhos podem ajudar no que toca às questões instrumentais que requerem atenção imediata. Alguns idosos tem redes sociais que não contemplam qualquer familiar, seja porque nunca se chegaram a casar, porque nunca tiveram filhos ou irmãos, ou por conflito e afastamento que marcam as relações familiares. Nestes casos as redes sociais são constituídas por relação de não parentesco como com amigos, vizinhos ou conhecidos.

3 - Avaliação da Funcionalidade e Dependência do Idoso

O indivíduo dependente é aquele indivíduo que, durante um tempo prolongado período de tempo, necessita de ajuda de outra pessoa para realizar determinadas actividades do quotidiano. Esta dependência pode ser avaliada pelo método da avaliação da funcionalidade, bastante usual na prática geriátrica. A funcionalidade é definida como a capacidade de responder aos problemas e exigências do quotidiano e é avaliado com base na capacidade e autonomia de execução das actividades de vida diária (AVD) que se ramificam em três categorias (Figueiredo, 2007):

- a) Actividades básicas da vida diária como os cuidados com a higiene pessoal, vestir-se, alimentar-se e mobilidade.
- b) Actividades instrumentais da vida diária, indicativas da capacidade para levar uma vida independente no seio da comunidade, como realizar as tarefas domésticas, fazer compras, utilizar os meios de transporte, administrar os medicamentos, gerir os rendimentos;
- c) Actividades avançadas da vida diária, caracterizadas por acções mais complexas e, em grande parte, ligadas à motivação como o trabalho, actividades de

lazer, exercício físico e contactos sociais. Estas últimas não fazem habitualmente parte da avaliação da funcionalidade multidimensional.

A dependência tem sido classificada em três níveis: ligeira, moderada e grave. Na dependência baixa o idoso necessita apenas de alguma supervisão, já que possui alguma autonomia e consegue realizar actividades da vida diária. O idoso com dependência moderada necessita não só de supervisão, como também de apoio de terceiros para o desempenho de actividades específicas. O idoso com dependência grave necessita constantemente de ajuda no seu quotidiano, ou seja, este não apresenta qualquer capacidade para executar determinado conjunto de tarefas elementares no dia-a-dia (Figueiredo, 2007).

Existe uma estreita relação entre a dependência e a idade. A percentagem de indivíduos que apresentam limitações na capacidade funcional aumenta nas idades mais avançadas, principalmente dos 75 ou 80 anos (Marín & Casasnovas, 2001; Sousa & Figueiredo, 2003).

É fundamental mencionar que o conceito de idade funcional possui uma relação com a idade biológica e que a idade funcional pode ser definida como o grau de conservação do nível de capacidade adaptativa em comparação com a idade cronológica. O envelhecimento funcional antecede o cronológico, facto este que é mais evidente nas populações mais carenciadas. Com o avançar da idade ocorre um declínio na realização das tarefas do dia-a-dia, as quais são repetidas no convívio com os seus familiares e outras pessoas. A avaliação funcional permite verificar de forma sintetizada, em que níveis se encontram as doenças que impedem o desempenho, de forma autónoma e independente, das actividades quotidianas, permitindo o desenvolvimento de uma assistência mais adequada.

Capítulo II – Demência

Muitas famílias confrontam-se com a dor de ter um familiar com demência, o aumento do número de pessoas idosas originou um novo problema para a sociedade, tornando-se um novo desafio para o século XXI. A distinção entre o que é normal da psicopatologia é uma tarefa difícil.

1. – Definição, causas e diagnóstico

A palavra “demência” deriva da palavra latina *demens*, que significa o desaparecimento da imaginação ou julgamento. Até ao século XVIII, este termo foi utilizado no sentido de loucura, após o que começa a ser visto como a perda das capacidades mentais. E nesta acepção, que é utilizado por Pinel (1806; 1818) e Esquirol (1814; 1838). Este termo implicava uma evolução progressiva ou irreversível. Actualmente, o conceito associa-se a uma síndrome, de etiologia multifactorial, e com uma larga variedade de sintomas. Qualquer patologia neurológica ou sistémica que implique a modificação estrutural/funcional extensa do córtex cerebral pode manifestar-se, teoricamente, como uma síndrome demencial (Santana, 2005). Os processos demenciais definem-se como resultado de um envelhecimento patológico, de que fazem parte as demências degenerativas, caracterizadas pela perda global e progressiva da memória, inteligência e outras capacidades mentais (Barreto, 2005).

Segundo a OMS, a demência define-se como “uma alteração progressiva da memória e da ideação, suficientemente grave para limitar as actividades da vida diária, que dura por período mínimo de seis meses e está associada à perturbação de pelo menos uma das funções seguintes: linguagem, julgamento, alteração do pensamento abstracto, praxia, agnosia ou modificação da personalidade” (Citado por Fontaine, 2000).

A Associação Americana de Psiquiatria (2002), o termo demência agrupa um conjunto irregular de quadros clínicos que têm como ponto comum a presença de perturbações comportamentais e cognitivas graves associadas a lesões permanentes do cérebro.

A demência também é definida como uma síndrome evidenciada na deteriorização global das funções cognitivas, de carácter orgânico, que causa uma desadaptação social, sem alterações ao nível da consciência (Baztán & Rexach, 2002 citado por Figueiredo, 2007). As funções cognitivas afectadas são vários: a memória (incapacidade em aprender informação nova, assim como recordar a previamente apreendida), linguagem, praxias, agnosias, orientação temporal e espacial, atenção, cálculo, capacidade executiva, pensamento e capacidade de juízo e abstracção. Estas alterações são persistentes no tempo e revestem-se da gravidade suficiente para interferir na funcionalidade do indivíduo. É importante salientar a diferença entre perder a capacidade de memória, do esquecimento benigno do senescente. Que está relacionado com alterações normais da idade. Existe apenas a dificuldade em recuperar a informação aprendida e não a incapacidade em aprender (Roberta & Richardson, 2001).

Existem diversas classificações da demência. Uma tipologia cada vez mais utilizada actualmente adopta como critérios a natureza dos sintomas. Podemos então distinguir as demências reversíveis das demências irreversíveis. As primeiras cedem ao tratamento, podendo assim falar-se de episódios demenciais, ao passo que as segundas são actualmente irreversíveis. De acordo com os dados da Associação Americana de Psiquiatria (2002), existem formas de demência: Demência do tipo Alzheimer, Demência de Vascular, Demência Secundária a HIV, Demência Secundária a Traumatismo Craniano, Demência Secundária a Doença de Parkinson, Demência Secundária a Doença de Huntington, Demência Secundária a Doença de Pick,

Demência Secundária de Creutzfeldt-Jakob, Demência Secundária a Outros Estados Físicos Gerais, Demência Persistente Induzida por Substâncias e Demência Secundária a Múltiplas Etiologias. A maioria dos estudos, revelam que os sujeitos idosos apresentam duas demências: a demência degenerativa tipo Alzheimer e a demência Vascular provocada por problemas no sistema cardiovascular. Estas duas formas de demência são actualmente irreversíveis e representam aproximadamente 80% de todas as demências dos idosos. 50% dos doentes tem exclusivamente a doença de Alzheimer, 12 a 18% a patologia vascular e 8% as situações de 2 demências. As outras demências são consideravelmente menos frequentes (Guerreiro, 1998; Roberta & Richardson, 2001). Ritchie e Lovestone (2002, citados por Leite, 2007), afirmam ainda que a depressão pode estar associada à demência. O curso da demência pode ser progressivo, estático ou remitente dependendo da patologia e seu tratamento (Associação Americana de Psiquiatria, 2002).

No que concerne ao nosso país, Pinto (2000) refere que, a doença de Alzheimer atinge acerca de 60 000 mil portugueses. E afecta em todo o mundo acerca de 20 milhões de pessoas (Phaneuf, 1998). E nos estados unidos é a 4º causa de morte, esta ocorrência pode acontecer devido a uma falha no sistema nervoso, com o corpo a ser inteiramente afectado, a causa imediata da morte pode ser a pneumonia, desidratação, má nutrição ou sepsia (Roberta & Richardson, 2001).

A demência tem efeitos complexos no doente e os seus familiares, priva a pessoa da memória, capacidade de raciocínio, personalidade, autonomia e independência, retirando à família um membro de forma dolorosa. Esta impõe necessidades pessoais, sociais e médicas, assim como à supervisão constante nas actividades diárias. O quadro seguinte resume e especifica tal como faz o DSM-IV, os traços mais importantes que diferenciam as demências.

Quadro 2: Diferenciação das demências mais frequentes

Tipo	História Clínica	Dados do exame físico	Função cognitiva e comportamental	Dados imagiológicos/Laboratoriais
Demência Alzheimer	Início e progressão gradual; história ± familiar	Tipicamente nenhum até fases intermédias/tardias	Défices precoces de linguagem (encontrar palavras, anomia, afasia de fluência); deixas não ajudam a recuperação; défices visuo-espaciais precoces.	Atrofia cortical, dilatação dos ventrículos na TC, RMN; hipometabolismo temporal/ parietal na TEP; hipoperfusão na TCEFS.
Demência Vascular	Início súbito, declínio escalonado; história de hipertensão, aterosclerose.	Sinais e sintomas neurológicos (por ex.: anomalias da marcha, quedas, incontinência)	Alteração em mosaico; depressão relativa conservação da personalidade é frequente.	AVC; lacunas nos gânglios basais substâncias brancas; lesões periventriculares muito comuns, necessárias para o diagnóstico se não há sinais neurológicos focais.
Demência por HIV	Teste HIV positivo no sangue; início gradual das alterações cognitivas	Pode haver sinais e sintomas neurológicos (por ex. ataxia, tremor, sinais de libertação frontal)	Esquecimento, apatia, lentidão, falta de concentração frequente.	Aumento de proteínas no LCR, pode haver linfocitose ligeira; neuro-imagiologia inespecífica; em geral HIV presente no LCR
Traumatismo Craniano	Lesão da cabeça.	Depende da localização da lesão; disartria, hemiparese frequentes	Há em geral alteração da memória; poderá ver-se descontrolo dos impulsos, irritabilidade, mudança de personalidade; não progressiva a não ser com traumatismo craniano repetido (por ex., na demência pugilística)	Depende da localização e extensão da lesão.
Doença de Parkinson	Demência em fases tardias de síndromes neurológica.	Sinais extrapiramidais (por ex. tremor, perturbação da marcha, rigidez, bradicinesia)		Atrofia subcortical na TC (por ex., aumento da distância intercaudada, dilatação ventricular) comum; metabolismo cerebral global também pode estar diminuído na TEP.
Doença de Huntington	Padrão DE hereditariedade autossómica dominante; início em geral nos 30-40 anos de idade; descendente de progenitor afectado com 50% de probabilidade de ser afectado.	Nervosismo que progride para coreoatetose	Mudança da personalidade, défices de juízo, irritabilidade precoce, alteração da memória mais tarde; psicose frequente	TC ou RM; podem mostrar atrofia do estriado; TEP pode mostrar hipometabomo do estriado

Tipo	História Clínica	Dados do exame físico	Função cognitiva e comportamental	Dados imagiológicos/Laboratoriais
Doença de Pick	Início nos 50-60 anos de idade.	Sinais de libertação frontal (p.ex., reflexo de preensão labial) frequentes	Mudança de personalidade, embotamento emocional, deterioração das aptidões sociais, défices de linguagem precoces; alteração da memória, dispraxia mais tarde	TC e RMN podem mostrar atrofia frontal e temporal; TEP pode mostrar hipometabolismo frontal
Doença de Creutzfeldt-Jacob	Início nos 40-60 anos de idade; 5-15% têm história familiar; típica progressão rápida (no decurso de 1 anos); pode ser transmitida por transplante da córnea ou contacto com o tecido cerebral ou LCR infectados	Mioclono precoce, convulsões tardias; ataxia, sintomas visuais, perturbação da marcha inconstantemente presentes	Sintomas inespecíficos (p. ex., fadiga, redução do sono e do apetite precocemente; défices cognitivos globais tardios)	TC e RMN (podem ser anormais, RRG pode mostrar descargas síncronas trifásicas em ponta a 0,5-2 Hz)

Adaptado de Spar e La Rue, 1997, pag.123-124

2- Tipos de Demência

Doença de Alzheimer

A demência de Alzheimer foi descrita, pela primeira vez em 1906, por Alöis Alzheimer, num artigo sobre de um caso clínico em 1907, intitulado por “Uma doença característica grave do córtex cerebral” (AlzheimerMed, 2005). Este considerou como lesões características desta patologia a placa senil e as “tranças” neurofibrilhanres, características essas que constituam a ser os únicos elementos que permitem o diagnóstico.

A doença de Alzheimer é uma doença neurodegenerativa crónica de etiologia desconhecida, progressiva, de início insidioso, com os aspectos neuropatológicos e neuroquímicos característicos. A sua importância torna-se mais relevante porque, apesar da investigação existente nesta área, a sua etiologia e fisiopatologia são parcialmente desconhecidas, não sendo ainda possível a identificação de um marcador clínico ou bioquímico que permita um diagnóstico precoce, não existindo também um tratamento curativo ou estabilizador (Santana, 2005).

A doença de Alzheimer corresponde a 60-70% dos casos de demência (Cumming & Cole, 2002), sendo a forma mais comum de demência no idoso. Estima-se que existam entre 15 a 20 milhões de doentes de Alzheimer em todo o mundo (Pfizer, 2004) e a sua prevalência aumenta a partir dos 60 anos (Navarro, 2002). Afecta cerca de 60% dos doentes demenciados em Portugal (Barreto, 2005), cujas manifestações iniciais escapam à maioria dos familiares que convivem com o doente (Barreto, 2005).

Todavia pode-se afirmar que a demência de Alzheimer é uma patologia do envelhecimento, na medida que, verifica-se um aumento acentuado da sua prevalência nos grupos mais idosos.

Segundo o DSM-IV (American Psychiatric Association, 2002), o diagnóstico da doença de Alzheimer só pode ser feito quando se eliminarem outras perturbações como as do sistema nervoso que podem provocar um défice cognitivo progressivo, as afecções sistémicas que podem alterar o funcionamento intelectual e o consumo de determinadas substâncias tais como medicamentos, álcool ou drogas. Também a confusão mental e as perturbações psiquiátricas devem ser descartadas. A Associação Americana de Psiquiatria (2002), definiu a doença de Alzheimer em critérios (Quadro 3), os critérios de diagnóstico incluem a existência de perturbações da memória associadas a outras perturbações cognitivas cuja evolução é progressiva, contínua, e que acarretam perda de autonomia.

Quadro 3- Critérios de diagnóstico de demência de tipo Alzheimer

A – Desenvolvimento de múltiplos défices cognitivos manifestado por:

2- Uma (ou mais) das seguintes perturbações cognitivas:

- a) Afasia (perturbação da linguagem)
- b) Apraxia (diminuição da capacidade para desenvolver actividades motoras, apesar da função motora permanecer intacta)
- c) Agnosia (incapacidade de reconhecer ou identificar objectos, apesar de a função sensorial permanecer intacta)
- d) Perturbação na capacidade de execução (ou seja no planeamento, organização, sequenciamento e abstracção)

B – Os défices cognitivos dos Critérios A1 e A2 provocam no funcionamento social ou ocupacional e representam um declínio significativo em relação a um nível prévio de funcionamento.

C – A evolução caracteriza-se por um início gradual e um declínio cognitivo contínuo

D – Os défices cognitivos dos critérios A1 e A2 não se devem a quaisquer dos seguintes factores:

- 1) Outras doenças do sistema nervoso central que causam défices progressivos da memória e cognição (por exemplo a doença cerebrovascular, doença de Parkinson, doença de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia de pressão normal, tumor cerebral)
 - 2) Doenças do sistémicas que causam demência (por exemplo hipotiroidismo, demência de vitamina B12 ou de ácido fólico, deficiência de niacina, hipercalcemia, neurosífilis, infecção por HIV)
-

3) Doenças induzidas por substâncias

E – Os défices não ocorrem exclusivamente durante a evolução de um *delirium*

F – A perturbação não pode ser explicada por uma perturbação do eixo I (como por exemplo perturbação depressiva grave ou esquizofrenia)

Codificar com base na presença ou ausência de perturbação de comportamento clinicamente significativas:

Sem perturbação do comportamento: se a perturbação cognitiva não for acompanhada por qualquer perturbação do comportamento clinicamente significativa

Com perturbação do comportamento: se a perturbação cognitiva for acompanhada por qualquer perturbação do comportamento clinicamente significativa.

Especificar o subtipo:

Com início precoce: início aos 65anos ou mais cedo.

Com início tardio: início após os 65anos.

American Psychiatric Association (2002, p. 157)

O diagnóstico da Doença de Alzheimer geralmente é realizado na presença do doente e do seu cuidador, aquando da existência de repercussões funcionais (Nunes, 2005). É difícil efectuar um diagnóstico precoce, visto os sintomas estarem dependentes de vários factores como a idade de início, grau de escolaridade, o nível sócio-económico e presença de alterações de comportamento e/ou repercussões funcionais (Tendim *et al.*, 2004 citado por Pereira, 2009). O diagnóstico também pode ser dificultado no doente com função mnésica no limite normal, ou com uma capacidade intelectual elevada, que apesar do declínio obtêm valores normais nos testes realizados (Nunes, 2005). Os estudos efectuados recorrem a rastreio das populações a uma bateria de testes cognitivos acompanhados de uma avaliação neuropsicológica ou psiquiátrica (Nunes, 2005). O instrumento mais utilizado, pela facilidade da sua aplicação, elevada sensibilidade e larga utilização é o *Mini Mental Examination (MMSE)*, que é utilizado para rastreios de demências ou defeitos cognitivos ligeiros.

Barreto (2005) descreve três fases na evolução da doença: inicial, avançada e terminal. Na fase inicial, os primeiros sinais são os défices de memória correspondem a uma maior dificuldade em recordar factos recentes, apesar de o doente ser capaz de relatar detalhadamente eventos passados. Aparecem dificuldades em evocar pormenores dos acontecimentos como a data e o local ou acontecimento recente, podendo com ajuda reconstruir o acontecimento, contudo com uma insegurança latente. A situação de desorientação como perder-se na rua, em sítios pouco familiares ou que foram alvo de

modificações recentes, que posteriormente também afecta a própria orientação na sua habitação. A par desta desorientação no espaço, o doente perde também de uma forma precoce a noção de tempo. Outra área afectada é a linguagem pois vai sofrendo alterações, numa primeira fase na dificuldade na nomeação (início de uma afasia nominal), o discurso perde fluência e torna-se impreciso, o pensamento é cada vez mais concreto, a capacidade de resolução e problemas vê-se afectada, surgem dificuldades em realizar cálculos, lidar com dinheiro e a tomar decisões. Relativamente às alterações na personalidade, o doente perde a compostura habitual, tece comentários inadequados e utiliza termos inapropriados, tornando-se mais egocentrista e desinibido. A vida social vai se tornando um caos; gradualmente vai ignorando as obrigações sociais e aparece uma despreocupação com o arranjo pessoal e da casa. Igualmente presentes nesta fase são as perturbações de humor em maior parte dos casos, mostrando ansiedade e insegurança; e a depressão instala-se com a gravidade tornando-se apático em actividades que dantes era da sua satisfação.

Na fase intermédia da doença, as alterações cognitivas vão-se acentuando e acabam por conduzir à perda de autonomia. Nesta fase, o doente apresenta dificuldades em organizar actos motores intencionais (apraxia), em interpretar informações sensoriais (agnosia), não reconhecem rostos, objectos, lugares, não identificam sons, cheiros, a linguagem fica restrita a poucas palavras perdendo gradualmente a capacidade de comunicar verbalmente (afasia). As alucinações e as distorções perceptivas (incapaz de reconhecer a sua imagem no espelho) e as alucinações visuais (o doente vê intrusos ou familiares já falecidos) são frequentes nesta fase, assim como pode surgir fenómenos delirantes em alguns doentes. Nesta fase avançada o ritmo de sono-vigília está alterado.

Na fase terminal da doença, a agitação dá lugar à inércia, o doente entra em mutismo, perde a postura erecta e fica confinado ao leito. Aparecem problemas de saúde como:

obstipação, infecções respiratórias ou urinárias e úlceras de pressão. Nesta fase a vida do doente torna-se praticamente vegetativa.

Reisberg e Colaboradores (1982 citado por Fontaine, 2000) sugeriram uma escala de deterioração global que permite situar o doente de acordo com o estado em determinado estádios de gravidade (Quadro 4).

Quadro 4: Estádios de evolução da doença de Alzheimer segundo Reisberg e Col. (1982).

