

Rebeca García Gómez

Stresse do cuidador informal de idosos com Doença de Alzheimer

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade Ciências da Saúde

Porto 2017



Rebeca García Gómez

Stresse do cuidador informal de idosos com Doença de Alzheimer

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade Ciências da Saúde

Porto 2017

Rebeca García Gómez

Stresse do cuidador informal de idosos com Doença de Alzheimer

---

Rebeca García Gómez

Projeto de Graduação apresentado à  
Universidade Fernando Pessoa como  
parte dos requisitos para obtenção do  
grau de licenciado em Enfermagem.

## **RESUMO**

A iniciativa de desenvolver este trabalho de investigação surge da convicção pessoal de que existe relação entre o papel de prestador de cuidados e o stresse nos cuidadores informais de idosos com diagnóstico de Doença de Alzheimer.

Os cuidadores informais de doentes com Alzheimer, principalmente familiares, são os principais encarregados da prestação de cuidados, e que sofrem uma grande sobrecarga tanto a nível físico como económico, para além de não receberem qualquer tipo de retribuição económica.

Tendo por finalidade avaliar a existência desta relação foi efetuada uma pesquisa na que se incluíram 30 cuidadores informais principais de idosos com Doença de Alzheimer, realizando-se a colheita de dados individualmente em diversos locais conforme a disponibilidade dos cuidadores informais.

O projeto é exploratório, descritivo com metodologia quantitativa.

Dos resultados obtidos realçamos: os cuidadores informais são na sua maioria mulheres, principalmente conjugues e filhas, com idade entre os 60 e os 69 anos, casados, com escolaridade até ao ensino médio e baixo nível socioeconómico. Quanto ao tempo em que são cuidadores, 30% está a desenvolver o papel há 8 a 9 anos, 40% prestam cuidados mais de 18 horas/dia, 60% prestam cuidados sem receber ajuda de terceiros e (76,97%) coabitam com a pessoa idosa com DA. Uma percentagem de 6,67 %, referem não sentir sobrecarga enquanto 93,33% referem que sofrem sobrecarga ligeira e intensa.

**Palavras-chave:** cuidador informal; stresse; sobrecarga; idoso; Doença de Alzheimer.

## **SUMMARY**

The initiative to develop this investigation work comes from the personal belief that there is a relation between the role of care provider and the stress of the informal caregiver of the elderly with Alzheimer diagnosis.

The informal caregiver of Alzheimer patients are those individuals entitled of care delivery, mainly family, and that don't receive any monetary retribution.

With the goal being the evaluation of the existence of this relation, a search was carried out, in which there were included 30 informal caregivers of Alzheimer patients, carrying out a individual data collection in various locations according to the availability of the caregivers.

This project is exploratory, descriptive with quantitative methodology.

Of the obtained results we highlight: the informal caregivers are, in it's majority, women, mainly daughters, with ages between 60 and 69 years old; often married, with schooling going through middle school, and on a low end socioeconomic background. As for the time they are caregivers, 30% are on this role since 8 to 9 years ago, 40% give these cares more than 18h per day, 60% do not have a external help and (76,97%) cohabit with the patient. A 6,67% percentage refers they do not feel overloaded with the amount of care coming from them, as 93,33% refers they are overloaded, from a slight to intense way.

**Keywords:** Informal Caregiver; Stress; burnout; Elder; Alzheimer Disease

## RESUMEN

La iniciativa de desarrollar este trabajo de investigación surge de la creencia personal de que existe relación entre el papel de prestador de cuidados y el stress en los cuidadores informales de personas mayores con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer.

Los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer, principalmente familiares, son los principales encargados de la prestación de cuidados, y que sufren una gran sobrecarga tanto a nivel físico como económico, teniéndose en cuenta que no recibirán cualquier tipo de retribución económica.

Teniendo como finalidad evaluar la existencia de esta relación fue efectuada una investigación en la que se incluyeron 30 cuidadores informales de personas mayores con Enfermedad de Alzheimer, realizando la recopilación de datos individualmente en diversos lugares conforme la disponibilidad de los cuidadores informales.

El proyecto es exploratorio, descriptivo con metodología cuantitativa.