	Estádio		Fase Clínica	Sintomatologia
1	Ausência de declínio cognitivo		Normal	Ausência de queixas mnésicas e de perturbações objectivas
2	Declínio cognitivo muito ligeiro		Perda da memória	Queixas mnésicas centrada nos nomes próprios e locais sem ligação com os testes de memória. A pessoa continua a estar adaptada socialmente.
3	Declínio cognitivo ligeiro		Início do estado de confusão	Os défices mnésicos tornam-se objectivos relativamente aos testes de memória. A pessoa começa a estar incapacitada na sua vida diária. O paciente adopta uma atitude de negação. A família toma consciência da gravidade da situação.
4	Declínio cognitivo médio		Estado de confusão grave	O estado do paciente manifesta-se claramente na consulta clínica. A perda de autonomia é patente. A capacidade de aprendizagem declina fortemente. A pessoa sofre de “buracos” mnésicos na sua história pessoal. Apesar de tudo, reconhece os rostos e locais familiares. A negação torna-se permanente.
5	Declínio cognitivo medianamente grave		Início do estado demencial	A pessoa deixa de estar apta a viver só. Não está orientada no tempo, nem no espaço. Só reconhece o nome das pessoas muito próximas. Continua a ser capaz de comer e de se lavar, mas manifesta apraxias graves, em especial ao vestir-se
6	Declínio cognitivo grave		Estado demencial médio	A perda de autonomia total. A pessoa torna-se incontinente e incapaz de se alimentar. A memória é parcelar e a inteligência declina gravemente. O reconhecimento dos familiares é episódico. A personalidade muda, aparecem ilusões, obsessões, ansiedade e flutuações do humor.
7	Declínio cognitivo muito grave		Demência profunda	Perda da linguagem, os comportamentos tornam-se todos incoerentes, a perda de autonomia é total.

Esta demência ao contrário das perturbações depressivas, é actualmente incurável, porque está associada a lesões cerebrais irreversíveis, apesar dos progressos farmacológicos. O doente perde progressivamente autonomia e a sua dignidade.

Demência Vascular

O conceito de demência vascular tem variado ao longo dos tempos, nos primórdios o seu diagnóstico era baseado na deterioração, na diminuição da perfusão cerebral pela arteriosclerose dos vãos até ao modelo dos múltiplos enfartes (série de pequenos

acidentes vasculares cerebrais que deixam áreas de células cerebrais mortas, conhecidas por zonas de enfarte).

Esta é a segunda maior causa de demência no mundo. Contudo o mecanismo fisiopatológico exacto que leva a esta demência não reúne consenso (Roman, 2002).

O termo Demência Vascular compreende uma variedade de síndromes demenciais secundárias a comprometimento vascular do SNC. Essa denominação engloba quadros causados por múltiplas lesões tromboembólicas (demência por múltiplos enfartes), lesões únicas em territórios estratégicos (tálamo, giro angular esquerdo), estados lacunares, alterações crónicas da circulação cerebral, lesões extensas da substância branca (doença de Binswanger), angiopatia amilóide, e quadros decorrentes de acidentes vasculares cerebrais hemorrágicos (hemorragias sub-durais, sub-aracnoídeas ou intracerebrais) (Nitrini, 1995; Veja & Faccio, 1995). O quadro clínico clássico é caracterizado por início abrupto, relacionado a um acidente vascular cerebral ou a um ataque isquémico transitório, podendo haver estabilidade, melhora ou piora progressivas, geralmente de carácter flutuante ou com deterioração em degraus. A ocorrência de sinais e/ou sintomas neurológicos focais contribui de maneira importante para o diagnóstico de DSM-V (Smid *et al*, 2001). Por vezes o diagnóstico diferencial da Demência vascular com a demência de Alzheimer é difícil, e quando estas duas coexistem, a dificuldade aumenta, embora a tomografia e a ressonância magnética crânio-encefálica possam melhorar a precisão do diagnóstico, assim como a espectroscopia ressonância magnética de prótons.

Existem vários critérios de diagnóstico possíveis, sendo os mais utilizados e conhecidos os do DSM-IV (Quadro 5), ICD-10, mas também não menos conhecidos na comunidade terapêutica os critérios da NINDS-AIREN (Nacional Instituto of

Neurological Disorders and Stroke) e da ADDTC (State of California Disease Diagnostic and Treatment Center (Vicente, 2002).

Quadro 5: Critérios de diagnóstico para a Demência Vascular

Critérios de diagnóstico para a Demência Vascular

A. Desenvolvimento de défices cognitivos múltiplos manifestados por:

- 1) Diminuição da memória (diminuição da capacidade par aprender novas informações ou recordar informação previamente aprendida).
- 2) Uma (ou mais) das seguintes perturbações cognitivas:
 - a) Afasia (perturbação da linguagem);
 - b) Apraxia (diminuição da capacidade de desenvolver actividades motoras apesar de a função motora parecer intacta);
 - c) Agnosia (incapacidade de reconhecer ou identificar objectos apesar de a função sensorial permanecer intacta)
 - d) Perturbação na capacidade de execução (isto é, planeamento, organização, sequenciamento e abstracção).

B. Os défices cognitivos dos Critérios A1 e A2 causam deficiências significativas no funcionamento social e ocupacional e representam um declínio significativo em relação a um nível prévio de funcionamento.

C. Sinais e sintomas neurológicos focais (por exemplo, exagero dos reflexos tendinosos profundos, resposta plantar em extensão, paralesia pseudobulbar, anormalidades da marcha, fraqueza de uma das extremidades) ou evidencia laboratorial de doença cerebrovascular (por exemplo, enfartes múltiplos envolvendo o córtex e substancias branca subjacentes) que se pensa estarem etiologicamente relacionados com a perturbação.

D. Os défices não ocorrem exclusivamente durante a evolução de um *delirium*.

Codificação baseada nas características predominantes:

Com delirium: se o *delirium* se sobrepuser à demência

Com Ideias Delirantes: se as ideias delirantes constituírem a característica predominante.

Com Humor Depressivo: se o humor depressivo (incluindo as apresentações que preenchem os critérios para o episódio Depressivo Major) for a característica predominante. Não é realizado um diagnóstico separado para a perturbação do Humor Secundária a um Estado Físico Geral.

Não Complicada: se nenhum dos acima mencionados predominar na apresentação clínica.

Especificar se

Com Perturbação do Comportamento

American Psychiatric Association (2002, p. 161)

No que concerne aos factores de risco, a ideia mais universal é considerar que os factores de risco para a demência vascular são os mesmos que para a doença cerebrovascular. Contudo na década de 1990, existiram vários estudos que procuraram discriminar os factores de risco específicos para a demência vascular, resultando numa lista de factores que parecem associar-se ao surgimento da demência vascular, estes são: a Idade avançada, Hipertensão, AVC prévio, Diabetes mellitus, Enfarte do miocárdio, Fibrilação auricular, Consumo excessivo de álcool, Nível educacional baixo, Sexo masculino, Hábito tabágico, Doença carotídea e Alelo Apo E4.

Demência Secundária à doença de Parkinson

A doença de Parkinson (DP), descrita por James Parkinson em 1817, considera que, estes doentes, não apresentavam defeito intelectual. Contudo, ao longo dos anos, tem-se desenvolvido grande controvérsia entre a presença de defeitos cognitivos específicos ou a presença de demência nesta entidade.

Para alguns autores a Demência de Parkinson é uma das doenças neurodegenerativa mais comuns nos idosos, a seguir à Doença de Alzheimer (DA), com uma prevalência de cerca de 360 por 100.000 e uma incidência de 18 por 100.000, sendo responsável por 80% dos parkinsonismos (Shannon, 2004). A sua distribuição é universal e atinge todos os grupos étnicos e classes socio-económicas. É uma doença do envelhecimento, com uma prevalência gradualmente maior a partir dos sessenta anos de idade. A doença atinge aproximadamente 1% da população mundial com idade superior a 65 anos e prevê-se que os valores da incidência e da prevalência tendam a aumentar significativamente, nas próximas décadas, com o envelhecimento da população (Levy & Ferreira, 2003).

Segundo a Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson estima-se que, em termos globais, entre 12000 a 15000 pessoas sejam afectadas pela doença em Portugal. Clinicamente, a DP inicia-se e progride de forma gradual. E é, aproximadamente, duas vezes mais frequente nos homens e tanto as razões da evidente variação da prevalência entre grupos étnicos como as razões da disparidade da sua distribuição geográfica permanecem pouco claras.

A demência secundária à Doença de Parkinson define-se como uma demência que é consequência patológica directa da Doença de Parkinson. Esta ocorre em aproximadamente 20% a 60% dos sujeitos com doença de Parkinson, sendo mais

provável em doentes mais idosos ou em fases mais avançadas da doença (American Psychiatric Association, 2002).

Segundo a Associação Americana de Psiquiatria (2002), a demência secundária à Doença de Parkinson define-se como uma demência que é consequência patológica directa da Doença de Parkinson. Esta demência é codificada pelo DSM como uma demência secundária a outros estados físicos gerais. Contudo, estes critérios poderão ser pouco específicos, por não terem em consideração os aspectos motores da Doença de Parkinson (que comprometem a autonomia e se sobrepõem aos aspectos cognitivos) sobrestimando, muitas vezes, o comprometimento cognitivo destes doentes.

A organização Mundial de Saúde (OMS) por seu lado caracteriza a demência secundária à doença de Parkinson como: *“um síndrome resultante da doença do cérebro, em geral de natureza crónica ou progressiva no qual se registam alterações de múltiplas funções nervosas superiores incluindo a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e o raciocínio. O estado de consciência não está enevoado. As perturbações das funções cognitivas são muitas vezes acompanhadas, e por vezes precedidas por deterioração do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação”*. (ICD 10, OMS citado por Castro-Caldas, 2005, p.1).

Demência Secundária à Doença de Huntington

A descrição original desta doença, foi publicada em 1972, por Huntington, que designando-a por “Correia Hereditária”. Trata-se de uma disfunção cerebral hereditária, que afecta o cérebro do ser humano e que evolui com uma degeneração corporal e mental e que passa de uma geração a outra com uma alternativa de atacar 50% dos filhos de pais ou mães doentes (Hay, 2001). As alterações neuropsicológicas são o

aparecimento de movimentos involuntários dos membros, do tronco e da face, diminuição da capacidade intelectual e alterações no comportamento e na personalidade.

Segundo a American Psychiatric Association (2000), é uma demência que devido à consequência fisiopatológica directa da doença de Huntington, que é uma doença herdada, progressiva e degenerativa da cognição, emoção e movimento. Esta doença afecta igualmente homens e mulheres e é transmitido por um único gene autossómico localizado no braço curto do cromossoma 4.

Esta demência contribui, numa percentagem pequena, para a totalidade das demências (Guerreiro, 1999).

Demência com Corpos de Lewy

A demência em corpos de Lewy foi descrita em 1961, e até meados da década de 80 era considerada uma doença rara, pois só cerca de 50 casos tinham sido relatados até então. Trata-se de uma demência também mencionada por doença corpuscular de Lewy, é uma doença neurológica rara que afecta principalmente o pensamento e os movimentos. A expressão “demência com Corpos de Lewy” foi proposta recentemente, com o intuito de simplificar e de unificar um grande número de terminologias empregadas por diferentes autores para se referir ao mesmo quadro clínico (McKeith *et al.*, 1996, citado por Tavares & Azevedo, 2003).

Demência secundária à Doença de Pick

A demência descrita pelo neurologista e psiquiatra Checoslovaco Arnold Pick em 1892, identificada como a demência de Pick reflecte distúrbios da linguagem, da personalidade e de comportamento.

A Demência secundária da doença de Pick é devido a consequência fisiopatológica directa da Doença de Pick, que é uma doença degenerativa do cérebro que afecta particularmente os lobos frontal e temporal. Esta caracteriza-se clinicamente por alterações da personalidade, precocemente na sua evolução, deterioração das aptidões sociais, embotamento emocional, desinibição comportamental e anormalidades proeminente da linguagem (American Psychiatric Association, 2000).

A demência de Pick é mais rara que as restantes, correspondendo a 5% de todos os casos de demência. Esta afecta mais frequentemente as mulheres do que os homens numa proporção de 3 para 1.

Capítulo III - Os Cuidados a Idosos

O acto de cuidar está inerente à condição humana. A medida em que vamos atravessando as etapas do desenvolvimento humano, cuidamos dos nossos irmãos, dos nossos filhos e pontualmente dos maridos e conjecturamos poder prestar cuidados aos nossos pais. Existem determinadas responsabilidades relacionadas com a prestação de cuidados, tais como, proporcionar assistência e conforto, promover uma base segura e encorajar a autonomia (Feeney & Collins, 2001, citado por Figueiredo, 2007).

Prestar cuidados está percebido pela maioria das sociedades como uma das funções básicas da vida em família. Esta actividade é caracterizada como sendo uma actividade complexa, com dimensões psicológicas, éticas, sociais e demográficas, que também comporta os aspectos clínicos, técnicos e comunitários (Luders & Storani, 2000).

Watson (2002) considera que o cuidado é constituído por acções subjectivas e transpessoais que tem como objectivo proteger, melhorar e preservar a intimidade ajudando a pessoa a encontrar um significado na doença, no sofrimento, na dor e na existência. Squire (2005) distingue três dimensões na prestação de cuidados: responsabilidade ou tomar conta de alguém; satisfazer ou responder às necessidades de alguém; e sentir preocupação, interesse, consideração e afecto pela pessoa de quem se cuida.

Tradicionalmente associado à mulher, mãe, filha e esposa o cuidar deve ser entendido como algo que permite o desenvolvimento e a continuidade da vida. As mulheres e os homens prestam diferentes tipos de cuidados, condizentes com padrões de divisão sexual do trabalho, apesar de actualmente a tendência evidenciar sinais de mudança (Ribeiro, 2005). As mulheres prestam cuidados pessoais e tarefas domésticas,

enquanto os homens ficam responsáveis por tarefas como o transporte dos doentes e a gestão financeira (Yee & Schulz, 2000). Por outro lado quando o homem assume o papel de cuidador existe a crença geral de que este, comparativamente com as mulheres recebe mais ajuda e suporte (Paúl, 1997; Neno, 2004).

Cuidar de alguém com uma demência pode ser um grande desafio, ao implicar da parte do cuidador 24h de atenção. Se o cuidador for um familiar, esses cuidados podem durar anos, e neste caso o desafio é ainda maior. Contudo, na maioria das vezes o cuidador familiar não tem noção do que lhe espera, não tem noção do que lhe será exigido.

O prestar cuidados a uma pessoa com demência, é segundo Ory *et al.* (2000), bastante mais stressante, comparado com o cuidador de outro tipo de incapacidade física ou doença crónica. Existe um conjunto de características que são específicas da prestação de cuidados a doentes demenciados (Pinquart & Sörensen, 2003 citado por Leite, 2006):

1. Problemas comportamentais relacionados com a demência, bem como a desorganização e alterações ao nível da personalidade;
2. Aumento crescente da necessidade de vigilância (espórádica a permanente);
3. Tendência do cuidador para o isolamento social, decorrente dos problemas comportamentais do doente;
4. Capacidade limitada do doente em exprimir gratidão pelos cuidados prestados;
5. Progressiva deterioração que reduz e/ou elimina todos os efeitos positivos dos esforços dispendidos na prestação de cuidados a longo termo.

Em Portugal, um estudo realizado em 2001 (não publicado) a associados da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos do Doente com Alzheimer (APFADA) através de 207 inquéritos para a caracterização dos prestadores de cuidados de saúde a doentes com DA, concluiu que a maioria dos prestadores são familiares do sexo feminino, cuidam do doente em casa própria. Apresentando como forma de conclusão que o acto de cuidar está directamente correlacionado com “reformas antecipadas”, ou seja, o cuidador vê-se obrigado a abandonar o seu posto de trabalho mais precocemente (Cavaleiro, 2003).

Segundo o mesmo estudo, os prestadores de cuidados identificam como primeiros sintomas da doença, comportamentos diferentes ou estranhos, alterações das rotinas e mudanças de humor, perda de memória e desorientação.

Neste sentido, considerando que na grande maioria destes doentes são cuidados quase em exclusividade pelos seus familiares e que esta tarefa pode ser entendida como um trabalho árduo e sem resultados observáveis, pois a incapacidade de retribuição e agradecimento por parte do doente pelos cuidados prestados, reforçam indirectamente um sentimento de desesperança e de desilusão.

O objectivo da maioria dos prestadores de cuidados é manter os seus familiares em casa durante o máximo de tempo possível, o que é frequentemente possível até ao momento em que o declínio funcional nas actividades básicas da vida diária (normalmente higiene e alimentação) requer uma assistência externa substancial, ou os distúrbios comportamentais se tornarem demasiado problemáticos. A prestação de cuidados em doentes com demência implica uma carga significativa não só a nível da saúde emocional, psicológica e física do prestador de cuidados, como a nível de recursos económicos e financeiros.

1- Definição de cuidadores

Com a evolução da importância do papel de “cuidador”, há a necessidade de explorar mais o seu significado. A nomenclatura está habitualmente relacionada com os efeitos negativos das incapacidades ocasionadas nas doenças crónicas na fase adulta e ao papel assumido pelo cuidador, sobretudo ao familiar.

Este conceito não é recente. Segundo vários artigos, este conceito é utilizado desde a década de 40, mas não explora a relação de ansiedade e depressão referentes aos cuidados prestados, anos 60 (Orbell, Hopkins & Gillies, 1993, citado por Lage, 2005); anos 70 (Burton & Söreensen, 1993 citado por Leite, 2006), primeiramente pela área geriatria/gerontologia. Apesar de inúmeros artigos e livros referentes à temática, são escassos os estudos onde se encontre uma definição objectiva destes mesmos construtos.

Na língua inglesa o conceito de cuidados é associado ao termo “burden” que descreve cuidados negativos associados aos cuidados de indivíduos doentes, apresentando sinónimos como fardo, impacto, sobrecarga e interferência.

Segundo Paúl (1997), a pessoa que cuida do idoso, que o ajuda e cuida dele é denominada por *caregiver* (fornecedor de cuidados ou cuidador). O *caregiver* tem sido um papel na da díade idoso/cuidador mais estudado pela comunidade científica, particularmente o cuidador primário (*primary caregiver*). O cuidador é a pessoa da rede social sobre a qual recaem as maiores responsabilidades e o maior número de tarefas de apoio. Cuidar de alguém que padece de demência é referenciado por diversos autores como uma tarefa sobretudo das mulheres (Paúl, 1997; Sousa, Figueiredo et al, 2004; Lage, 2007).

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

Segundo o Modelo Hierárquico ou Modelo Compensatório de Shanas (1979), a disponibilidade dos cuidadores para assumir a responsabilidade pelos cuidados é assumida em primeiro lugar pelo cônjuge e depois pelos filhos. Na impossibilidade do cônjuge e dos filhos, o papel é assumido por outros familiares/parentes e só finalmente este papel acabará por caber à sociedade.

2- Tipos de cuidadores

Existem diferentes tipos de cuidadores: os formais e informais, podendo estes serem principais ou secundários (Laham, 2003; Leite, 2006). Quanto ao termo “cuidador informal” não existe consenso na comunidade científica, políticas, profissionais, cuidadores e receptores de cuidados.

Stone, Caffera e Sangl (1987 citado por Figueiredo, 2007) distinguem o cuidador principal do secundário, de acordo com o grau de envolvimento nos cuidados prestados ao idoso dependente.

O cuidador *primário* ou principal é aquele que efectivamente se responsabiliza e presta os cuidados diários, ou seja aqueles que têm as responsabilidades principais de cuidar. É mais comum este papel ser assumido pelas esposas e pelos familiares do sexo feminino (Paúl, 1997; Laham, 2003; Santos, 2004; Leite, 2006).

O cuidador *secundário* auxilia temporariamente e/ou pontualmente o primário na execução das tarefas, e é normalmente assumido pelos familiares próximos, pelos vizinhos e amigos. Ao contrário do anterior, a quantidade de tempo expedida em

prestação é bastante reduzida (Laham, 2003; Santos, 2004). Os cuidadores secundários são, habitualmente, o cônjuge ou filho/a do cuidador primário (Penroad, Kane, Kane & Finch, 1995 citado por Lage, 2007) e prestam cuidados de uma forma mais suplementar do que complementar ao padrão de cuidados prestados pelos cuidadores primários (Tennstedt & McKinlay, 1989 citado por Lage, 2007).

A existência de um prestador de cuidados primário não implica a existência de um secundário. Esta situação que ocorre com alguma frequência traduz-se obviamente numa maior sobrecarga no cuidador primário.

Segundo Schulz e Quittner (1998), o carácter remuneratório/compensatório da prestação de cuidados discrimina os cuidadores formais dos informais. Os cuidadores *informais* são aqueles que representam os elementos da rede social do idoso (família, amigos, vizinhos, colegas...) que prestam cuidados regulares, não remuneratórios, na ausência de um vínculo formal ou estatutário (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004) e não possuem formação específica para a prestação de cuidados (Botelho, 2007). O termo cuidador *informal* compreendido como assistência nas actividades da vida diária fica incompleto, pois não contempla a componente emocional ou afectiva. E neste sentido Pearlin e Colaboradores (1990) estabeleceram distinções entre “cuidar” ou “preocupar-se com” (*caring*) e “prestar cuidados” (*caregiving*). O primeiro termo designa a componente afectiva da prestação de cuidados, enquanto a segunda está relacionada com a componente comportamental. O que leva a concluir que o “cuidar” e “prestar cuidados” são intrínsecos a qualquer ligação de a proximidade afectiva.