De los resultados obtenidos remarcar: los cuidadores informales en su mayoría son mujeres, principalmente cónyuges e hijas, con edades entre los 60 y los 69 años, casadas, con escolaridad hasta la enseñanza media y bajo nivel socio-económico. En cuanto al tiempo en que son cuidadores, 30% está desarrollando el papel desde hace 8 a 9 años, 40% prestan cuidados más de 18 horas/día, 60% prestan cuidados sin recibir ayuda de terceros e (76,97%) cohabitan con la persona mayor con DA. Un porcentaje de 6,67 %, refieren no sentir sobrecarga mientras que el 93,33% refieren sufrir sobrecarga ligera e intensa.

**Palabras clave:** cuidador informal; stress; sobrecarga; personas mayores; Enfermedad de Alzheimer.

## **DEDICATÓRIA**

Aos meus avós, pela sua transmissão de valores e exemplo de fortaleza, pela sua confiança incondicional e os seus sorrisos mais sinceros que se tornaram uma inspiração para ser melhor. Porque o amor é mais profundo do que as memórias.

Às minhas avós, excepcionais cuidadoras informais, pela transmissão das suas vivências, o seu apoio constante e todos os nossos momentos juntas.

## **AGRADECIMENTOS**

Aos cuidadores e cuidadoras informais que contribuíram com a sua experiência e disponibilidade para a realização deste estudo.

Aos meus pais, pela motivação e apoio incondicional.

A professora Amélia José pelos seus conselhos e acompanhamento.

Ao meu colega Tiago Silva pela sua amizade inesperada mas impossível de esquecer.

A todos, os meus mais sinceros agradecimentos.

## **PENSAMENTO**

“Estou convencida de que os maiores heróis são aqueles que fazem o seu dever na rotina diária de assuntos domésticos, enquanto o mundo gira de forma enlouquecedora.”

Florence Nightingale

## **LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SÍMBOLOS**

AVD- Atividades da Vida Diária

AIVD- Atividades Instrumentais da Vida Diária

CI- Cuidador (es) Informal (ais)

*Cit. in* – citado em

DA- Doença de Alzheimer

Dec. Lei – Decreto-lei

*et. al* - há três ou mais autores e só está citado o primeiro

INE- Instituto Nacional de Estatística

OMS- Organização Mundial da Saúde

SNS – Sistema Nacional de Saúde

## ÍNDICE

|  |                                      |
|--|--------------------------------------|
| INTRODUÇÃO.....  | 16                                   |
| I. FASE CONCEPTUAL.....  | 19                                   |
| 1. O problema de investigação.....                                   | 19                                   |
| 2. Domínio da investigação.....                                      | 21                                   |
| 3. Questão da investigação.....                                      | 21                                   |
| 4. Objetivos de investigação .....                                   | 22                                   |
| 5. Fundamentação teórica .....                                       | 23                                   |
| i. A doença de Alzheimer.....  | 23                                   |
| ii. O cuidador informal.....   | 28                                   |
| iii. O stresse.....  | 31                                   |
| iv. O stresse, a sobrecarga e o CI.....                              | 34                                   |
| II. FASE METODOLÓGICA.....   | 39                                   |
| 1. Princípios éticos.....  | 39                                   |
| 2. Desenho da investigação.....                                      | 40                                   |
| 3. Meio.....   | 41                                   |
| 4. Tipo de estudo.....   | 41                                   |
| 5. Variáveis .....   | 42                                   |
| 6. População e Amostra .....   | 42                                   |
| 7. Processo de Amostragem.....                                       | 43                                   |
| 7. Instrumento de Recolha de dados .....                             | 43                                   |
| 9. Tratamento e Apresentação dos Dados.....                          | 46                                   |
| III Fase Empírica .....  | 46                                   |
| 1. Apresentação e Análise de dados.....                              | <b>;Error! Marcador no definido.</b> |
| i. Caracterização do perfil sociodemográfico dos idosos com DA ..... | 47                                   |
| ii. Caracterização do nível de dependência dos idosos com DA.....    | 48                                   |
| iii. Caracterização do perfil sociodemográfico dos CI.....           | 49                                   |

|   |    |
|---|----|
| iv. Caracterização do perfil socioeconómico dos CI.....         | 50 |
| v. Caracterização do contexto prestação de cuidados dos CI..... | 51 |
| vi. Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal.....           | 52 |
| 2. Discussão dos resultados .....                               | 58 |
| Conclusão .....   | 60 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....                                | 62 |
| ANEXO I.....  | 67 |
| Anexo II.....   | 69 |
| Anexo III .....   | 71 |