No que concerne aos *cuidadores formais*, estes caracterizam-se sobretudo pelo vínculo formal e remuneratório, sendo esta função normalmente assumida por profissionais da saúde, do sistema nacional da segurança social, instituições de apoio à

terceira idade, nas suas variadíssima vertentes como apoio domiciliário, centros de dia e lares ou por pessoas singulares cuja prestação de cuidados constitui a sua actividade laboral (Leite, 2006).

Os cuidadores formais e informais podem ser primários ou secundários de acordo com, o grau de responsabilização, quantidade de tempo e de tempo e de trabalho dispensado na prestação de cuidados. Geralmente, a tarefa de prestação de cuidados ao idoso não é partilhada, cabendo à família assumir maior parte da assistência ao idoso dependente e por sua vez existindo em cada família um cuidador principal que assumiu a maioria dos cuidados sem que tenha havido um acordo explícito entre os membros da família.

Paúl (1997), define cinco categorias distintas de cuidados prestados pelos *cuidadores informais*: antecipatórios, preventivos, de supervisão, instrumentais e protectores. Apenas uma destas cinco categorias (cuidados instrumentais), integra aquilo que habitualmente é considerado cuidar de alguém, ou seja as tarefas e os comportamentos de cuidar. As restantes quatro categorias não traduzem comportamentos observáveis mas são processos fundamentais do cuidar de idosos e da compreensão dos cuidados intergeracionais.

3- Caracterização dos cuidadores

Sexo

Normalmente, a prestação de cuidados ao idoso recai sobre o elemento do sexo feminino mais próximo. A literatura consultada é unânime quanto à predominância do sexo feminino como principal cuidadora (Figueiredo, 2007; Gilleard, 1992; Leite, 2006; Paúl, 1997; Sousa *et al.*, 2004).

Collière (1989) afirma que historicamente cabia à mulher a função de tratar não só das crianças mas também dos doentes moribundos, aplicando saberes transmitidos de geração em geração. Cancian e Olicker (2000) referem que, em particular, quando confrontadas com a necessidade de cuidar de um familiar idoso, é a mulher quem deixa de trabalhar. Por sua vez, Delicado Useros *et al.*, (2000), essa tradição cultural não possibilita uma divisão de trabalho justa nem equitativa entre os sexos.

Uma hipótese explicativa para este fenómeno prende-se com os modelos de divisão do trabalho familiar que associam o acto de cuidar a uma tarefa doméstica, à semelhança no que acontece com o cuidado da casa e dos filhos. Este modelo explicado por Finley, (1989 citado por Martin, 2005), ressalta quatro hipóteses explicativas desta realidade:

Disponibilidade de tempo: os homens têm menos disponibilidade na medida em que mantêm o trabalho fora de casa, pelo que dispõem de menos tempo para as tarefas domésticas;

Socialização ideológica: a responsabilidade feminina pelo cuidar resulta de um processo de aculturação, que não fazem parte das expectativas sociais em relação ao sexo masculino;

Recursos externos: A tarefa de cuidar é influenciada por determinados recursos externos, como o nível de rendimento económico e o nível educacional. O sujeito com maiores recursos possui também maior capacidade de negociação de tarefas familiares com os restantes elementos; as mulheres que possuam maiores recursos económicos assim como maiores níveis educacionais tendem a usufruir de uma divisão equitativa das tarefas domésticas;

Especialização por tarefas: os papéis do homem e da mulher associam-se a tarefas distintas. Aos homens caberiam as tarefas que requerem mais força física, especializando-se em tarefas do âmbito doméstico (transporte da pessoa cuidada), enquanto às mulheres cabem as tarefas dos cuidados familiares e as tarefas domésticas.

Alguns autores defendem que o género desempenha um papel importante na prestação de cuidados sendo este papel encarado pelas mulheres como uma “obrigação moral” inerente à sua condição (Collins & Jones, 1997).

O estudo coordenado por Torres (2004) demonstra que os homens esperam que os seus cuidadores na velhice sejam as suas mulheres e os filhos ou filhas; e por sua vez as mulheres esperam que o seu cuidador seja a filha e não o marido. Embora tradicionalmente haja uma dominância das mulheres, outros autores (Ribeiro, Paúl, *et al*, 2007), ainda que em minoria, encontram um número maior de homens a cuidar, desenvolvendo, tarefas similares às encontradas nas mulheres de familiares doentes.

Num estudo, a prestação de cuidados a doentes com Demência de Alzheimer é feita em 80% por elementos do sexo feminino e somente 20% pelo sexo masculino (Sala, 2002). A pequena percentagem de cuidadores masculinos, referem-se maioritariamente ao grupo de cônjuges, uma vez que, quando esta tarefa é da responsabilidade dos filhos, quem a realmente a executa são as suas esposas (noras do doente), aumentando assim o maior numero de mulheres cuidadoras.

Idade

No que diz respeito à idade do cuidador e tendo em consideração a diversidade de cuidadores, bem como os próprios doentes, não é fácil determinar uma faixa etária típica. Contudo vários estudos revelam que a maioria destes cuidadores informais tem uma idade média entre os 45 e os 60 anos (Sousa *et al.*, 2004) ou os 40 e os 65 (Ronald

& Charles, 1994 citado por Sotto-Mayor, 2001). A idade do cuidador é influenciado pela idade da pessoa que necessita de cuidados. Assim, quanto mais velha for a pessoa dependente, mais velho será o cuidador. Neste sentido depreendemos que os filhos dos demenciados normalmente são jovens ou adultos de meia-idade (maioritariamente), e os cônjuges se encontram na terceira idade.

Estado Civil

No que se refere ao estado civil, os casados constituem a maior percentagem daqueles que prestam cuidados a um familiar idoso dependente são cerca de 70%, logo a seguir os solteiros ou divorciados/separados (11%) e por fim os viúvos, com percentagens menos significativas (Montorio, Yunguas & Veiga, 1999; Sousa *et al*, 2004). Neste sentido, será no grupo dos filhos que podemos encontrar maior diversidade de estado civil. Alves, Sobral e Sotto-Mayor (1999), desenvolveram um estudo sobre doentes demenciados que indica os seus cuidadores, corroboram a predominância do status conjugal.

Actividade laboral

A manutenção da actividade laboral e a tarefa de prestação informal de cuidados não constitui um modelo predominante na União Europeia (Sousa *et al.*, 2004), nem mesmo nos países nórdicos (Jani-Le Bris, 1994 citado por Figueiredo, 2007). Contudo esta junção não é rara. Esta realidade europeia é diferente da encontrada na América do Norte: um estudo indica que cerca de 64% dos cuidadores têm uma ocupação remunerada, 52% a tempo inteiro e 12% a tempo parcial e 16% estão reformados (NAC/AARP, 1997). No Canadá 52,2% dos cuidadores, (mais de metade), possui emprego remunerado e destes 71,7% tem um emprego a tempo inteiro (Chappell & Litkenhaus, 1995). Os cuidadores que mantêm a actividade laboral ao mesmo tempo

que a tarefa de cuidar, apresentam na sua maioria um emprego menos qualificado ou seja um trabalho precário (Brodaty, 1994).

Vínculo afectivo

No que respeita ao vínculo afectivo ou mais propriamente ao grau de parentesco existente entre o cuidador e o doente, não existe consenso nos estudos encontrados. Constata-se que, na maioria das vezes, os cônjuges são a principal e única fonte de assistência ao idoso dependente. Ory *et al.* (2000) defendem que os conjugues, comparativamente com os filhos, lideram o grupo de principais prestadores de cuidados a pessoas idosas. A descendência segue-se como segunda fonte de prestação de cuidados. De acordo com Brito (2002) esta tarefa é desempenhada primeiramente pelas filhas, seguindo-se as noras e finalmente pelas esposas. Para Imaginário (2003) esta responsabilidade está a cargo das sobrinhas.

Os cônjuges desempenham predominantemente o suporte ao doente. Quando os doentes são viúvos, os filhos assumem a responsabilidade da prestação de cuidados. Quando não são, é a presença de um cônjuge que assume o papel principal de prestação de cuidados, sendo normalmente auxiliado pelos filhos (cuidadores secundários), devido sobretudo à sua idade e à fragilidade física que está associada ao cuidador primário. Quando as famílias são exclusivamente compostas por homens, estes assumem o papel de cuidadores (Lesemann & Martin, 1993). Os amigos e vizinhos raramente são cuidadores principais. Contudo, quando não existe a família, está ausente ou não coopera, outros significativos podem assumir esse papel (Quaresma, 1996).

Coabitação

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

Desta forma a proximidade aumenta a possibilidade de assumir o papel de cuidador informal (Ory *et al.*, 2000; Paúl, 1997; Sousa *et al.*, 2004). Com estas condições, os conjugues e os filhos têm maior probabilidade de assumirem e a serem identificados e nomeados como os prestadores de cuidados, para além de implicar um maior envolvimento na prestação de cuidados e por conseguinte mais níveis de stress.

Em resumo o perfil do cuidador apontado por vários autores é do um sujeito do sexo feminino, na faixa etária entre 45 aos 65 anos, casado, com proximidade afectiva (normalmente a esposa ou filha) que coabita com o doente; não possui uma actividade laboral e com prestação de cuidados de longa duração (Brito, 2002; Comissão das Comunidades Europeias, 1999; Karsh, 2003; Sousa *et al.*, 2004).

4- Impacto e transformações nos cuidadores

Algumas investigações apontam o cuidar como um acto gratificante, bem como uma oportunidade de enriquecimento pessoal (Brito, 2002; Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). Contudo esta tarefa também acarreta consequências negativas. Esta última vertente tem sido mais investigada pela comunidade científica, pelas múltiplas consequências negativas sobre a saúde e bem-estar físico (como alterações no sono e fadiga), psicológico (ansiedade, depressão, stress), espiritual e social (custos financeiros, limitações inerentes à idade) dos cuidadores (Glajchen, 2004).

A sobrecarga

A revisão da literatura efectuada neste domínio salienta que cuidar de alguém com demência é assumido como sendo mais difícil que cuidar de entes queridos com outras condições crónicas e incapacitantes, uma vez que a repercussão desta doença está associada a perdas afectivas, cognitivas e comportamentais (Ory, Yee, Tennstedt & Schulz, 2000). Na mesma linha de raciocínio Leite (2006) finaliza que o desgaste da

pessoa com demência é maior do que com outra doença. Com efeito, trata-se de um esforço contínuo a vários níveis, nomeadamente, a nível psicológico, físico, cognitivo e emocional, esforço nem sempre reconhecido e recompensado (Brito, 2000). Dillehay e Sandys (1990) definem “sobrecarga” como um estado psicológico resultado da combinação do esforço físico, da pressão emocional, das limitações sociais e das exigências económicas que surgem ao cuidar de um doente. George e Gwyther (1986) fazem referência a problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e económicos que podem ser vivenciados pelos cuidadores de indivíduos dependentes.

Para Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2005) e Weuve, Boult e Morishita (2000), a sobrecarga pode ser reconhecida como objectiva, abrangendo acontecimentos ocasionados pelo facto de ser cuidador (como, por exemplo, restrição de tempo, gastos financeiros e maior esforço) e os efeitos no bem-estar físico, psicológico, social e económico do mesmo, e como subjectiva, quando se refere aos sentimentos e respostas emocionais sobre as actividades realizadas no processo de cuidar. A vantagem na distinção entre estas duas dimensões reside na possibilidade de se analisar separadamente as tarefas da prestação informal de cuidados e as respostas emocionais do cuidador.

Visando o aspecto dinâmico do processo de cuidar de um doente de Alzheimer, a sobrecarga que lhe está relacionada pode ser explicada através de três modelos. O primeiro designado de modelo “clássico” que descreve um aumento progressivo da sobrecarga; o segundo designado por modelo “bimodal” que descreve dois picos, um no início da patologia e outro na fase final da mesma e por fim o modelo “flutuante” que defende que a sobrecarga varia ao longo do tempo em função das alterações do estado do doente e dos efeitos destas no cuidador informal (Garre-Olmo *et al.*, 2000).

Relações familiares e sociais

A esfera familiar altera indubitavelmente o movimento natural do ciclo de vida familiar, podendo verificar-se mudanças ao nível da individualidade e da autonomia de todos os membros da família, alguns poderão ter necessidade de alterar ou desistir dos seus projectos de vida. A prestação de cuidados implica um aumento das responsabilidades que pode conduzir à modificação dos papéis de cada membro da família. Na esfera familiar pode ocorrer conflitos entre pais e filhos ou entre irmãos, quando emerge a necessidade de cuidar de um dos pais numa situação de dependência, provocados pela dificuldade na partilha de responsabilidades (Paúl, 1997).

A vida social do cuidador também é afectada, sendo que a falta de tempo disponível para cuidar de si é o factor referido com maior frequência como gerador de *stress* (George & Gwyther, 1986 citado por Pereira, 2009). Os cuidadores podem sentir-se física e emocionalmente condicionados ao ponto de as suas vidas se centrarem apenas no facto de cuidarem desta pessoa, sentindo-se culpados se alguma vez pensam em si próprios. A perda de actividades sociais pode desencadear sentimentos de perda de intimidade e de afecto, conduzindo desta forma a um aumento dos sintomas de depressão e dos níveis de ressentimento (Weitzner *et al.*, 2000). Cuidar durante 24 horas por dia pode desencadear *stress* social na medida em que o cuidador se confronta com o afastamento da sua própria família, dos amigos e da sua vida social (Marques, 2007). Em algumas situações mencionadas na literatura, o cuidador vê-se confrontado com a necessidade de renunciar da sua actividade profissional, por esta não ser conciliável com o acto de cuidar constituindo também este facto mais um motivo de angústia (Freitas, 2000).

Problemas financeiros

A prestação de cuidados sendo uma tarefa a tempo integral para alguns cuidadores, certamente não é para outros (mais concretamente para filhos adultos), visto acumularem uma profissão fora do contexto dos cuidados. O tempo despendido no trabalho tanto pode ser benéfico como nefasto, porque o emprego pode ser visto como um escape às tarefas de prestação de cuidados ou atenuar dificuldades financeiras subjacentes ao cuidado e por ultimo permite igualmente a oportunidade de conviver e interagir com os colegas e amigos. Por outro lado o facto da conciliação das responsabilidades de prestação de cuidados ao idoso e a manutenção de uma profissão pode implicar mais tarefas a desempenhar, mais horas em estado activo. Contudo este impacto a nível profissional depende das condições do trabalho e do modo a que estas interrompem com a tarefa de cuidar. Quando a pessoa cuidada apresenta uma dependência elevada, o suporte familiar escasso e os recursos económicos são poucos, deixar de trabalhar pode ser a única alternativa, no entanto esta situação acarreta dificuldades económicas provocadas pela diminuição do rendimento e pelo aumento dos gastos com os cuidados ao doente colocando a família face a uma situação complexa de gerir (Domínguez-Alcón, 1997; Imaginário, 2004; Salgueiro, 2006).

Desafios modernos colocados aos cuidadores

A família tradicional que abrigava numa casa várias gerações já não é a norma hoje, mas a excepção, tornando-se, assim, menos frequente a coabitação como os mais velhos. Contudo, com o surgir de uma situação de doença, em particular de demência Alzheimer, verifica-se uma certa tendência para se inverter a situação para o modelo antigo. A família é essencial no apoio ao doente de Alzheimer e quando ela opta por assumir os cuidados ao doente, a convivência torna-se necessária. No início da doença,

em que a pessoa ainda mantém um certo grau de autonomia, é provável que os cuidados não sejam necessários a tempo inteiro mas a medida que a doença evolui o cuidador vai-se tornando cada vez mais responsável pelo seu familiar (Hilgert *et al*, 2003)

Hilgert *et al* (2003) afirmam que a tarefa de cuidador pode ser um fardo de tal forma grande, que a pessoa tem necessidade de deixar o seu emprego e, não menos importante, fica praticamente impossibilitada de usufruir de tempo livre. A ajuda de todos é fundamental para que tanto o doente como o cuidador se sintam bem consigo próprios.

5- Necessidades do cuidador familiar

No que concerne à identificação das principais necessidades dos cuidadores, deve-se primeiramente contextualizar as principais conclusões retiradas na literatura a este propósito (Borger - Mans, Nolan & Philp, 2001):

a) As necessidades dos cuidadores familiares são muito importantes no contexto da avaliação, porém têm sido pouco estudadas e conceptualizadas;

b) Existem poucos instrumentos disponíveis para avaliar as necessidades dos cuidadores familiares;

c) É comum, os cuidadores familiares apresentarem uma série de necessidades, tais como as necessidades materiais (recursos financeiros, ajudas técnicas, utilização de serviços, etc.), emocionais (apoio emocional, grupos de apoio, etc.); informativas (como realizar os cuidados, adaptações ambientais e arquitectónicas ao doente, direitos, deveres). Estas necessidades dependem de uma série de factores, como: o tipo e grau de dependência da pessoa que necessita de cuidados, o estado de saúde do cuidador, a (in)existência de outras pessoas que prestem ajuda complementar, a utilização/acesso ou

não de serviços de apoio, coabitação, poder económico, isolamento social, participação ou não no mercado de trabalho;

d) Somente mediante a identificação e clarificação das necessidades dos cuidadores familiares é que os profissionais de saúde e da acção social estarão aptos para uma intervenção a longo prazo dos cuidados domiciliários.

Identificação das necessidades

As necessidades foram descritas por Oliveira e Pereira (2006), como condição não satisfeita do cuidador. Dada a variabilidade individual, a fase da prestação de cuidados e o contexto que ocorre as necessidades dos cuidadores informais é um processo complexo de identificar. Também para os próprios familiares é difícil exprimir algumas das dificuldades ou imaginar as suas necessidades, principalmente quando não conhecem as respostas formais existentes. A literatura tem mostrado alguns tipos de necessidades mais constantes, que poderão ser agrupadas do seguinte modo: ajudas práticas e técnicas, apoio financeiro, apoio psicossocial, tempo livre, informação e de formação (Jani-Le Bris, 1994; NAC/AARP, 1997; Borgermans, Nolan & Philp, 2001 citado por Figueiredo, 2004).

Necessidades de ajudas práticas e de ajudas técnicas

No que concerne às necessidades de ajudas práticas, estas englobam tarefas como os cuidados ao domicílio (de enfermagem ou de higiene), que consistem nos apoios nas tarefas domésticas e na preparação das refeições, quer se trate ou não de uma situação de coabitação com pessoa de quem se cuida. O apoio domiciliário é importante, sobretudo para aqueles que mantêm uma certa autonomia mas necessitam de apoio, pois encontram-se isolados, por vezes em zonas rurais, ou mesmo em zonas urbanas. Eles necessitam de alguém que os acompanhe aos serviços de saúde e aos serviços públicos e

os apoie na aquisição dos bens de primeira necessidade (Bayle, 2004). Os cuidados domiciliares prestados pelos enfermeiros são fundamentais. No estudo de Kaye e Applegate (1990), os cuidadores descrevem como necessidades, entre outras, o apoio de enfermagem. Também Imaginario (2004), na sua investigação, reconheceu a necessidade de ajuda dos serviços de saúde. O material técnico adequado, como, por exemplo, cadeira de rodas, andarilho, cama de hospital e/ou arrastadeira, facilita consideravelmente as tarefas do cuidador. A possibilidade de aluguer deste material é importante devido ao elevado preço ou à incerteza relativamente à duração do período da sua utilização.

Necessidade de apoio financeiro

A prestação de cuidados acarreta encargos financeiros, mais difícil para os cuidadores das camadas sócio-económico mais frágeis e que cuidam de idosos com demência. Neste sentido, as necessidades situam-se a vários níveis, designadamente, apoio para despesas médicas e medicamentosas, internamento e equipamento. Estas necessidades financeiras resultam da escassez de rendimentos, baixos valores das pensões e/ou reformas, a par das elevadas despesas com a saúde (assistência médica, medicamentos e ajudas técnicas). As necessidades mencionadas anteriormente, resultam de uma sobreposição das necessidades dos idosos e dos seus cuidadores, justificadas por a não existência de maior apoio financeiro na doença e na dependência. O encargo financeiro, para Neri e Pavarini (citado por Duarte & Diogo, 2000), surge associado a prestação de cuidados a idosos dependentes.

Necessidades de apoio psicossocial

Os cuidadores referem como uma das principais necessidades o ter alguém com quem falar acerca das experiências, dificuldades, preocupações e satisfações subjacentes

ao acto de cuidar da pessoa com demência. O facto de ter alguém com quem desabafar, explicita a necessidade de reconhecimento que faz sentir mais valorizado e apreciado (Anderson, 1992). Os grupos de apoio são uma boa fonte de informação e aconselhamento da doença contudo estes grupos, são raramente mencionados como uma necessidade, rara a excepção dos familiares que já pertencem a esses grupos. Este tipo de apoio tem um papel preponderante, já que os resultados são favoráveis e quebram um isolamento e solidão, e favorecem a interacção social. Assim os programas de apoio aos cuidadores promovem o ajuste pessoal do cuidador à situação, aumentam a capacidade de cuidar e facilitam a adaptação às perdas (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2004).

Necessidade de tempo livre

Outra necessidade mencionada na literatura consiste em o cuidador poder usufruir temporariamente de mais tempo para si mesmo, dispensando das tarefas e responsabilidades. Este tipo de necessidade pode consistir em substituir o cuidador para algumas horas, durante um ou dois dias (como por exemplo no fim de semana) ou ao longo de várias semanas consecutivas (como nas férias), para se ocupar de actividades entretanto deixadas. O cuidador, de acordo com Kaye e Applegate (1990) e Fernandes *et al.* (2002), vê-se privado de actividades sociais, ficando, de acordo com Floriani e Schramm (2006), socialmente isolado. Uma das observações de Nogueira (2007) foi a do cuidador informal se sentir socialmente isolado.

Necessidade de informação e de formação

Quando a dependência se instala de uma forma repentina, os cuidadores sentem uma grande necessidade de informação sobre os serviços disponíveis, subsídios e direitos. Por vezes esta informação encontra-se dispersa o que leva o cuidador a dispensar tempo excessivo no acesso a esta informação. A informação visa a aquisição de conhecimentos

prático para lidar com o doente nas actividades da vida diária (como o levantar, cuidar da higiene, entre outros), lidar com as perturbações do comportamento (agressividade, agitação, perturbações afectivas), conhecimentos acerca da própria doença e dependência (como as causas, evolução, tratamentos, etc.) e ambiente físico e social (Melo, 2004). Brito (2002) refere que as dificuldades mais frequentes percebidas pelo cuidador são o sentimento de incompetência para a realização de diversos procedimentos relacionados com os cuidados diários ao familiar idoso.

6- Saúde Mental na Prestação de cuidados

A saúde mental é várias vezes objecto de estudo, principalmente aquando da associação entre a prestação de cuidados a um doente de Alzheimer. Além disso, têm também vindo a sugerir estudos com as pessoas que prestam cuidados a familiares idosos dependentes. Os cuidadores frequentemente a par das alterações adversas na vida familiar e social, manifesta um aumento sensível da morbilidade, sobretudo ao nível da saúde mental. Para muitos cuidadores o acto de cuidar um doente com demência é emocionalmente stressante (Ory *et al.*, 2000).

A saúde mental é sistematicamente mencionada como a dimensão mais afectada pelo papel de cuidador de doentes com demência (Gallant e Connell, 1998; Roig, Abengózar & Serra, 1998; Murray *et al.*, 1997 Schulz *et al.*, 1995) associada a elevação sintomatologia depressiva e ansiosa. A prestação de cuidados a pessoas demenciadas tende a despoletar níveis elevados de angústia emocional, associado a sintomas comportamentais e ao enfraquecimento cognitivo do doente (Crespo *et al.*, 2005).

O papel do cuidador informal dos doentes de Alzheimer foi várias vezes objecto de estudo. Os estudos afirmam consistentemente a presença de uma sobrecarga física e psicológica, onde a depressão é o transtorno mais frequente (Eisdorfer, 2003). Os

cuidadores apresentam níveis superiores de ansiedade e depressão relativamente à população em geral, consumindo mais psicofármacos e tendo uma pior percepção de estado da sua saúde (Garre-Olmo *et al.*, 2000). O'Brien (2000) e Weitzner *et al.* (2000), afirmam que são frequentes casos de depressão, ansiedade ou sensação de isolamento, estimando-se assim que cerca de 60 a 70% dos cuidadores informais desenvolvam stress ou outras doenças do foro psiquiátrico, ou médicas.

Num estudo realizado por Rodríguez del Álamo (2004) com cuidadores informais de doentes de Alzheimer verificou que a ansiedade afectava 54% dos cuidadores e 17% apresentavam depressão ou sintomas depressivos. A hipocondria e outras ideias obsessivas verificaram-se em 17% dos sujeitos, assim como a ideação paranoide, 11% dos cuidadores evidenciavam angústia e pânico e a mesma percentagem de sujeitos (11%) referiram ter por vezes ideias suicidas. Mais de metade dos cuidadores (63%) sentiam-se sufocados pelos problemas, 28% referiu notar que valorizavam excessivamente pormenores diários sem importância. Dezassete por cento dos sujeitos referiram um aumento da irritabilidade, evidenciando comportamentos hostis com o doente e outras pessoas. Dezassete por cento dos cuidadores testemunhou comportamentos repetitivos como por exemplo o excesso de limpeza. Consequentemente, 69% dos cuidadores desenvolveram problemas psicossomáticos tais como: cefaleias e outras queixas dolorosas; anorexia; tremores; problemas gástricos; palpitações; arritmias; suores; vertigens e dispneia. As insónias ou um sono não reparador foi referenciado por 42% dos sujeitos. Dezassete por cento demonstravam fadiga crónica e 11% evidenciavam transtornos da memória e da concentração. Aferiu-se, ainda, que 54% descuidaram os cuidados com outros familiares e 33% abandonaram alguns cuidados pessoais como ir ao cabeleireiro, a alimentação e o vestuário. Também demonstravam diminuição do interesse em relação à situação laboral, amizades e

relação conjugal. O consumo excessivo de café, tabaco, álcool, ansiolíticos e hipnóticos foi referido por 28% dos cuidadores.

Pereira (2009) revelou no seu estudo sobre os cuidadores informais verificou que estes apresentam valores mais elevados no perfil psicopatológico ao nível da *depressão*, seguida da *somatização*, *obsessão-compulsão* e *ansiedade*, identificando-se como grupo de risco 17,3% dos cuidadores que apresentam valores elevados (superiores à média mais o desvio padrão) no *índice de gravidade global*.

Segundo Yee e Schulz (2000), as mulheres cuidadoras tendem a reportar níveis mais elevados de depressão, ansiedade ou outra sintomatologia psiquiátrica. Sotto-Mayor (2001) confirmou que o género feminino se associa a valores mais elevados de sintomatologia depressiva; além disso há mais sintomatologia depressiva nos cuidadores de pessoas dependentes do sexo masculino, apresentando mais afectos depressivos e mais somatização, do seu mal-estar acresce a experiência de cuidar sem qualquer tipo de ajuda se associa com sintomas vegetativos. As consequências para a saúde mental do acto de cuidar para estas mulheres relacionam-se com a sobrecarga objectiva e subjectiva de que são alvo na prestação de cuidados. Esta depressão consiste num quadro clínico, com tendência para agravar no prazo de um ano após o início da prestação de cuidados (Brito, 2000).

Pruchno e Potashnik (1989) constatarem que os cuidadores por eles estudados se encontravam mais deprimidos comparativamente à população em geral, tendo mais probabilidade de recorrerem a drogas psicotrópicas, bem como em apresentarem níveis superiores de stress.

A depressão que merece atenção clínica não é apenas o “sentir-se triste”, e o paciente estar incapacitado. Além de um humor deprimido, o sujeito aparentemente fica sem

energia mental e física, tem sentimentos irracionais de desvalor e/ou culpa, e pode pensar em morrer e suicidar-se (Pereira, 2009). A pessoa deprimida tende a ter baixa auto-estima, sentindo-se incapaz, culpada por seus fracassos, desesperança em relação ao futuro e duvida de sua capacidade de fazer alguma coisa para melhorar sua vida.

Perante vários estudos a certificar a depressão como uma consequência da prestação de cuidados, Russo, Vitalino, Brewer, Devon e Katon (1995) identificaram a existência de um historial depressivo prévio à prestação de cuidados como um factor da sintomatologia depressiva na sequência da prestação de cuidados. Contudo, deve-se referir que muitos destes cuidadores mostram-se assintomáticos anteriormente à prestação de cuidados.

Segundo Sala (2002), o estado de ânimo do cuidador depende sobretudo do estado do doente. Alguns factores que potenciam a relação entre depressão no doente e no cuidador são: a idade, sexo, capacidade física, personalidade, suporte social apreendido (Teri, 1997), co-residência, o grau de severidade da doença, bem como o facto de ser cônjuge (Brodsky, 1998), Zanetti, *et al*, (1998), acrescentou mais factores como a baixa competência na prestação de cuidados, elevado número de horas de assistência continua e a apresentação de comportamentos problemáticos por parte dos doentes. Outros factores mencionados por Mittelman *et al* (1995) como a coesão familiar, a satisfação para com as redes de suporte social e preocupações financeiras.

Alguns autores reconhecem a importância da personalidade na relação depressão-prestação de cuidados, visto ter um elevado número de traços existentes e simultaneamente da dificuldade na sua compreensão. Nesta perspectiva Mills *et al* (1997) analisaram a influência do neuroticismo e do optimismo, concluindo que o primeiro produz efeitos negativos e directos na saúde do prestador de cuidados e

indirectamente ao nível da percepção de stress, e o segundo exerce uma acção positiva e directa na saúde dos cuidadores.

A ansiedade é um estado psicológico que mostra a intersecção entre o físico e o psíquico. Tem claros sintomas físicos, como taquicardia, sudorese, tremores, tensão muscular, aumento das secreções (urinárias e fecais), aumento da motilidade intestinal, cefaleia, exploração do ambiente, entre outros (Pereira, 2009), e outros sintomas psíquicos como excitação, uma aceleração do pensamento, confusão mental, ineficiência da acção, aumento da sensação de perigo e de incapacidade de se livrar do perigo. Isto configura um círculo vicioso, pois a sensação de um só, faz aumentar ainda mais o estado ansioso, contribuindo, conseqüentemente, à chamada ansiedade patológica, que tende a cronificar e agravar-se com os anos.

O sujeito ansioso encontra-se num estado de vigília constante. A imprevisibilidade comportamental por parte do doente leva a compreender que estes prestadores estejam mais vulneráveis a ansiedade relativamente à população geral. Segundo Sotto-Mayor (2001) a ansiedade torna-se mais evidente quando o cuidador tem a seu cargo uma família e se encontra empregado.

O estudo de prestação de cuidados nos doentes com demência ou com outras doenças crónicas, revela que a prestação de cuidados na demência tende a ser mais stressante que na doença crónica, nos acidentes vasculares cerebrais ou com a doença de Parkinson (Sotto-Mayor, 2001). Um cônjuge que cuida de um parceiro ou um filho que cuida de um pai, configura uma situação em que a ansiedade está presente nas relações matrimoniais e transgeracionais. Inerente ao contexto familiar, a prestação de cuidados por parte de um adulto a outro adulto, encontra-se associada a ansiedade e stress (Cavanough, 1998). Segundo Crespo *et al.* (2005) existem determinadas variáveis que

se correlacionam significativamente com a ansiedade, como a sobrecarga, menor auto-estima e coping focado na emoção.

A somatização caracteriza-se pela existência de sintomas físicos, sem que exista qualquer explicação médica (Lundh & Simonsson-Samecki, 2001). De acordo com o American Psychiatric Association (2002), a Perturbação de Somatização insere-se nas Perturbações Somatoformes e consiste na existência de diversas queixas físicas múltiplas, que ocorrem de forma recorrente. Estas não são explicadas por nenhum estado físico geral ou pelo efeito de alguma substância, sendo clinicamente significativas quando o indivíduo procura tratamento médico ou apresenta défices significativos no seu funcionamento social ou ocupacional. De destacar que esta perturbação tende a surgir antes dos 30 anos de idade e tem um desenvolvimento de vários anos. A investigação nesta área sugere que a prestação de cuidados pode estar relacionada com a presença de doença, sintomas físicos e incapacidades (Ory *et al*, 2000).

A investigação nesta área menciona que a prevalência da somatização varia entre 0,2% a 2,0% no género feminino e é de menos 0,2% no género masculino. O diagnóstico desta perturbação deve ser feito o mais cautelosamente possível, uma vez que as queixas físicas subjectivas podem ser devidas a doenças orgânicas ou patológicas, ou de conversão de problemas psicológicas ou perturbações mentais em manifestações físicas (Engel, 2004).

A saúde e a doença dos que prestam cuidados acaba por se reflectir sobre os que deles dependem, os próprios idosos, podendo ser tratados com menos solicitude, sofrerem negligência, ou no limite serem vítimas de rejeição familiar, situação que não é infelizmente rara no nosso meio.

Como vimos a prestação de cuidados tem um grande impacto a nível psicológico, o nomeadamente com repercussões a nível dos problemas de saúde, nomeadamente queixas somáticas (Costa & Macc Era, 1980; Vitalino, *et al*, 2004).

Capítulo IV – Estudo empírico

1. Metodologia

1.1. Justificação do estudo

Ao longo dos anos, têm surgido vários estudos que indicam que as pessoas que prestam cuidados a familiares durante longos períodos (com mais relevância a aqueles que se encontram dependentes), frequentemente experienciam problemas de saúde designadamente sofrem alterações adversas na sua vida familiar e social, com problemas económicos e laborais, cansaço e desgaste prolongados, tanto a nível físico e psíquico (Cook *et al*, 1996; Fadden *et al*, 1987; Goodman *et al*, 1997 citado por Leite, 2006). Dada a importância das pessoas com demência na nossa sociedade reconheço a pertinência de efectuar um estudo que caracterizasse o perfil do cuidador português de um doente com demência, e das alterações subjacentes a esse cuidados assim como as necessidades sentidas, não se centrando exclusivamente na doença de Alzheimer como acontece numa maioria dos estudos realizados.

1.2. Objectivos

O primeiro objectivo deste estudo é de carácter exploratório e descritivo e visa conhecer as características sócio-demográficas, as dificuldades psicológicas e necessidades dos cuidadores. Para concretizar este objectivo, desenvolveu-se uma pesquisa de natureza descritiva e correlacional. Um outro objectivo era identificar as variáveis associadas ao impacto do cuidado nos cuidadores principais.

Assim os objectivos do presente estudo são: Conhecer o Perfil do Cuidador; Conhecer o Perfil Psicopatológico dos cuidadores de doentes com demência; Conhecer as Principais Necessidades da Família como cuidadora de doentes com demência

Identificar factores (sexo, idade, estado civil, grau de parentesco, situação laboral, habilitações literárias e coabitação) que interfiram com a psicopatologia e as necessidades do cuidador. Analisar a relação da funcionalidade do doente que interfiram com a psicopatologia e as necessidades.

1.3. Variáveis

As variáveis em estudo e as suas relações constituem um passo importante para a explicação e definição do modelo de análise de um problema. Como *variáveis independentes* identificamos aquelas que caracterizam o cuidador (questionário sócio-demográfico) sexo, idade, habilitações literárias, relação com a pessoa doente, profissão, estado civil, e características do doente com demência: sexo, idade, habilitações literárias, demência, tempo do diagnóstico e capacidades de funcionalidade.

Como *variáveis dependentes* temos os índices de Psicoticismo, Ideação Paranóide, Ansiedade Fóbica, Hostilidade, Ansiedade, Depressão, Sensibilidade interpessoal, Obsessões-Compulsões, Somatização avaliadas pelo Inventário de Sintomas Psicopatológicos-BSI e as Necessidades avaliadas pelo instrumento Inventário das Necessidades da Família que se refere às Necessidades de Informação, Necessidades de Apoio, Explicar aos Outros, Serviços da Comunidade, Necessidades Financeiras e Funcionamento Familiar.

1.4. Hipóteses

As hipóteses para este estudo foram as seguintes:

Hipótese 1- Os cuidadores do sexo feminino apresentam maior sintomatologia psicopatológica e necessidades do que o sexo masculino (Borden & Berlin, 1990;

Marques, 2007; Rose-Rego, Strauss & Smyth, 1998; Santos, 2005; Sotto-Mayor, 2006; Yee & Schulz, 2000).

Hipótese 2- Os cuidadores do grupo etário mais velho apresentam valores mais elevados nos índices psicopatológicos e nas necessidades.

Hipótese 3 – Os cuidadores cônjuges apresentam níveis mais elevados de sintomatologia do que os cuidadores filhos (Brodaty, 1998).

Hipótese 4- Os cuidadores com um nível sócio-económico mais baixo apresentam valores mais elevados de sintomatologia (Schulz & Williamson, 1997 citado por Rinaldi *et al.*, 2005) que os do nível sócio-económico mais alto.

Hipótese 5- Os cuidadores de familiares com menor grau de dependência apresentam valores menos elevados nos índices psicológicos e das necessidades que os cuidadores de familiares com maior autonomia.

Hipótese 6 - Os cuidadores que apresentam mais necessidades de apoio apresentam valores mais elevados de sintomatologia.

Hipótese 7 – Os cuidadores apresentam valores mais elevados de sintomatologia psicopatológica do que a população em geral.

Hipótese 8 – Os cuidadores apresentam valores elevados de necessidades não satisfeitas.

1.5- Participantes

A amostra é constituída doentes e seus cuidadores seguidos pelo Serviço de Psicologia e Psiquiatria do Hospital Infante D. Pedro em Aveiro.

Participaram neste estudo 81 cuidadores utentes do hospital, de ambos os sexos com idades compreendidas entre os 22 e os 81 anos, de diferentes níveis sócio-económicos que tem em comum serem cuidadores de doentes com demência comprovada.

1.6. Procedimentos

Para a realização da presente investigação foi solicitada autorização à Comissão de Ética do Hospital Infante D. Pedro (Anexo 1) e à Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa (Anexo 2), aos quais emitiram um parecer favorável (anexos 3 e 4). Os participantes (cuidadores) foram informados dos objectivos do estudo, condições de confidencialidade, e deram o seu consentimento informado verbal. Foram também informados do direito de recusar a participação, ou de desistir, sem que isso acarretasse a qualquer consequência. Foi portanto garantido o anonimato, privacidade e confidencialidade da informação recolhida.

Os materiais foram preenchidos individualmente pelos próprios cuidadores, tendo em conta o baixo nível de escolaridade de uma parte dos participantes, o tempo exigido assim como o eventual grau de dificuldade que o preenchimento dos instrumentos poderia representar, alguns casos foi levada a cabo a leitura e preenchimento pelo entrevistador.

A recolha de dados estendeu-se ao longo de três meses e efectuou-se em função da agenda da Consulta de Psicologia para reavaliações (Sextas-feiras da parte da manhã) e Psiquiatria. Cada entrevista demorava cerca de 15 a 20 minutos.

1.7. Materiais

Para a selecção dos participantes foi utilizado o BSI-Inventário de Sintomas Psicopatológicos (Brief Symptom Inventory de Derogatis (1993 e adaptação portuguesa

de Canavarro, 1995) e a FNS- Inventário das Necessidades da Família (Family Needs Survey de Bailey & Simeonsson, 1988 adaptação Portuguesa de Sampaio, 2005).

O *BSI – Inventário de Sintomas Psicopatológicos* (Brief Symptom Inventory) de Derogatis (1993, validado para a população portuguesa por Canavarro, 1995). É um inventário de sintomas típicos de um conjunto de Perturbações Clínicas de auto-resposta, com o objectivo de avaliar a saúde mental dos sujeitos através de uma listagem de sintomas, vivenciados na última semana (Leite, 2006). Este instrumento é administrado a doentes do foro psicológico ou psiquiátrico e a quaisquer doentes e indivíduos da população em geral que não se encontram emocionalmente perturbados. A idade mínima recomendada para esta aplicação na população de adolescentes é de pelo menos 13 anos, com a condição de existir um técnico que auxilie para esclarecer possíveis dúvidas (Canavarro, 1999). Este instrumento é composto por 53 questões de auto-preenchimento, A escala de frequência com respostas “*Nunca*”, “*Poucas vezes*”, “*Algumas Vezes*”, “*Muitas Vezes*” e “*Muitíssimas vezes*”. Os sintomas psicopatológicos são avaliados em nove dimensões de sintomatologia e três índices globais, sendo estes últimos correspondem a avaliações de perturbação emocional. As dimensões são (Canavarro, 1999): Somatização (itens 2, 7, 23, 29, 30, 33 e 37); Obsessões-Compulsões (itens 5, 15, 26, 27, 32 e 36); Sensibilidade interpessoal (itens 20, 21, 22 e 42); Depressão (itens 9, 16, 17, 18, 35 e 50); Ansiedade (itens 1, 12, 19, 38, 45 e 49); Hostilidade (itens 6, 13, 40, 41 e 46); Ansiedade Fóbica (itens 8, 28, 31, 43 e 47); Ideação Paranóide (itens 4, 10, 24, 38 3 51); e Psicoticismo (itens 3, 14, 34, 44 e 53). O IGS é calculado através a soma das pontuações de todos os itens, a que se segue a divisão pelo número total de respostas. O TPS, consiste simplesmente na soma de todos os itens assinalados positivamente (acima de 0), por último o IGS, obtém-se através da divisão da soma de todos os itens pelo TSP. A pontuação é obtida em cada

dimensão é encontrada através da soma dos valores obtidos em cada item de 0 a 4 para cada dimensão específica. Seguidamente, divide-se o total obtido pela soma do número total de itens que o sujeito respondeu, para a dimensão em causa

Os itens 11, 25, 39 e 52 não contribuem para nenhuma das nove dimensões clínicas, sendo apenas considerados para pontuações dos três Índices Globais (IGS- Índice Global de Sintomas, TPS- Total de Sintomas Positivos e ISP- Índice de Sintomas Positivos) (Canavarro, 1999).

Foram realizados estudos de fiabilidade e validade sobre este instrumento, que verificaram o seguinte: as correlações entre cada item e a nota global, variam entre 0.293 e 0.785, permitindo-nos depreender que existe uma boa consistência interna; as correlações de Pearson demonstram-nos a existência de estabilidade temporal nas duas administrações realizadas; em relação à análise da função discriminante permite que 92,51% dos indivíduos perturbados emocionalmente sejam correctamente classificados no seu grupo de pertença, bem como a classificação correcta de 99,75% dos indivíduos da população geral (Canavarro, 1999).

Inventário das Necessidades da Família (Family Needs Survey-FNS) é um instrumento original de Bailey & Simeonsson, (1988) é composto por 35 itens agrupados em 6 grupos temáticos de necessidades: Necessidades de Informação, Necessidades de Apoio, Explicar aos Outros, Serviços da Comunidade, Necessidades Financeiras e Funcionamento Familiar. A escala de resposta tem três opções forçadas: “Não necessito deste tipo de ajuda”, “Não tenho a certeza” e “Sim, necessito deste tipo de ajuda”. O estudo original e subsequentes replicações em língua inglesa (Bailey *et al.* 1992) revelam boas qualidades psicométricas.

A primeira adaptação portuguesa deste instrumento foi feita por Pereira (1996), num questionário reduzido de 27 itens que manteve a escala de resposta e os 6 grupos temáticos originais.

A adaptação de Sampaio (2005, citado por Sampaio *et al*, 2007) utilizada neste estudo replica o mais fielmente possível o instrumento original: conservam-se os 35 itens, as sub-escalas temáticas e a escala de resposta. Foram acrescentadas duas perguntas abertas ao questionário sobre os aspectos ou comportamentos do indivíduo com demência que causam maior sofrimento e maior satisfação aos familiares, seguindo a prática do autor do instrumento de complementar o questionário com perguntas abertas. (Bailey & Simeonsson, 1988).

No que concerne às qualidades psicométricas deste instrumento podemos concluir que todas as sub-escalas apresentam boa consistência interna, com alfas entre 0,7935 e 0,8760 mesmo aquelas com pequeno número de itens.

O questionário sócio-demográfico utilizado no presente estudo foi criado de propósito, tendo como base a revisão bibliográfica, outros estudos realizados nesta temática e os objectivos do estudo que se consideram relevantes para a investigação. Este questionário encontra-se dividido em duas partes, uma relacionada com o cuidador e a outra parte com vista a caracterizar a pessoa receptora de cuidado.

A primeira parte do questionário tem como objectivo descrever os cuidadores quanto à idade, sexo, estado civil, habilitações literárias, situação profissional, relacionamento com a pessoa com demência, estado civil (e na possibilidade de se encontrar casado/união de facto).

A segunda parte do questionário tem com o objectivo a descrição das características sócio-demográficas do doente com demência quanto ao sexo, idade, habilitações literárias, tipo de demência, tempo de diagnóstico e capacidades funcionais.

A análise dos dados recolhidos foi realizada através do programa *Statistical Package for The Social Sciences* (SPSS), versão 15.0 para Windows.

2. Resultados

2.1. Caracterização geral da amostra

As características sócio-demográficas dos cuidadores da nossa amostra é constituída por 81 sujeitos, 69,1% das quais são mulheres e 30,9% são homens. No que consta à idade dos cuidadores respondentes apresentam uma média de 57,72% com um desvio padrão de 14,680, o cuidador mais novo corresponde a 22 anos e o mais velho 81 anos. Na amostra os indivíduos são maioritariamente casados ou vivem em união de facto (87,7), seguidos dos solteiros (6,2), separados (4,9) e viúvos (1,2). Sendo o grau de parentesco cuidador/doente distribuído da seguinte forma: conjugues (53,1), irmãos (2,5), filho (39,5), sobrinhos (2,5), netos (2,5).

No que concerne à coabitação cerca de 84% partilha a casa com o doente e 13,6 não o fazem. Quanto à escolaridade predomina a frequência do 1º ciclo (44,4%), 2º ciclo (0%), 3º ciclo (18,5), ensino secundário (17,3), Barcharelato/Licenciatura (12,3) e cerca de 7,4% não frequentaram a escola. O nível sócio-económico dos cuidadores analisado segundo os critérios da Escala de Warner (DREN, 1991), que utiliza habilitações e profissão como indicadores. Nesta amostra encontram-se sujeitos maioritariamente pertencentes ao nível Médio Baixo (37%), cerca de 28,4% ao nível Médio e 22,2% nível

Baixo. No que refere aos níveis mais elevados, é caracterizado por 10 cuidadores, sendo 8 de nível Médio Alto (9,9%) e 2 de nível Alto (2,5%).

Quadro 6 - Característica sócio-demográficas dos cuidadores de doentes com demência.

	N	%
Género		
Feminino	56	69,1%
Masculino	25	30,9%
Grupo etário		
< 45	18	22,2
46-65	33	40,7
> 66	30	37
Estado civil		
Solteiro	5	6,2
Casado ou união de facto	71	87,7
Separado	4	4,9
Viúvo	1	1,2
Habilitações literárias		
Não frequentou	6	7,4
1ºCiclo	36	44,4
3ºCiclo	15	18,5
Ensino Secundário	14	17,3
Bacharelato ou Licenciatura	10	12,3
Grau de parentesco		
Conjuge	43	53
Irmão	2	2,5
Filhos	32	39,5
Netos	2	2,5
Sobrinhos	2	2,5
Co-habitação		
Sim	70	86,5
Não	11	13,5
Nível Sócio-Económico		
Baixo	18	22,2
Médio Baixo	30	37
Médio	23	28,4
Médio Alto	8	9,9
Alto	2	2,5

No que diz respeito às características sócio-demográficas dos doentes que caracterizam a nossa amostra, 51,9% são homens e mulheres 48,1%, cuja média de idade é de 72,98 (mínimo 36 anos e máximo 92 anos). A escolaridade destes é na sua maioria o 1º ciclo (59,3%) seguido da não frequência da escola (25,9%). 60,5% dos idosos da nossa amostra apresentam um diagnóstico de Demência de Alzheimer, 13,6% referente à Demência Vasculare e 11,1% Demência por identificar, ou seja, ainda não preencher todos os critérios para fazer um diagnóstico exacto. Também ocorreram inquiridos cujo diagnóstico era uma junção de duas doenças como a Demência

Alzheimer e Parkinson (3,7%) ou Demência Vascular e Parkinson (1,2). O tempo do diagnóstico efectuado da demência tem uma média de 5,06 anos.

Quadro 7: Caracterização Sócio-Demográfica do doente

	N	%
Género		
Feminino	39	48,1
Masculino	42	51,9
Grupo Etário		
<45	3	3,7
46 - 65	11	13,6
>66	67	82,7
Género		
Feminino	39	48,1
Masculino	42	51,9
Habilitações literárias		
Não frequentou	21	25,9
1ºciclo	48	59,3
2ºCiclo	0	0
3ºCiclo	7	8,6
Ensino Secundário	1	1,2
Bacharelato ou Licenciatura	4	4,9
Diagnóstico		
Demência de Huntington	2	2,5
Demência de Alzheimer	49	60,5
Demência de Corpus de Lewy	1	1,2
Demência de Parkinson	1	1,2
Demência Vascular	11	13,6
Demência de Parkinson e Vascular	1	1,2
Alzheimer e Pick	1	1,2
Alzheimer e Parkinson	3	3,7
Demência Secundária a traumatismo	1	1,2
Demência derivada por substâncias	2	2,5
Demência sem outra especificação	9	11,1

N- Amostra; %- Percentagem

A nível funcional dos idosos, as capacidades que estão mais afectadas nesta amostra é ao nível da autonomia a fazer uma chamada telefónica, efectuar uma compra (simples), seguido da autonomia de fazer uma tarefa doméstica (pelo menos uma). A menos afectada nesta amostra é a nível da autonomia no acto da alimentação seguido da não necessidade de auxílio a vestir-se. Como se pode ver representado no quadro seguinte:

Quadro 8- Funcionalidade do doente

	Não	Sim
Veste-se sozinho?	49,4%	50,6%
Usa o WC sozinho?	65,4%	34,6%
Toma banho sozinho?	65,4%	34,6%
Alimenta-se sozinho?	33,3%	66,7%
Sabe fazer uma chamada telefónica?	85,2%	14,8%
Consegue ir às compras sozinho (uma compra simples)?	82,7	17,3
Sabe em que dia da semana está?	74,1%	25,9%
Sabe a sua morada?	63,0%	37,0%
Faz alguma tarefa doméstica (pelo menos uma ex: cozinhar, lavar a roupa ou louça)?	81,5%	18,5%

Relativamente à sintomatologia psicopatológica dos cuidadores, são apresentados os resultados da estatística descritiva obtidos através das dimensões avaliadas no instrumento BSI. Como se pode ver no quadro seguinte.

Quadro 9 - Medidas de localização e dispersão para os resultados obtidos para as dimensões do BSI.

Variáveis	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Somatização	0	3	1,29	0,798
Obsessão	0,00	3,50	1,4403	0,78983
Sensibilidade	0,00	2,75	0,8117	0,70990
Depressão	0,00	3,50	1,5350	0,94270
Ansiedade	0,00	2,67	1,2757	0,66362
Hostilidade	0,00	3,20	1,0667	0,66106
Ansiedade fóbica	0,00	3,20	0,6074	0,59451
Ideação Paranóide	0,00	2,80	1,1333	0,72526
Psicoticismo	0,00	2,60	0,8000	0,59666
IGS	0,26	2,53	1,1465	0,53486
Tsp	8	49	30,10	10,949
ISP	1,00	2,97	1,9662	0,46154

IGS- Índice Geral de Sintomas; TSP- Total de Sintomas Positivos; ISP- Índice Sintomas Positivos

Pode-se verificar que a dimensão que apresenta valores mais elevados é a Depressão (1,53), seguida da Obsessão-Compulsão (1,44), Somatização (1,29) e Ansiedade (1,27). Por outro lado a dimensão que corresponde aos valores mais baixos é a Ansiedade Fóbica (0,60).

Tendo por base o índice da população geral do instrumento, constata-se o maior número de indivíduos com valores superiores à média na dimensão Ansiedade (54 sujeitos), Depressão (53 sujeitos), Obsessões-Compulsões (47) e Psicoticismo (42). O

que significa que mais de metade dos sujeitos da amostra encontram-se com algumas das dimensões avaliadas acima da média para a População geral. A dimensão com menor número de indivíduos com valores acima da média é a Sensibilidade Interpessoal (32).

No que concerne às necessidades da família da amostra verifica-se que 78,3% dos sujeitos apresentam a Necessidade de Informação como a que sentem mais carência, seguido da Necessidade de Apoio (43,21%), sendo a menos apontada como prioritária a necessidade de Explicar aos Outros (26,17%) e Funcionamento Familiar (26,5), como é comprovado no Quadro 10.

Quadro10: Necessidades da Família

	Média	Desvio Padrão
Necessidade de Informação	78,31%	33,89
Necessidade de Apoio	43,21%	26,29
Explicar aos Outros	26,17%	38,68
Serviços Sociais	37,04%	35,93
Necessidades Financeiras	40,7%	41,91
Funcionamento Familiar	26,5%	39,00

Se verificarmos detalhadamente a necessidade de informação, deparamos que o item 6 “*Preciso de mais informação sobre os serviços de que o meu família pode vir a necessitar no futuro*” apresenta 81,5% dos indivíduos cerca de 66 sujeitos, que responderam como positivamente, seguido do item 3 com 80,2%, 65 sujeitos “*Preciso de mais informação sobre como ensinar o meu familiar*”. Relativamente ao à necessidade de Apoio tanto o item 12 “*Gostaria de me encontrar mais regularmente com um psicólogo, assistente social ou psiquiatra para falar dos meus problemas*” como o item 15 “*Preciso de mais tempo para mim mesmo(a)*” apresentam 64,2% ou seja 52 sujeitos que afirmaram positivamente. A necessidade relativa ao funcionamento familiar que é a menos requisitada (26,5%), apresentando um dos itens menos apontados pelos sujeitos da amostra, o item 35 (17,3%) “*A nossa família precisa de ajuda para decidir como ocupar os tempos livres*”, sendo o menos apontado o item 13

(16%), “Preciso de falar com um padre, religioso(a), ou capelão para me ajudar a lidar com os meus problemas” da Necessidade de Apoio.

3- Análise dos Resultados e Discussão

Hipótese 1 – Os cuidadores do sexo feminino apresentam mais sintomatologia e necessidades do que o sexo masculino (Borden & Berlin, 1990; Marques, 2007; Rose-Rego, Strauss & Smyth, 1998; Santos, 2005; Sotto-Mayor, 2006; Yee & Schulz, 2000).

Como constata no quadro 11, as mulheres apresentam em média valores mais elevados em todas as dimensões avaliadas no BSI, Somatização, Obsessões-Compulsões, Sensibilidade Interpessoal, Depressão, Ansiedade, Hostilidade, Ansiedade Fóbica, Ideação Paranóide e Psicoticismo.

Quadro 11 - Somatização em relação ao género do cuidador

B.S.I.		Média	DP	Min.	Máx.	F	Sig.
Somatização	F=56	1,39	0,760	0	3	1,397	0,166
	M=25	1,11	0,863	0	3		
Obsessões-Compulsões	F=56	1,56	0,805	0	3,50	2,129	0,036
	M=25	1,17	0,693	0,33	2,83		
Sensibilidade Interpessoal	F=56	0,90	0,739	0	2,75	1,730	0,088
	M=25	0,61	0,604	0	2,50		
Depressão	F=56	1,65	0,914	0	3,50	1,688	0,095
	M=25	1,27	0,970	0	3,17		
Ansiedade	F=56	1,36	0,639	0	2,67	1,671	0,099
	M=25	1,09	0,692	0,17	2,67		
Hostilidade	F=56	1,10	0,648	0	3,20	0,750	0,456
	M=25	0,98	0,695	0	3,20		
Ansiedade Fóbica	F=56	0,66	0,552	0	2,40	1,294	0,199
	M=25	0,48	0,676	0	3,20		
Ideação Paranóide	F=56	1,20	0,700	0	2,80	1,379	0,172
	M=25	0,97	0,767	0	2,60		
Psicoticismo	F=56	0,89	0,617	0	2,60	2,143	0,035
	M=25	0,59	0,498	0	1,80		

Se compararmos os valores mais elevados colocados, as mulheres continuam a apresentar os valores maiores. Contudo deparamos que só nas escalas Obsessões-Compulsões (sig. 0,036) e Psicoticismo (sig. 0,035) é que os resultados são

estatisticamente marginalmente significativos. No Quadro 12 explanamos os resultados referentes às necessidades dos cuidadores.

Quadro 12 - Necessidades em relação ao género do cuidador

	Respondente	N	Média	Desvio Padrão	F	Sig.
Necessidade de informação	fem	56	81,12	32,014	1,121	0,266
	masc	25	72,00	37,679		
Necessidade de apoio	fem	56	46,65	26,702	1,789	0,078
	masc	25	35,50	24,120		
Explicar aos outros	fem	56	25,36	37,463	-0,282	0,778
	masc	25	28,00	42,032		
Serviços sociais	fem	56	39,29	36,772	0,841	0,403
	masc	25	32,00	34,157		
Necessidade Financeiras	fem	56	46,1310	43,22727	1,755	0,083
	masc	25	28,6667	36,80529		
Funcionamento familiar	fem	56	24,11	38,719	-0,840	0,404
	masc	25	32,00	39,870		

Os cuidadores femininos não apresentam diferenças significativas em relação aos cuidadores masculinos, excepto em duas das sub-escalas de Necessidades que são significativas, estas são as Necessidades de Apoio (sig. 0,078) e Necessidades Financeiras (sig. 0,083).

A hipótese é parcialmente comprovada, uma vez que só encontramos esta evidência em algumas escalas, verificando-se um número reduzido de diferenças. Os nossos resultados corroboram parcialmente com o descrito na literatura. De facto parece-nos que a variável género está associada a diferenças no perfil psicopatológico e necessidades, o que já foi confirmado em algumas investigações (Borden & Berlin, 1990; Marques, 2007; Rose-Rego, Strauss & Smyth, 1998; Santos, 2005, Sotto-Mayor, 2001; Yee & Schulz, 2000).

Hipótese 2 - Os cuidadores do grupo etário mais velho apresentam valores mais elevados nos índices psicopatológicos e nas necessidades.

Para uma melhor compreensão do grupo estudado, foi dividido em três grupos: os indivíduos com idades compreendidas entre 20 e os 45, (18 elementos), indivíduos com idades entre os 46 e 65 anos (33 elementos) e um grupo com idades compreendidas 66 até os 99 anos (30 elementos).

Quadro 13 - Grupo Etário em relação à Sintomatologia

Grupos	N	Média BSI	D.P.	F	Sig.
		Somatização			
20 a 45	18	0,92	0,767	4,637	0,013
46 a 65	33	1,22	0,756		
Mais de 66	30	1,59	0,768		
		Obsessões -Compulsões			
		1,16			
20 a 45	18	1,39	0,901	2,395	0,098
46 a 65	33	1,66	0,729		
Mais de 66	30		0,746		
		Sensibilidade Interpessoal			
20 a 45	18	0,75	0,707	0,514	0,600
46 a 65	33	0,75	0,684		
Mais de 66	30	0,92	0,749		
		Depressão			
20 a 45	18	1,36	1,505	6,620	0,002
46 a 65	33	1,21	0,798		
Mais de 66	30	1,99	0,862		
		Ansiedade			
20 a 45	18	1,06	0,754	1,336	0,269
46 a 65	33	1,31	0,668		
Mais de 66	30	1,37	0,589		
		Hostilidade			
20 a 45	18	1,11	0,720	0,078	0,925
46 a 65	33	1,07	0,732		
Mais de 66	30	1,03	0,553		
		Ansiedade Fóbica			
20 a 45	18	0,39	0,436	2,294	0,108
46 a 65	33	0,59	0,665		
Mais de 66	30	0,76	0,566		
		Ideação Paranóide			
20 a 45	18	0,97	0,903	0,608	0,547
46 a 65	33	1,19	0,712		
Mais de 66	30	1,17	0,625		
		Psicoticismo			
20 a 45	18	0,66	0,664	7,351	0,001
46 a 65	33	0,60	0,406		
Mais de 66	30	1,11	0,621		

Relativamente ao grupo etário, como se pode ver no Quadro 13, os sujeitos mais velhos apresentam mais diferenças com o grupo de sujeitos mais novos. Se visualizarmos por as sub-escalas do BSI, o grupo de cuidadores mais velhos apresentam as escalas Somatização ($p > 0,05$), Depressão ($p > 0,05$) e Psicoticismo ($p > 0,05$) valores significativos distinguindo-se dos restantes grupos. Na escala Obsessões-Compulsões

existe novamente diferenças entre os grupos mais velhos e os restantes apresentando marginalmente significativo ($p < 0,1$).

Cruzarmos os dados entre os cuidadores e deparamos que o grupo mais velho é quase todos exclusivamente cônjuges, o que poderá ser a razão dos nossos resultados, pelo facto que terem a relação que têm.

As necessidades expostas no Quadro 14 deverão ser analisadas também pela divisão em três grupos etários diferentes de cuidadores, grupo mais novo (dos 20 aos 45 anos), intermédio (dos 46 aos 65 anos) e mais velho (mais de 66 anos).

Quadro 14 - Grupo Etário em relação às Necessidades

Grupos	N	Média FNS	D.P.	F	Sig.
		N. Informação			
20 a 45	18	71,43	32,503	0,705	0,497
46 a 65	33	77,49	35,720		
Mais de 66	30	83,33	32,938		
		N. Apoio			
20 a 45	18	30,56	23,177	3,272	0,43
46 a 65	33	43,94	24,028		
Mais de 66	30	50,00	28,429		
		Explicar aos Outros			
20 a 45	18	18,89	35,295	0,779	0,463
46 a 65	33	24,24	35,971		
Mais de 66	30	32,67	43,465		
		Serviços Sociais			
20 a 45	18	24,44	31,849	2,507	0,88
46 a 65	33	34,55	35,452		
Mais de 66	30	47,33	36,947		
		N. Financeiras			
20 a 45	18	29,63	44,116	1,322	0,273
46 a 65	33	38,88	40,540		
Mais de 66	30	49,44	41,634		
		Funcionamento Familiar			
20 a 45	18	22,22	34,180	0,312	0,733
46 a 65	33	25,00	36,443		
Mais de 66	30	30,83	44,858		

Os resultados obtidos através do FNS vem em contra ao encontrado pelo BSI, o grupo de cuidadores mais velho apresenta níveis mais elevados de necessidades. Estes apresentam maiores necessidades na escala Necessidade de Apoio ($p < 0,05$) sendo significativo e na escala Serviços Sociais ($p > 0,1$) apresentando como marginalmente significativa. Estes valores podem ser um reflexo das dificuldades que aparecem com a idade avançada como dificuldades de motoras/locomoção, isolamento social entre

outras. A hipótese confirma-se e vai ao encontro do exposto por Sousa e Marçal (2005), que verificaram que os cuidadores mais velhos apresentam maiores alterações emocionais e por sua vez mais necessidades.

Hipótese 3 – Os cuidadores cônjuges, apresentam níveis mais elevados de sintomatologia do que os cuidadores filhos (Brodaty, 1998; Ory *et al*, 2001).

Tendo em conta a variável relação, pretende-se analisar a existência de diferenças na sintomatologia e necessidades entre os cônjuges (43) e filhos (32) (Independent-Sample T-Test para duas amostras) (Quadro 15).

Quadro 15 - Relação Filho e Cônjuge em relação à Sintomatologia

	Relação	N	M	DP	F	Sig.
Somatização	Filho	32	1,0179	0,70431	3,019	0,003
	Cônjuge	43	1,5482	0,78613		
Obsessão	Filho	32	1,3438	0,84977	1,010	0,316
	Cônjuge	43	1,5310	0,75089		
Sensibilidade	Filho	32	0,7188	0,61811	1,089	0,280
	Cônjuge	43	0,9012	0,78327		
Depressão	Filho	32	1,1563	0,86544	3,222	0,002
	Cônjuge	43	1,8295	0,91612		
Ansiedade	Filho	32	1,1823	0,77640	1,180	0,242
	Cônjuge	43	1,3682	0,58932		
Hostilidade	Filho	32	1,1875	0,80952	-1,509	0,136
	Cônjuge	43	0,9535	0,53245		
Ansiedade Fóbica	Filho	32	0,5438	0,68765	0,552	0,583
	Cônjuge	43	0,6186	0,48759		
Ideação Paranóide	Filho	32	1,1625	0,80553	0,393	0,958
	Cônjuge	43	1,1535	0,66021		
Psicoticismo	Filho	32	0,5937	0,58472	0,570	0,028
	Cônjuge	43	0,8837	0,52777		

N- Amostra; M- Média; DP- Desvio Padrão;

No que diz respeito à variável relação (filho e cônjuge) com a variável sintomatologia, encontramos três escalas com valores significativos, estas são as escalas Somatização ($p < 0,05$), Depressão ($p < 0,05$) e Psicoticismo ($p < 0,05$), ou seja os cônjuges apresentam mais sintomatologia do que os filhos.

Estes resultados, vêm corroborar o encontrado na literatura, uma vez que os cônjuges apresentam valores mais elevados que os outros familiares (Brodaty, 1998; Santos, 2004; Santos, 2005). O facto de os cônjuges apresentarem valores mais elevados é

explicável pelo maior investimento emocional, proximidade física e partilha da habitação com o doente, em que nalguns casos não acontece com os filhos. No que concerne às necessidades, estas podem ser percepcionadas de diferentes maneiras como se contempla no Quadro 16.

Quadro 16 – Relação Filho e Cônjuge em relação às Necessidades

	Relação	N	M	DP	F	Sig.
Necessidade de Informação	Filho	32	79,02	30,999	0,668	0,791
	Cônjuge	43	81,06	34,393		
Necessidade de Apoio	Filho	32	34,38	23,760	0,214	0,013
	Cônjuge	43	79,02	26,157		
Explicar aos Outros	Filho	32	20	34,454	0,152	0,322
	Cônjuge	43	28,84	40,309		
Serviços Sociais	Filho	32	29,38	33,691	0,181	0,141
	Cônjuge	43	41,86	37,496		
Necessidades Financeiras	Filho	32	24,479	38,330	0,088	0,004
	Cônjuge	43	52,713	41,456		
Funcionamento Familiar	Filho	32	18,75	32,379	0,001	0,052
	Cônjuge	43	36,05	43,405		

Se atendermos às necessidades, verifica-se que os cuidadores apresentam valores significativos nas Necessidades Financeiras ($p < 0,05$) e Necessidades de Apoio ($p < 0,05$). Apresentando a escala Funcionamento Familiar marginalmente significativo ($p > 0,1$). Mais uma vez, as diferenças entre os dois grupos foram estatisticamente significativas, confirmando-se, assim, a hipótese 3.

Hipótese 4- Os cuidadores com um nível sócio-económico mais baixo apresentam valores mais elevados de sintomatologia (Schulz & Williamson, 1997 citado por Rinaldi *et al.*, 2005) que os de nível sócio-económico mais alto.

O nível sócio-económico foi calculado segundo Warner (DREN, 1991), e representou-se da seguinte maneira: Baixo (18 cuidadores), Médio baixo (30 cuidadores), Médio (23 cuidadores), Médio Alto/ Alto (10 cuidadores), predominando o

nível sócio-económico médio baixo. A análise foi realizada com o recurso ao teste estatístico Anova (para mais do que 2 variáveis) assim como o Post-Hoc. Como se pode verificar no Quadro 17.

Quadro 17- Relação entre as Dimensões do BSI com o nível sócio-económico do cuidador

B.S.I. Sub-Escalas	Nível sócio- económico	N	Média	DP	F	Sig.
Somatização	Baixo	18	1,0000	0,86133	2,172	0,080
	Médio Baixo	30	1,5905	0,81569		
	Médio	23	1,2671	0,68146		
	Médio Alto	8	0,9464	0,64314		
Obsessão	Baixo	18	1,3981	0,94132	0,052	0,995
	Médio Baixo	30	1,4778	0,80198		
	Médio	23	1,4565	0,67834		
	Médio Alto	8	1,3750	0,80549		
Sensibilidade	Baixo	18	0,8194	0,84803	0,350	0,605
	Médio Baixo	30	0,7250	0,63092		
	Médio	23	0,9891	0,75181		
	Médio Alto	8	0,7188	0,58915		
Depressão	Baixo	18	1,4444	1,07861	1,074	0,308
	Médio Baixo	30	1,7333	0,91350		
	Médio	23	1,5725	0,95720		
	Médio Alto	8	0,9375	0,61681		
Ansiedade	Baixo	18	1,2407	0,61629	0,279	0,648
	Médio Baixo	30	1,2056	0,64428		
	Médio	23	1,2971	0,61946		
	Médio Alto	8	1,3958	0,96337		
Hostilidade	Baixo	18	1,1667	0,77079	0,684	0,180
	Médio Baixo	30	0,8400	0,50213		
	Médio	23	1,2522	0,55993		
	Médio Alto	8	1,0750	1,01383		
Ansiedade Fóbica	Baixo	18	0,5444	0,52156	0,459	0,270
	Médio Baixo	30	0,5467	0,48689		
	Médio	23	0,6000	0,49727		
	Médio Alto	8	1,0500	1,14518		
Ideação	Baixo	18	1,1333	0,82889	0,152	0,891
	Médio Baixo	30	1,0933	0,64270		
	Médio	23	1,2522	0,69339		
	Médio Alto	8	0,9750	0,92234		
Psicoticismo	Baixo	18	1,0222	0,70923	0,381	0,376
	Médio Baixo	30	0,6733	0,47989		
	Médio	23	0,8348	0,64850		
	Médio Alto	8	0,6750	0,50071		

N- Amostra; M- Média; DP- Desvio Padrão

Relativamente ao nível sócio-económico, não se encontram resultados significativos. Contudo com a utilização do Post-Hoc reparamos que os níveis sócio económicos baixo e médio baixo apresentam valores meramente significativos, contudo a diferença não atingiu a significância, pelo que não se confirma a hipótese.

Hipótese 5 - Os cuidadores que prestam cuidados a familiares com menor grau de dependência apresentam valores menos elevados nos Índices Psicopatológicos e das Necessidades.

Posteriormente, constituíram-se três grupos para se poder avaliar a autonomia do doente, o primeiro grupo representado por 0, que engloba todos os doentes que possuam limitações de grau de autonomia de 0 a 2 (n= 46), o segundo grupo representado por um 1 é constituído por elementos com um grau de autonomia de 3 a 5 (n= 24) e por último um terceiro grupo representado por 2, que é constituído por doentes com um grau de autonomia de 6 a 8 (n=11). O que significa que quanto menor for o número representativo do doente menor é o grau de autonomia.

Quadro 18 - Comparação entre as variáveis do BSI com a variável Autonomia

	Autonomia grupo	N	Media	DP	F	Sig.
Somatização	0	46	1,4814	0,81168	3,151	0,048
	1	24	1,0298	0,69983		
	2	11	1,0779	0,78601		
Obsessão	0	46	1,5688	0,81315	3,613	0,032
	1	24	1,4514	0,69588		
	2	11	0,8788	0,69158		
Sensibilidade	0	46	0,8098	0,74756	0,963	0,386
	1	24	0,9271	0,76428		
	2	11	0,5682	0,27593		
Depressão	0	46	1,7065	0,94293	3,806	0,026
	1	24	1,5139	0,87355		
	2	11	0,8636	0,84924		
Ansiedade	0	46	1,3949	0,67345	2,026	0,139
	1	24	1,1736	0,55054		
	2	11	1,0000	0,78174		
Hostilidade	0	46	1,2739	0,70975	5,910	0,004
	1	24	0,7750	0,49804		
	2	11	0,8364	0,44558		
Ansiedade Fóbica	0	46	0,5913	0,62675	1,436	0,244
	1	24	0,7417	0,59411		
	2	11	0,3818	0,38423		
Ideação	0	46	1,1913	0,73267	0,826	0,441
	1	24	0,9750	0,72307		
	2	11	1,2364	0,70890		
Psicoticismo	0	46	0,8217	0,61134	0,373	0,680
	1	24	0,8250	0,50841		
	2	11	0,6545	0,73806		

A interpretação feita através do quadro anterior, revela que existem escalas significativas, como a Somatização, Obsessões-Compulsões, Depressão e Hostilidade todas elas com $p < 0,05$. O que representa que os cuidadores que têm a cargo pessoas mais dependentes apresentam mais sintomatologia mais grave. Contudo numa análise mais pormenorizada reparamos que a escala Depressão é o quadro clínico mais relevante pois aparece em quase todos os graus de funcionalidade, o que leva a concluir que neste caso, a Depressão não é subjacente a um maior grau de dependência do doente. Sendo necessário um maior rastreio e manutenção desta problemática. Foram encontrados resultados semelhantes no estudo de Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004) que refere a presença de sintomas depressivos e de ansiedade em familiares cuidadores relacionado à gradual dependência dos idosos.

Em análise aos resultados obtidos através do instrumento FNS de acordo com a variável autonomia, obtemos os seguintes resultados (Quadro 19):

Quadro 19 - Comparação entre as variáveis do FNS com a variável Autonomia

	Autonomia grupo	N	M	DP	F	Sig.
Necessidade de Apoio	0	46	47,28	24,283	1,578	0,213
	1	24	40,10	26,830		
	2	11	32,95	31,757		
Explicar aos Outros	0	46	29,13	40,815	2,045	0,136
	1	24	14,17	25,353		
	2	11	40,00	48,990		
Serviços Comunidade	0	46	43,91	33,365	2,126	0,126
	1	24	30,00	37,764		
	2	11	23,64	38,800		
Necessidades Financeiras	0	46	42,3913	40,78043	0,513	0,601
	1	24	43,0556	43,10325		
	2	11	28,7879	46,00176		
Funcionamento Familiar	0	46	30,43	40,109	0,579	0,563
	1	24	22,92	36,799		
	2	11	18,18	40,452		

As Necessidades explanadas no quadro anterior, não apresentam valores significativos, o que se conclui que as necessidades não evoluem com o menor grau de autonomia do doente.

Esta hipótese é parcialmente comprovada, visto a sintomatologia ser maior com o maior grau de dependência do doente, contudo isto não acontece com as necessidades.

Hipótese 6 – Os cuidadores que apresentam mais necessidades de apoio apresentam valores mais elevados em relação à sintomatologia.

Para a avaliação da relação entre a Necessidades de Apoio e a Sintomatologia, recorreremos à Correlação entre estas duas variáveis como se pode verificar através do Quadro 20.

Quadro 20 - Comparação dos resultados obtidos nas dimensões do BSI de acordo com a variável Necessidade de Apoio

		Necessidade de Apoio	R²
Somatização	Correlação de Pearson Sig.	0,482 0,000	0,23
Obsessões - Compulsões	Correlação de Pearson Sig.	0,302 0,006	0,09
Sensibilidade Interpessoal	Correlação de Pearson Sig.	0,297 0,007	0,088
Depressão	Correlação de Pearson Sig.	0,312 0,005	0,097
Ansiedade	Correlação de Pearson Sig.	0,318 0,004	0,10
Hostilidade	Correlação de Pearson Sig.	0,149 0,186	0,02
Ansiedade Fóbica	Correlação de Pearson Sig.	0,123 0,273	0,015
Ideação Paranóide	Correlação de Pearson Sig.	0,299 0,007	0,0089
Psicoticismo	Correlação de Pearson Sig.	0,317 0,004	0,10

Ao interpretarmos a sintomatologia em relação à Necessidade de Apoio, vimos que ao nível da significância quase todos as sub-escalas do BSI apresentam valores bastantes significativos, mas com pouca influência na relação, pois ao analisar as

correlações, estas apresentam-se de fraca intensidade, apresentando unicamente a Somatização uma correlação ligeira.

A psicopatologia não é sinónimo de Necessidades, mesmo que o cuidador apresente valores mais elevados de sintomatologia não apresenta mais necessidades, pois não é o grau de doença mental que determina o maior número de necessidades. O que nos leva a rejeitar a hipótese formulada.

Hipótese 7 – Os cuidadores apresentam valores mais elevados de sintomatologia psicopatológica do que a população em geral.

As normas do instrumento BSI não indicam um valor corte para referir que o cuidador se encontre doente ou não doente, visto isto vai se fazer uma análise meramente descritiva.

Quadro 21 - Comparação da amostra com a população geral do BSI

Variáveis	Amostra Média	Distância em relação à população Geral	Ind. Pop. Geral Média	Desvio Padrão
Somatização	1,29	0,798	0,573	0,916
Obsessão	1,4403	0,78983	1,290	0,878
Sensibilidade	0,8117	0,70990	0,958	0,727
Depressão	1,5350	0,94270	0,893	0,722
Ansiedade	1,2757	0,66362	0,942	0,766
Hostilidade	1,0667	0,66106	0,894	0,784
Ansiedade Fóbica	0,6074	0,59451	0,418	0,663
Ideação Pananóide	1,1333	0,72526	1,063	0,789
Psicoticismo	0,8000	0,59666	0,668	0,614
IGS	1,1465	0,53486	0,835	0,480
TSP	30,10	10,949	26,993	11,724
ISP	1,9662	0,46154	1,561	0,385

Numa análise geral das médias da amostra em estudo, deparamos que esta se encontra em todas as escalas superiores à média da população em geral excepto na escala Sensibilidade Interpessoal. Contudo todas as nove escalas estão $\geq 0,5$ desvios padrões da média da população geral, cinco escalas $\geq 0,7$ e a escala depressão próximo de um desvio padrão. Se corresponde a uma distribuição normal, a depressão correspondia a um percentil de 83 ou seja um número grave de depressão. Se considerarmos os valores $\geq 0,5$ e $\geq 0,7$, confirma-se a hipótese.

Hipótese 8 – Os cuidadores apresentam valores elevados de necessidades não satisfeitas.

No que se pode ver no Quadro 22, através de uma análise meramente descritiva, os cuidadores apresentam níveis de necessidades significativas pois mostram valores entre 78,5% a 21,2%.

Quadro 22 – Necessidades da Família (FNS)

FNS Escalas	Não Sei/Não Preciso N(%)	Sim Preciso N(%)	33% ou mais	50% ou mais	70% ou mais
Necessidade de Informação					
Item 1	20 (24,7%)	61 (75,3%)	✓	✓	✓
Item 2	18 (22,2%)	63 (77,8%)	✓	✓	✓
Item 3	17 (21%)	64 (79%)	✓	✓	✓
Item 4	16 (19,8%)	65 (80,2%)	✓	✓	✓
Item 5	19 (23,5%)	62 (76,5%)	✓	✓	✓
Item 6	14 (17,3%)	67 (82,7%)	✓	✓	✓
Item 7	18 (22,2%)	63 (77,8%)	✓	✓	✓
<i>Média:</i>	<i>17,43 (21,5%)</i>	<i>63,57 (78,5%)</i>			
Necessidade de Apoio					
Item 8	45 (55,6%)	36 (44,4%)	✓		
Item 9	54 (66,7%)	27 (33,3%)	✓		
Item 10	42 (51,9%)	39 (48,1%)	✓		
Item 11	37 (45,7%)	44 (54,3%)	✓	✓	
Item 12	29 (35,8%)	52 (64,2%)	✓	✓	
Item 13	68 (84%)	13 (16%)			
Item 14	64 (79%)	17 (21%)			
Item 15	29 (35,8%)	52 (64,2%)	✓	✓	
<i>Média:</i>	<i>46 (56,81%)</i>	<i>35 (43,19%)</i>			
Explicar aos Outros					
Item 16	57 (70,4%)	24 (29,6%)			
Item 17	63 (77,8%)	18 (22,2%)			
Item 18	62 (76,5%)	19 (23,5%)			
Item 19	60 (74,1%)	21 (25,9%)			
Item 20	57 (70,4%)	24 (29,6%)			
<i>Média:</i>	<i>59,8 (73,84%)</i>	<i>21,2(26,16%)</i>			
Serviços da Comunidade					
Item 21	60 (74,1%)	21 (25,9%)			
Item 22	62 (76,5%)	19 (23,5%)			
Item 23	40 (49,4%)	41 (50,6%)	✓	✓	
Item 24	45 (55,6%)	36 (44,4%)	✓		
Item 25	48 (59,3%)	33 (40,7%)	✓		
<i>Média:</i>	<i>51 (62,98%)</i>	<i>30 (37,02%)</i>	✓		
Necessidade Financeira					
Item 26	43 (53,1%)	38 (46,9%)	✓		
Item 27	43 (53,1%)	38 (46,9%)	✓		
Item 28	47 (58%)	34 (42%)	✓		
Item 29	60 (74,1%)	21 (25,9%)			
Item 30	45 (55,6%)	36 (44,4%)	✓		
Item 31	50 (61,7%)	31 (38,3%)	✓		
<i>Média:</i>	<i>48 (59,27%)</i>	<i>33 (40,73%)</i>	✓		
Funcionamento Familiar					
Item 32	56 (69,1%)	25 (30,9%)			
Item 33	53 (65,4%)	28 (34,6%)	✓		
Item 34	62 (76,5%)	19 (23,5%)			
Item 35	67 (82,7%)	14 (17,3%)			
<i>Média:</i>	<i>59,5 (73,43%)</i>	<i>21,5 (26,58%)</i>			

Se interpretarmos os itens um a um, constatamos que cerca de 33% ou mais de cuidadores respondem afirmativamente que tem 23 itens de necessidades. Cuidadores que têm 50% ou mais de necessidades em 11 itens e por fim 70% ou mais de cuidadores que apresentam 7 itens, sendo todos eles Necessidades de Informação. As necessidades com valores mais elevados são aquelas mais práticas e instrumentais, e as que apresentam valores menos elevados é o explicar aos outros o facto de o familiar ter uma doença. Confirma-se a hipótese, pois consideramos que os valores elevados sejam 33%, 50% ou 70% de cuidadores, ou seja apresentam um número elevado de itens.

Conclusão Geral

A presente investigação teve como objectivo o estudo da saúde mental e as necessidades dos cuidadores de familiares com demência.

O envelhecimento da população e o aumento da esperança de vida, aumenta o risco dos idosos virem a padecer de uma síndrome demencial. Actualmente, a demência é incurável e irreversível e, apesar de poder afectar, muito esporadicamente, indivíduos de faixas etárias variadas, afecta principalmente os idosos. Os sintomas da demência é de diagnóstico difícil, vão desde os físicos aos cognitivos. Mesmo com estas condicionantes muito pode ser feito para ajudar as pessoa com demência, bem como os seus familiares/cuidadores.

A literatura e o nosso estudo, mostram que a família é a principal cuidadora dos doentes. A demência pode ser considerada uma doença “familiar”, pelo impacto que causa no seio familiar, principalmente nas pessoas que coabitam com o doente.

O cuidador de pessoas com demência, é mais difícil do que cuidar de entes queridos em outras condições crónicas ou incapacitantes, uma vez que a progressão da demência está associada a perdas cognitivas, comportamentais e afectivas (Ory, Yee, Tennstedt & Schulz, 2000).

Esta investigação permitiu-nos obter alguns resultados referentes ao cuidador do doente com demência. Assim, concluímos que os cuidadores são na sua maioria mulheres, com idades bastante heterogénea que variam entre os 20 aos 81 anos. São cuidadoras de familiares, na grande maioria cônjuges, seguido em menor número por filhas. Os cuidadores são maioritariamente casados ou união de facto (87,7%), seguidos dos solteiros (6,2%), separados (4,9%) e viúvos (1,2%). Relativamente ao nível sócio

económico os nossos cuidadores pertencem ao nível médio baixo (37%). A nível da escolaridade, os participantes apresentam baixos índices de formação académica.

Os doentes são na sua maioria homens (51,9%), com idades compreendidas entre os 36 e 92 anos. A maioria possui o 1º ciclo (59,3%), e têm como diagnóstico a Demência de Alzheimer (60,5%), com uma média de diagnóstico de 5 anos e 3 meses. No que concerne ao grau de dependência dos doentes, a maior parte apresenta-se com um grau de dependência moderado a elevado, visto mais de 50% da amostra estar com maior parte das áreas afectadas.

O perfil psicopatológico dos cuidadores revela níveis consideráveis de sintomatologia nas dimensões avaliadas pelo BSI quando comparado à população geral, nomeadamente nas dimensões da Ansiedade, Depressão, Obsessão-Compulsão e Psicoticismo, identificando-se em média 49 cuidadores (60,5%) que apresentam valores elevados ou seja pertencentes a um grupo de risco. Sendo a escala clínica mais preocupante, a Depressão pois está próximo de um desvio padrão da média da população em geral.

No que concerne às necessidades, os cuidadores apresentam valores elevados nas Necessidades de Informação (78,31%) e Apoio (46,21%) e como a mais baixa a Necessidade de Explicar aos Outros (26,17%), ou seja, existe uma necessidade em ter ajudas práticas e instrumentais.

As mulheres cuidadoras apresentam globalmente valores mais elevados em algumas dimensões do BSI e FNS, contudo esta diferença é pouco numerosa.

Quanto à variável idade o grupo com maior sintomatologia é o grupo mais velho (idades iguais a superiores a 66 anos) nas dimensões Somatização, Obsessões-Compulsões, Depressão e Psicoticismo. Isto também acontece nas necessidades, sendo

este grupo de cuidadores mais velhos (idades iguais a superiores a 66 anos) que apresentam um valor maior em todas as necessidades. Contudo estes dados podem estar a ser influenciados pelo facto deste grupo ser quase exclusivamente composto por cônjuges.

Não foi possível constatar que os cuidadores com um nível sócio-demográfico mais baixo apresentam maior sintomatologia, pois os resultados eram pouco significativos, o que não veio corroborar com os estudos encontrados.

Os cuidadores que prestam cuidados a familiares com menor ou maior grau de dependência não inflacionavam os valores relativamente ao Índices Psicopatológicos e das Necessidades. A Psicopatologia não é sinónimo de Necessidade, ou seja, não é um grau de doença mental que determina as necessidades.

Ao nível da sintomatologia as dimensões apresentadas são quase todas significativas, o que leva a concluir que quanto mais necessidades de apoio têm mais sintomatologia apresentam.

Conhecer os cuidadores e os doentes com demência é essencial para a compreensão das repercussões negativas no bem-estar do cuidador e que colocam em causa a continuidade e a qualidade da assistência prestada ao doente.

Este trabalho permitiu confirmar que os cuidadores de doentes com demência estão sujeitos a enorme sobrecarga física, emocional/mental e nas limitações da vida social.

Num futuro imediato, os idosos com demência representarão uma percentagem bastante significativa da população idosa, pelo qual a sociedade terá que se adaptar e criar formas de resposta com melhores serviços, assim como com medidas para melhorar a sua qualidade de vida. Os cuidadores que tem ao seu encargo familiares com

demência, são um “grupo de risco” em termos de sua saúde mental. As alterações na sua vida familiar e social, financeira e laborais, são enormes. É importante para aumentar a sensibilização e a formação de profissionais sobre esta condição. Será também necessário promover formas alternativas do cuidado e gestão da doença com o propósito de promover um maior bem-estar do cuidador.

A intervenção multidisciplinar com o doente e o familiar que cuida dele que se deve incidir nos factores psicológicos, sociais e físicos. Os grupos de apoio e de auto-ajuda apresentam um importante recurso de ajuda ao cuidador.

Estudos futuros, poderão explorar um eventual agravamento da sintomatologia ou mudança do tipo de necessidades com o decorrer da prestação de cuidados.

Referências Bibliográficas

- Albarracín, D. & Goldestein, E. (1994). Redes de apoyo social y envejecimiento humano. Envejecimiento y Psicología de la Salud. In J. Buendia (Eds.), *Envejecimiento y Psicología de la Saud* (pp. 373-398). Madrid: Edital Siglo Veintiuno de España.
- Alves, T., Sobral, M. & Sotto-Mayor, M. (1999). Cuidadores informais de idosos portadores de demência: qualidade de vida e morbidade consequentes ao seu papel de cuidadores. *Psicologia da Educação e Cultura*, 3(2), 365-375.
- AlzheimerMed. (2005). *A primeira paciente August D*. Retirado a 14 de Outubro de 2009 de http://www.alzheimermed.com.br/m3.asp?cod_pagina=1073.
- American Psychiatric Association (2002). *DSM-IV-TR: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (4º Ed.). Lisboa: Climepsi.
- Anderson, R. (1992). *As pessoas idosas e a família - Solidariedade entre gerações*. Funchal: Ministério do Emprego e Segurança Social.
- André, C. (1998). *Demência Vasculiar – Dificuldades diagnosticas e tratamento*. *Arquivo Neuropsiquiatria* 56 (3), 498-510.
- Associação Portuguesa de Familiares e Amigos do Doente de Alzheimer - APFADA. (2004). *Silêncio da memória. O (des) conhecimento da doença de Alzheimer em Portugal*. Lisboa: Permanyer.
- Bailey , D. B. & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *Journal of Special Education*, 22, 117-127.
- Bailey, P. E., Henry, J. D., & Nangle, M. R. (2009). Electromyographic evidence for age-related differences in the mimicry of anger. *Psychology and aging*, 24, 224-229.
- Baltes, P. B. (1995). Prefácio. In Neri, A. L. (Eds.) *Psicologia do Envelhecimento: uma área emergente* (pp.09-12). Campinas: Papyrus.
- Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e a sua evolução. In Caldas, A & Mendonça, A. (Eds.). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.
- Barreto. J. (1988). Aspectos psicológicos do envelhecimento. *Psicologia*, 6(2), 159-170.

- Bayle, F. (2004). O demente, a família e as suas necessidades. *Análise Psicológica*, 22(3),621-627.
- Birren, J., & Shaie, W. (1985). *Handbook of the psychology of aging* (2ª Ed.). New York: Van Nostrand Reinhold Company.
- Borden, W., & Berlin, S. (1990). Gender, coping, and psychological well-being in spouses of older adults with chronic dementia. *American Journal of Clinical Oncology*, 13(5), 420-423.
- Borgermans, L., Nolan, M. & Philp. I. (2001). Europe, In I. Phipps (eds.), *Family care of older people in Europe* (pp. 2-35), Amsterdam, IOS Press.
- Botelho, M. (2007). *Idoso que cuida de idosa*. Mestrado em Ciências de Enfermagem. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Brannon, L. & Feist, J. (1997). *Health Psychology: an introduction to behavior and health* (3ªed.). USA: Brooks/Cole Publishing Company.
- Brito, F. C., & Ramos, L. R. (2002). Serviços de atenção à saúde do idoso. In M. P. Netto, (Ed.). *Gerontologia: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada* (pp. 394-402). São Paulo: Atheneu.
- Brito, L. (2001). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editores.
- Brodaty, H. & Luscombe, G. (1998). Psychological morbidity in caregivers is associated with depression in patients with dementia. *Alzheimer disease and Association Disorders* 12(2), 62-70.
- Brodaty, H. (1994). *Dementia and the family. The Family in Clinical Psychiatry*. Oxford: Oxford University Press.
- Caldas, C. P. (2002). Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. *Textos sobre Envelhecimento*, 4(8) Rio de Janeiro. Retirado a 20 de Março de 2008 de http://www.unati.uerj.br/tse/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-59282002000200005&lng=pt&nrm=iso

- Canavarro, M. (1995). Inventário de Sintomas Psicopatológicos-B.S.I.. In M. Simões, M. Gonçalves & L. Almeida (Eds). *Testes e Provas Psicológicas em Portugal*. (pp. 95-109). Braga:APPOR/SHO.
- Cancian, F. & Olicker, S. (2000). *Caring and Gender*. London: Sage.
- Carretero-Gómez, S., Garcés-Ferrer, J., Ródenas-Rigla, F. & López, S. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant Lo Blanch.
- Cavaleiro, A. (2003). *Depressão em Cuidadores de Doentes de Alzheimer*. Retirado a 14 de Dezembro de 2008 de http://www.psicologia.com.pt/artigos/ver_artigo.php?codigo=A0144.
- Carrilho, M. & Patricio, L. (2008). A situação demográfica recente em Portugal. *Revista estudos Demográficos, INE, 44*, 35-80.
- Carvalho, M. (2007). Entre os cuidados e os cuidadores: o feminino na configuração da política de cuidados às pessoas idosas. *Campus Social, 3*, Lisboa. Retirado a 15 de Dezembro de 2008 de <http://revistas.ulusofona.pt/index.php/campussocial/article/viewFile/239/148>.
- Castro-Caldas, A. (2005). O cérebro e as suas funções. In A. Castro-Caldas, & A. Mendonça. (Coord.) *A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.
- Chappell, N. & Litkenhaus, R. (1995). *Informal caregivers to adult in British Columbia*. Victoria: University of Victoria and the Caregivers Association of British Columbia.
- Chappell, N. & Reid, N. (2002). Burden and well-being among caregivers: Examining the distinction. *The Gerontologist, 42*(6), 772-782.
- Charazac, P. (2004). *Introdução aos Cuidados gerontopsiquiátricos*. Lisboa: Climepsi Editores
- Collière, M. (1989). *Promover a Vida*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

- Collins, C. & Jones, R. (1997). Emotional distress and morbidity in dementia carers: A matched comparison of husbands and wives. *Internacional Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(2), 1168-1173.
- Comissão das Comunidades Europeias (1999). *Uma Europa para todas as Idades: Promover a prosperidade e a solidariedade entre as gerações*. Bruxelas. Retirado a 15 de Dezembro de 2008 de http://ec.europa.eu/employment_social/social_situation/docs/com221_pt.pdf.
- Crespo, M., López, J. & Zarit, S. (2005). Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and non demented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 591-592.
- Cummings, J., Frank, J., Cherry, D., Kahatsu, N. et al. (2002). Guidelines for managing Alzheimer's disease: Part II treatment. *American Family Physician*, 65(15), 2525-2534.
- Cummings, J. & Cole, G. (2002). Alzheimer disease. *Journal of the American Medical Association* 287, 2335-2338.
- Cummings, J. & Benson, D. (1983). *Dementia: A Clinical Approach*. Boston: MA, Butterworths.
- Damasceno, B. (1999). Envelhecimento Cerebral: o problema dos limites entre o normal do patológico. *Arquivo Neuropsiquiatria*, 57(1), 78-83.
- Delicado-Useros, M., Fernández, M., Moreno, B. & Sánchez, P. (2000). Cuidadoras informales: una perspectiva de género. *Revista de Enfermería*, 13. Retirado a 13 de Dezembro de 2008, http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras_informales.htm.
- Denes, G. & Pizzamiglio, L. (1999). *Handbook of clinical and experimental neuropsychology*. Italy: Psychology Press.
- Dillehay, R. C. & Sandys, M. R. (1990). Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. *International Journal of Aging and Human Development*, 30, 263-285.

- DREN (1991). *Escala de Warner: 1ª adaptação para Portugal*. Porto: Direcção Regional de Educação do Norte.
- Emre, M. (2003). What causes mental dysfunction in Parkinson's disease? *Mov Disord.* 18 (6), 63-71.
- Engel, C. (2004). Somatization and multiple idiopathic pshysical symptoms: relationship to traumatic events and posttraumatic stress disorder. In P. P. Schnurr, & B. L. Grenn (Eds.), *Trauma and health: Physical health consequences of exposure to extreme stress* (191-215). Washington, DC: American Psychological Association.
- Fernandes, A. (1997). *Velhice e sociedade*. Oeiras: Celta Editora.
- Férrnandez-Ballesteros, R. & Caprara, M. (2003). Psychology of ageing in Europe. *European Psychologist*, 8(3), 129-130.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Fonseca, A. M. (2005). *Desenvolvimento humano e envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Fontaine, R. (2000). *Psicologia do envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Freitas, J. (2000). Cuidar da família para melhor cuidar. *Enfermagem*, 19 (2), 19-22.
- Gallant, M. & Connell, C. (1998). The stress process among dementia spouse Caregivers. *Research on aging*, 20(3), 267-97.
- Gallucci N, J., Tamelini, M. G. & Forlenza, O.V. (2005). Diagnóstico diferencial das demências. *Revista Psiquiatria. Clínica* 32(3), 119-13.
- Garcia, C. (1984). *A Doença de Alzheimer: Problemas de diagnóstico clínico*. Dissertação de Doutoramento, Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Garre-Olmo, J., Hernández- Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Cruz- Reina, M. M., Camps-Rovira, G. & López-Pousa, S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurologia*, 31(6), 522-527.

- George, L. & Gwyther, L. (1986). Caregiver well being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-259.
- Giaccobini, E. (2005). What's new with cholinesterase inhibitors? Alzheimer's and Parkinson's disease: insight's and perspectives. *7th International Conference AD/PD*, 9, 9-13.
- Giddens, A. (1997). *Sociologia*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gilleard, C. F. (1992). Careers: recent research findings, In T., Arie (Eds.). *Psychogeriatrics* (137-152). New York: Churchill Livingston.
- Glajchen, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *Journal of Supportive Oncology*. 2(2), 145-155.
- Guarda, H., Galvão, C. & Gonçalves, M. (2004). *Apoio à família. Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Guerreiro, M. (1998). *Contributo da neuropsicologia para o estudo das Demências*. Dissertação de Doutoramento. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Hay, J. (2001). *Doença de Alzheimer e demência*. Lisboa: Plátano Edições Técnicas.
- Hilgert, J. B., Bertuzzi, D., & Padilha, D.. (2003). Saúde bucal em Portadores de doença de Alzheimer e seus cuidadores. *Textos sobre Envelhecimento* 6(1). Retirado a 18 de Março de 2008 de <http://www.unati.uerj.br/tse/scielo.php>.
- Imaginário, C. (2003). *O idoso dependente em contexto familiar*. Coimbra: Formasau.
- Instituto Nacional de Estatística (2007). *Dia mundial da população*. Retirado a 14 de Julho de 2009 de <http://www.ine.pt>.
- Johansson, A. & Gustafson, L. (1996). Psychiatric symptoms in patients with dementia treated in a psychogeriatric day hospital. *Psychogeriatric* 8, 645-658.
- Kalache, A., Veras, R. P., & Ramos, L. R. (1987). O envelhecimento da população mundial. Um desafio novo. *Revista Saúde Pública*. São Paulo. Retirado a 19 de Julho de 2009 de

http://www.saude.sp.gov.br/resources/profissional/aceso_rapido/gtae/saude_pessoa_idosa/kalache_1987.pdf.

- Kane, R. L., Ouslander J. G., & Abrass, F. B. (2005a). Diagnóstico e tratamento da depressão. In R. L. Kane, J. G. Ouslander, & F. B. Abrass (Eds.). *Geriatría clínica* (5ª ed.) (pp. 137-150). Rio de Janeiro: Mc Graw-Hill.
- Kane, R. L., Ouslander, J. G., & Abrass, F. B. (2005b). Questões éticas na assistência prestada aos idosos. In R.L. Kane, J.G.Ouslander, & F.B. Abrass (Eds.). *Geriatría clínica*, (5ª ed.) (pp. 423-438). Rio de Janeiro: Mc Graw-Hill.
- Kaplan, H. I. (2003). Psiquiatria geriátrica. In H. I. Kaplan, B. J. Sadock, & J. A. Grebs. (Eds.) *Compêndio de psiquiatria – ciências do comportamento e psiquiatria clínica* (7ª ed.) (pp. 1073-1087). Porto Alegre: Artmed Editora.
- Karsch, U. (2003). Idoso Dependentes: famílias e cuidadores. *Caderno Saúde Pública*, 19(3), 861-866.
- Konno, S., Meyer, J., Terayama, Y. et al. (1997). Classification, diagnosis and treatment of vascular dementia. *Drugs Aging* 11, 361-373.
- Lage, I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In M. C. Paúl & A. F. Fonseca (Eds.). *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Laham, C. (2003). *Percepção de perdas e ganhos subjectivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar*. Dissertação de Mestrado: Faculdade de Medicina.
- Leite, M. (2006). *Impacto da Demência de Alzheimer no cônjuge Prestador de cuidados*. Dissertação de Doutorado. Porto: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.
- Lesemann, F. & Martin, C. (1993). *Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales: comparaisons internationales*. Paris: La Documentation Française.
- Levy, A. & Ferreira, J. (2003). *Doença de Parkinson - Manual Prático*. Lisboa: Lidel.

- Lezark, M. (1995). *Neuropsychological assessment* (3^o ed). New Cork: Oxford University Press.
- Lidz, T. (1983). *A pessoa. Seu desenvolvimento durante o ciclo vital*. Porto Alegre: Artmed.
- Luders, S. L. A., & Storani, M. S. B. (2002). Demência: Impacto para a família e a sociedade. In M. P. Netto. (Ed.) *Gerontologia. A velhice e o envelhecimento em visão globalizada* (pp. 146-159). São Paulo: Editora Atheneu.
- Lundh, L. & Simonson-Sarnecki, M. (2001). Alexithymia, Emotion and Somatic Complaints. *Journal of Personality*, 69(3), 483-510.
- Lustiri, W., & Morelli, J. (2004). Aspectos biológicos do envelhecimento. In J. Rebelatto, & J. Morelli. (Ed.). *Fisioterapia geriátrica. A prática da assistência ao idoso*. (pp. 37-84). Brasil: Editora Manole.
- Marín, C. & Casasnovas, L. (2001). *Vejez, dependência y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro*. Colección Estudios Sociales, Fundación la Caixa.
- Marote, A., Del Carmen, M., Leodoro, S. & Pestana, V. (2005). Realidade dos cuidadores informais de idosos dependentes da região autónoma da Madeira. *Sinais Vitais*, 61, 19-24.
- Marques, S. (2007). *Os Cuidadores Informais de Doentes com AVC*. Coimbra: Formassau.
- Marti, J. V. (2000). *Envejecimiento y attention social*. Barcelona: Albor Editora.
- Martín, I., Paúl, C. & Roncon, J. (2000). Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1(1), 3-9.
- Martin, I. (2005). O cuidado informal no âmbito social, In C. Paúl e A. Fonseca (coord.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 179-202), Lisboa: Climepsi Editores.
- Martins, T., Ribeiro, J. & Garrete, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131-148.

- Mas, R. (2001). *Enfermedad de Alzheimer: clínica, tratamiento y rehabilitación*. Barcelona: Masson.
- Melo, G. (2004). A influência e papel do cuidador na evolução da demência. *Mundo Médico*, 35, 114-118.
- Mendonça, F., Martinez, M. & Rodrigues M. (2000). Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde. *Revista de Geriatria*, 13(127), 33-49.
- Mills, P. & Ziegler, M. (2004). Vulnerable Caregivers of Alzheimer Disease Patients Have a Dificit in β -2-adrenergic Receptor Sensitivity and Density. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 12, 281-286.
- Montorio, I, Yunguas, J . & Veiga, P. (1999). El cuidado del anciano en el ambito familiar, In M. Izal & I. Montoria (coords), *Gerontologia conductal. Bases para la intervención y âmbitos de aplicación* (pp. 141-158). Madrid: Editorial Síntesis,
- Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formassau.
- Moreira, P. & Oliveira, C. (2005). A fisiopatologia da doença de Alzheimer e de outras demências. In A. Caldas & Mendonça, A. (Eds). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.
- Morton, L. (2003). Psychological Journey of an Alzheimer's caragiver. *Alzheimer's care Quarterly*, 4(4), 262-266.
- Murray, J. M., Manela, M., Shuttleworth, A. et al. (1997). Caring for an older spouse and psychiatric illness. *Aging and Mental Health*, 1(3), 256-261.
- Myers, D. G. (1999). *Introdução à psicologia geral*. Rio de Janeiro: LTC.
- NAC/AARP – National Alliance of Caregiving and American Association of Retired Persons. (1997). Family caregiving in US: Findings from a national survey. *Final report, Bethesda, MD: National Alliance of Caregiving*. Retirado a 15 de Dezembro de 2008 de www.caregiving.org/finalreport.pdf.

- Navarro, J. (2002). Demencia tipo Alzheimer: concepto y epidemiologia, In J. M. Ribera Casado e P. Gil Gregorio (Eds.), *Función Mental y Envejecimiento* (pp. 131-144), Madrid, Editores Médicos.
- Neno, R. (2004). Male carers: myth or reality? *Nursing older people*, 16(8), 14-16.
- Netto, M. P. (2002). *Gerontologia. A velhice e o envelhecimento em visão globalizada*. São Paulo: Editora Atheneu.
- Netto, M. P. & Ponte, J. (2000). Envelhecimento desafio na transição do século, In M. P. Netto (Eds.), *Gerontologia - A Velhice e o Envelhecimento em Visão Globalizada* (pp.2-12), São Paulo, Atheneu.
- Nieto-Carrero, M. (2002). *Ante la enfermedad de Alzheimer: pistas para cuidadores y familiares*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- NINDS-AIREN Group. (1993). Vascular dementia: diagnostic criteria for research studies. *Neurology*, 43, 250-260.
- Nitrini, R. (1995). Demências vasculares, In O. P. Almeida, R. Nitrini (Eds.) *Demência* (pp.106-112). São Paulo: Fundo Editorial BYK.
- Norton, D., McBain, R., & Chen, Y. (2009). Reduced ability to detect facial configuration in middle-aged and elderly individuals: Associations with spatiotemporal visual processing. *The Journals of Gerontology*, 64, 328-334.
- Nunes, B. (2005). A Demência em números. In Caldas, A. & Mendonça, A. (Eds.). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.
- O'Brien, J. (2000). Caring for caregivers. *American Family Physician*, 62 (12), 2584-258.
- Oliveira, A. & Pereira, M. (2006). Importância e impacto na formação profissional. *Nursing: revista de formação contínua em enfermagem*, 208, 46-47.
- Oliveira, J. H. B. (2005). *Psicologia do envelhecimento e do idoso*. Porto: Legis Editora.
- Ory, M., Lee, et al. (2000). The extent and impacto f demencia care: Unique challenges experienced by family caregivers, In R. Schulz (Eds.), *Handbook on Dementia*

- Caregiving: Evidence-Based Interventions for Family Caregivers*. New York: Springer Publishing.
- Ory, M., Hoffman, R., Yee, J., Tennstedt, S. & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, 39, 177-185.
- Paúl, M. C. & Fonseca, A. (1999). A Saúde de qualidade de vida dos Idosos. *Psicologia, educação e cultura*, 3(2),345-362.
- Paúl, M. C. & Fonseca, A. M. (2001). *Psicossociologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Paúl, M. C. (2001). *Lá para o fim da vida. Idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S. & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Pereira, M. (2009). *Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Pfizer (2004). *Pfizer*. Retirado de http://pfizer.pt/saude/terap_intro.php a 10 de Junho de 2009.
- Phaneuf, M. (2001). *Planificação de cuidados: um sistema integrado e personalizado*. Coimbra: Quarteto Editores.
- Pimentel, L. (2001). *O lugar do idoso na família. Contextos e trajectórias*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Pinto, A. (2000). *Envelhecer Vivendo*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Poiriei-Mailloux, D. (1995a). Aspectos demográficos e epistemológicos do envelhecimento. In L. Berger, & D. Poiriei-Mailloux, (Eds.). *Pessoas idosas. Abordagem global* (pp. 87-98). Lisboa: Lusododacta.

- Poiriei-Mailloux, D. (1995b). As teorias do envelhecimento. In Berger, L., & D. Poiriei-Mailloux (Eds.). *Pessoas idosas. Abordagem global* (pp. 99 -105). Lisboa: Lusododacta.
- Pruchno, R. A. & Potashnik, S. L. (1989). Care giving spouses physical and mental health in perspective. *Journal of Geriatrics Society*, 37, 697-705.
- Quaresma, M. L. (1996). *Cuidados familiares às pessoas idosas*. Retirado a 12 de Junho de 2009 de http://www.socialgest.pt/_dllds/GCuidadosfamiliarespessoasidosas.
- Rezende, V., Derchain, S. & Botega, J., Sarian, L., Vial, D. & Morais, S. (2005). Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 27 (12), 737-743.
- Ribeiro, O. (2005). Quando o cuidador é um homem: envelhecimento e orientação para o cuidado. In C. Paúl & Fonseca, A. (Eds.), *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Ribeiro, O.; Paul, C. & Nogueira, C. (2007) Real men, real husbands: caregiving and management on caregiver burden. *The Gerontologist*. 40(4) 429-436.
- Rinaldi, P., Spazzafumo, L., Mastroforti, R., Mattioli, P., Marvardi, M., Polidori, M. C. et al. (2005). Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: Results of an Italian multicenter study. The study Group on Brain Aging of the Italian Society of Gerontology and Geriatrics. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(2), 168-174.
- Robert, L. (1994). *O Envelhecimento*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Roberta, M. & Richardson, M. D. (2001). Dementia. In J. Jacobson, & A. Jacobson (Eds.), *Psychiatric Secrets*, (pp.171-176). Philadelphia: Hanley & Belfus, inc.
- Rodrigues, R. A. P., Diogo, M. J. D., & Barros, T. R. (2000). O envelhecimento do ser humano. In R. A. P., Rodrigues, M. J. D., Diogo, & T. R. Barros, (Eds.) *Como cuidar dos idosos*. (2ª ed.) (pp. 11-16). Campinas: Papyrus Editora.

- Rodríguez del Alamo, A. [s.d.]. *Sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer: causas, problemas y soluciones*. Retirado a 7 de Janeiro de 2009 de www.psicologia-online.com/colaboradores/delamo/alzheimer.shtml.
- Roig, M. Vicenta, A., M., Carmen & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14(7), 215-227.
- Roman, G., Tatemishi T. & Erkinjutti, T. (1993). Vascular dementia: diagnostic criteria for research Studies. Report of the NINDS-AIREN International Workshops. *Neurology* 43, 250-260.
- Roman, G.C. (2002). Defining Dementia: Clinical Criteria for the Dignosis of Vascular Dementia. *Acta Neurologia Scand*, 106(178), 6-9.
- Rook, K. (1990). Social relationships as a source of companionship: Implications for older adults' psychological well-being. In I. G. Sarason, B. R. Sarason & G. R. Pierce. *Social support: Na interactional view*, (pp.214-249). New York, John Wiley & Sons.
- Rose-Rego, S. K., Strauss, M. E., & Smyth, K. A. (1998). Differences in the perceived well-being of wives and husbands caring for persons with Alzheimer's disease. *Gerontological Society of America Incorporated*, 2,(38), 224-230.
- Rossel, N., Herrera, R., & Rico, M. (2004). *Introducción a la psicogerontología*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Russo, J., Vitalino, P., Brewer, D., Katon, W. & Becker, J. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease an matched controls: a diathesis-stress model of psychopathology. *J. Abnorm. Psychology* 104, 197-204.
- Sala, J. (2002). Família y demencia. Intervenciones de apoyo y regulación. In, R., Alberca & S. López-Pousa (coord.). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (pp.50-70), Madrid: Edição Médica Panamericana.
- Salgueiro, H. (2006). *Dinâmica, saúde e qualidade de vida na família do idoso dependente*. Dissertação de Mestrado em Psicogerontologia . Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

- Sampaio, F. & Geraldês, S. (2006). Necessidades das Famílias das crianças com deficiência através da escala Family Needs Survey. *Revista da FCHS da Universidade Fernando Pessoa* 3, 276-287.
- Sampaio, F., Ferreira, S., Silva S. & Geraldês, S. (2007). Adaptação portuguesa do Family Nedds Survey- FNS com uma amostra de pessoas com deficiência psicopatológica. *Actas do II Congresso Família Saúde e Doenças*. Braga: Universidade do Minho.
- Santana, I. (2005). A doença de Alzheimer e outras demências: diagnóstico diferencial. In A. Castro & A. Mendonça (Eds.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.
- Santana, R. (2004). *O envelhecer na dimensão imaginativa: Ser idoso e ser velho*. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
- Santana, R. F. (2003). Grupo de orientação em cuidados na demência: relato de experiência. *Textos sobre Envelhecimento*, 6(1). Retirado a 18 de Março de 2008 em <http://www.unati.uerj.br/tse/scielo.php>.
- Santos, A. (2004). *Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Dissertação de Doutoramento em Psicologia. Porto: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Santos, P. (2005). *O Familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social*. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública.
- Schulz , R. & Quittner, A. (1998). Caregiving through the life span: Na Overview and future directions . *Health Psychology*, 17, 107-111.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J. & Fleissner (1995). Psychiatric and physical morbidity effect of dementia caregiving: prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist*, 35, 771-91.
- Segalen, M. (1999). *Sociologia da Família*. Lisboa: Terramar.
- Selmes, J. & Selmes, M. A. (2002). *Viver com a doença de Alzheimer*. Lisboa: Dinalivro

- Seltzer, M. M. & Li, L. M. (2000). The dynamics of caregiving: transitions during a three-years prospective study. *The Gerontologist*, 40(2), 165-179.
- Shaji, K., Smitha, K. & Lal, k. (2003). Caregivers of people with Alzheimer's disease: A qualitative study from Indian. *Dementia Research. International Journal of geriatric Psychiatry*, 18(1), 1-6.
- Shanas, E. (1979). The family as a support system in old age. *The Gerontologist*, 19, 169-174.
- Shannon, K. M. (2004). Movement Disorders. In W. G. Bradley, R. B. Daroff, G. M. Fenichel, G. M. & J. Jankovic. (Eds). *Neurology in clinical practice* (pp. 2131-2139). Boston: Butterworth Heinemann.
- Silveira, T. M. (2002). *O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos. Textos sobre Envelhecimento*, 3(4). Retirado a 20 de Março de 2008 de <http://www.unati.uerj.br/tse/scielo.php>.
- Simões, M. (1994). O médico e o familiar ou cuidador do paciente psicogeriátrico. *Psiquiatria na Prática Médica*, 7 (5), 9-14.
- Smid, J., Nitrini, R., Bahia, V. & Caramelli, P. (2001). Caracterização clínica da Demência Vascular. *Arquivo Neuropsiquiatra*, 59(2-B), 390-393.
- Sotto-Mayor, R. M. (2001). *Cuidadores de idosos demenciados*. Dissertação de Mestrado. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Sousa, L. & Figueiredo, D. (2003). (In) dependência na população idosa: um estudo exploratório na população portuguesa. *Psychologica*, 3(3), 109-122.
- Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família (os cuidados familiares na velhice)*. Porto: Âmbar.
- Sousa, M. & Marçal, S. (2005). Alterações emocionais nos cuidadores de doentes com provável doença de Alzheimer. *Sinais Vitais*, 61,45-48.
- Spar, J. & La Rue, A. (1997). *Guia de psiquiatria geriátrica*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Spidurso, W.W. (2005). *Dimensões físicas do envelhecimento*. São Paulo: Edições

- Squire, A. (2005). *Saúde e bem-estar para pessoas idosas. Fundamentos básicos para a prática*. Loures: Climepsi Editores.
- Tavares, A. & Azevedo, C. (2003). Demência com corpos de Lewy: uma revisão para o psiquiatra. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 30(1), 29-43.
- Teixeira-Jr, A. & Cardoso, F. (2005). Demência Com corpos de Lewy: Abordagem clínica e terapêutica. *Revista Neurociências*, 13(1), 28-33.
- Tennstedt, S. L., Crawford, S. & Mackinlay, J. B. (1993). Determining the pattern of community care: Is co residence more important than caregiver relationship? *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 48(2), 974-983.
- Thanvi, B. R., Munshi, S. K., Vijaykumar, N., Lo, T. C. (2003). Neuropsychiatric non-motor aspects of Parkinson's disease. *Postgrad Med J*. 79(936), 561-565.
- Tomaz, C., Brito-Melo, F., Pinheiro, L., & Costa, M. (2002). *Dar e receber na terceira idade*. Viana do Castelo: Ofilito, Litográfica, Lda.
- Torres, A. (2004). *Homens e Mulheres entre a família e o trabalho*. Lisboa: Presidência do conselho de ministros.
- Veja, M. G. & Faccio, E. J. (1995). Enfermedad de Binswanger: evolucion de las ideas y propuesta de un tripode diagnóstico. *Arq Neuropsiquiatria*, 53, 518-525.
- Velásquez, M., Rio, M., Marques, D. & Medeiros, S. (1998). *As trajetórias de vida dos cuidadores principais. Envelhecendo com dependência: revelando cuidados*. São Paulo, Educ.
- Vicente, M. (2002). Demência vascular. Factores de risco. Concepto, epidemiologia, diagnóstico y tratamiento, In J. M. Ribera Casado e P. Gil Gregorio (eds), *Función Mental y envejecimiento* (191-201), Madrid, Editores Médicos.
- Vitalino, P., Scanlan, J. & Zhang, J. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946-972.
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.

- Weitzner, M. (2000). The family caregiver of the older cancer patient. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 14(1), 269-281.
- Weuve, J., Boulton, C. & Morishita, L. (2000). The effects of outpatient geriatric evaluation and Management on Caregiver Burden. *The Gerontologist*, 40(4), 429-436.
- Yee, J. & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatry morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist* 40(2), 147-164.
- Zimmerman, G.I. (2000). *Velhice – aspectos biopsicossociais*. Porto Alegre: Artemed Editora.
- Zöllner, H. (2000). Uma perspectiva da OMS sobre a saúde pública. In Portugal. Ministério da Saúde: Determinantes da saúde na união Europeia: *Actas da Conferência de Évora*. Lisboa: Ministério da Saúde.

ANEXOS

ANEXO I – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO
ESTUDO À COMISSÃO DE ÉTICA DA FACULDADE FERNANDO
PESSOA

Exmo. Senhor Presidente da Comissão de Ética

da Universidade Fernando Pessoa

Aveiro, 18 de Março de 2009

A presente carta cumpre o propósito de solicitar a Vossa Excelência a autorização para a realização de um estudo na área da Psicologia, no Hospital Infante D. Pedro, de Aveiro. Este pedido surge no seguimento do estágio que está a ser realizado nesta Instituição desde 3 de Novembro de 2008, protocolado entre a Universidade Fernando Pessoa e o Hospital Infante D. Pedro – Aveiro, actualmente sob a orientação da Professor Francisco Sampaio Gomes (UFP) e a supervisão da Dra. Salomé Oliveira (Hospital D. Pedro).

Enquanto aluna do mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, é-me solicitado a realização do Estágio Curricular e de uma dissertação / investigação no domínio científico do estágio. O tema da minha dissertação é assim “*Saúde Mental nos Cuidadores de Doentes com Demência*” e o seu objectivo principal é verificar o impacto da demência nos cuidadores. Em anexo encontra-se o material planeado para o processo de recolha de informação: 1) Questionário Sócio-Demográfico; 2) Inventário de Sintomas Psicopatológicos (Derogatis, L., (1982, com adaptação portuguesa de Canavarro, M., 1999); e 3) Family Needs Survey (FNS) de Barley & Simeonsson, (1988, com adaptação portuguesa de Sampaio (2005).

No presente estudo será assegurado o respeito pelos requisitos éticos e deontológicos da conduta do psicólogo no seu exercício profissional e na investigação, nomeadamente o consentimento informado (informar os participantes, de forma compreensível para os mesmos, sobre todos os procedimentos que serão adoptados, e obter o seu consentimento explícito), e o respeito pelos direitos dos participantes à privacidade e confidencialidade. Este estudo não tem riscos de causar dano às pessoas inquiridas, nem afectará o normal funcionamento das consultas de Psicologia.

Peço então, com a máxima brevidade possível, a autorização de Vossa Excelência para a concretização deste estudo.

Atenciosamente,

Joana Catarina Pereira Mendonça Oliveira França

Aluna nº 12943

Telemóvel: 916544015; 12943@ufp.pt ou xuanynhah@hotmail.com

ANEXO II – DEFERIMENTO DA COMISSÃO DE ÉTICA DA
UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA

ANEXO III – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO
DO ESTUDO À COMISSÃO DE ÉTICA DO HOSPITAL INFANTE D.

PEDRO

Exmo. Senhor Presidente da Comissão de Ética

do Hospital Infante D. Pedro - Aveiro

Aveiro, 12 de Março de 2009

A presente carta cumpre o propósito de solicitar a Vossa Excelência a autorização para a realização de um estudo na área da Psicologia, no Hospital Infante D. Pedro, de Aveiro. Este pedido surge no seguimento do estágio que está a ser realizado nesta Instituição desde 3 de Novembro de 2008, protocolado entre a Universidade Fernando Pessoa e o Hospital Infante D. Pedro – Aveiro, actualmente sob a orientação da Professor Francisco Sampaio Gomes (UFP) e a supervisão da Dra. Salomé Oliveira (Hospital D. Pedro)

Enquanto aluna do mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, é-me solicitado a realização do Estágio Curricular e de uma dissertação / investigação no domínio científico do estágio. O tema da minha dissertação é assim "*Saúde Mental nos Cuidadores de Doentes com Demência*" e o seu objectivo principal é verificar o impacto da demência nos cuidadores. Em anexo encontra-se o material planeado para o processo de recolha de informação: 1) Questionário Sócio-Demográfico; 2) Inventário de Sintomas Psicopatológicos (Derogatis, L., (1982, com adaptação portuguesa de Canavarro, M., 1999); e 3) Family Needs Survey (FNS) de Barley & Simeonsson, (1988, com adaptação portuguesa de Sampaio, 2005).

No presente estudo será assegurado o respeito pelos requisitos éticos e deontológicos da conduta do psicólogo no seu exercício profissional e na investigação, nomeadamente o consentimento informado (informar os participantes, de forma compreensível para os mesmos, sobre todos os procedimentos que serão adoptados, e obter o seu consentimento explícito), e o respeito pelos direitos dos participantes à privacidade e confidencialidade. Este estudo não tem riscos de causar dano às pessoas inquiridas, nem afectará o normal funcionamento das consultas de Psicologia.

Peço então, com a máxima brevidade possível, a autorização de Vossa Excelência para a concretização deste estudo.

Atenciosamente,

Joana Catarina Pereira Mendonça Oliveira França

Aluna nº 12943

Telemóvel 916544015; 12943@ ufp.pt ou xuanynhah@ hotmai.com

ANEXO IV – DEFERIMENTO DA COMISSÃO DE ÉTICA DO
HOSPITAL INFANTE D. PEDRO

ANEXO V – QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO DO
CUIDADOR E DO DOENTE COM DEMÊNCIA

Caro cuidador:

Estou a efectuar um estudo sobre a “Saúde mental nos cuidadores de doentes com Demência” assim como o impacto na sua vida. Venho por este meio pedir a sua colaboração para responder a um pequeno inquérito.

Trata-se de um estudo que está a decorrer na Universidade Fernando Pessoa para obtenção do grau de Mestre, sob a orientação do Dr. Francisco Sampaio.

É importante que responda a todas as questões, pelo que lhe pedimos que reveja as respostas antes de entregar os questionários. Não existem respostas certas ou erradas, pelo que qualquer resposta é considerada correcta, o importante é que responda com sinceridade ás questões colocadas.

O preenchimento deste questionário é fácil, ao longo do mesmo encontrará indicações específicas ao seu preenchimento.

Ao preencher este questionário está a ajudar a compreender melhor o cuidador e o impacto que causa na vida destes ter ao encargo uma pessoa com demência.

Muito obrigada pela atenção dispensada.

A Investigadora Principal

Joana França

Questionário - I

Complete ou assinale com um X as respostas que correspondem á sua situação.

Dê-nos alguma informação sobre si (adulto responsável pela pessoa com demência):

Sexo:

Masculino

Feminino

Idade : _____ anos

O seu estado civil: Solteiro Casado ou união de facto Separado Viúvo

Qual é a sua relação com a pessoa que tem demência?

Sou o/a marido/mulher Sou o/a irmão/irmã Sou o/a filho/a

Outro, descreve _____.

Habita com a pessoa que tem demência? Sim Não

As suas habilitações literárias:

Não frequentou a escola

Escola Primária (4º classe)

Ensino Preparatório (9ºano)

Ensino Secundário (12ºano)

Bacharelato ou licenciatura

Mestrado ou doutoramento

Qual a sua Profissão (seja específico): _____

Se é casado, qual é a profissão do seu cônjuge (seja específico): _____.

Se é casado, quais as habilitações literárias do seu cônjuge:

Não frequentou a escola

Escola Primária (4º classe)

Ensino Preparatório (9ºano)

Ensino Secundário (12ºano)

Bacharelato ou licenciatura

Mestrado ou doutoramento

Agora dê-nos alguma informação sobre a pessoa com demência

Sexo:

Masculino Feminino

Idade : _____ anos

As suas habilitações literárias:

Não frequentou a escola

Escola Primária (4º classe)

Ensino Preparatório (9ºano)

Ensino Secundário (12ºano)

Bacharelato ou licenciatura

Mestrado ou doutoramento

Sabe qual o tipo de demência desta pessoa? (anote todos os que se aplicam)

Doença de Huntington

Doença de Alzheimer

Demência com Corpos de Lewy

Demência Parkinson

Doença de Pick

Doença Vascular

Outra demência (diga qual) _____

Há quanto tempo foi diagnosticada a doença do doente?

_____ anos. _____ meses.

Indique-nos as capacidades da pessoa com demência:

Veste-se sozinho? Sim Não

Usa o WC sozinho? Sim Não

Toma banho sozinho? Sim Não

Alimenta-se sozinho? Sim Não

Sabe fazer uma chamada telefónica? Sim Não

Consegue ir às compras sozinho (uma compra simples)? Sim Não

Sabe em que dia da semana está? Sim Não

Sabe a sua morada? Sim Não

Faz alguma tarefa doméstica

(pelo menos uma ex: cozinhar, lavar a roupa ou louça)? Sim Não