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Índice de envelhecimento em Portugal: 2000- 2050.....16

Figura 2. Distribuição percentual dos óbitos pela Doença de Alzheimer, por sexo e grupo etário.....21

## **ÍNDICE DE QUADROS**

|   |    |
|---|----|
| Quadro 1. Critérios de diagnóstico da Doença de Alzheimer.....  | 22 |
| Quadro 2. Variáveis correlacionadas ao stresse/sobrecarga dos cuidadores no estudo de Pacientes com DA..... | 33 |

## ÍNDICE DE TABELAS

|  |    |
|--|----|
| Tabela 1 – Cotação Classificação Social de Graffar.....  | 45 |
| Tabela 2 – Pontos de corte ESC.....  | 46 |
| Tabela 3 – Perfil sociodemográfico do idosos com DA.....                                       | 47 |
| Tabela 4 – Nível de dependência do idoso com DA.....   | 45 |
| Tabela 5 – Perfil sociodemográfico do CI.....  | 49 |
| Tabela 6 - Perfil socioeconómico do CI.....  | 50 |
| Tabela 7 – Contexto da prestação de cuidados.....  | 51 |
| Tabela 8 – Sobrecarga do CI.....   | 52 |
| Tabela 9 – Comparação da sobrecarga em função do género.....                                   | 53 |
| Tabela 10 – Nível de sobrecarga em função da idade do CI.....                                  | 53 |
| Tabela 11 – Nível de sobrecarga em função do estado civil do CI.....                           | 54 |
| Tabela 12 – Nível de sobrecarga em função do parentesco.....                                   | 54 |
| Tabela 13 – Nível de sobrecarga em função da situação profissional.....                        | 55 |
| Tabela 14 - Nível de sobrecarga em função das habilitações literárias.....                     | 55 |
| Tabela 15 - Nível de sobrecarga em função em função dos anos de prestação de cuidados.....     | 56 |
| Tabela 16 - Nível de sobrecarga em função em função do tempo/dia de prestação de cuidados..... | 56 |
| Tabela 17 - Nível de sobrecarga em função da ajuda.....  | 57 |
| Tabela 18 – Nível de sobrecarga em função do convívio.....                                     | 58 |
| Tabela 19 – Nível de sobrecarga em função do nível socioeconómico do CI.....                   | 58 |

## **INTRODUÇÃO**

A escolha do tema “Stresse do cuidador informal de idosos com Doença de Alzheimer” está relacionada com o notável aumento da esperança de vida que tem vindo a acontecer nas últimas décadas nos países desenvolvidos. Associado a este aumento da longevidade encontra-se o aumento da prevalência de doenças crónicas tais como demências, mais especificamente a Doença de Alzheimer.

Tendo presentes as características neurodegenerativas e incapacitantes da evolução da doença de Alzheimer e face às dificuldades das instituições de cobrir todas as necessidades de cuidados dos novos casos de pessoas com Doença de Alzheimer, surge o cuidador informal como peça fundamental na manutenção da qualidade de vida dos idosos com DA.

Sequeira (2010) afirma que se está a viver um aumento da consciencialização das novas necessidades decorrentes do envelhecimento da população e do aumento da relevância do cuidador informal, desenvolvendo-se diversos estudos com a finalidade de estabelecer programas de atuação para melhorar a qualidade de vida destes cuidadores.

Diversos estudos defendem que prestar cuidados a um idoso com doença de Alzheimer incrementa o risco de sobrecarga nos cuidadores informais assim como de sofrer as consequências associadas a nível físico, psicológico/emocional, social, económico.

Neste contexto de uma população envelhecida com maior prevalência de pessoas com diagnóstico de demência tipo Alzheimer, o papel da enfermagem torna-se fundamental para proporcionar suporte aos cuidadores, ao mesmo tempo que se melhora a eficácia dos recursos assistenciais destinados à atenção das pessoas em situação de dependência decorrente da doença de Alzheimer e estabelecer ligações efetivas entre recursos formais e informais.

Para além dos motivos referidos, também as experiências pessoais da sobrecarga sentida pelos cuidadores informais de idosos com Doença de Alzheimer incentivaram a decisão de que este seria um bom tema para investigar, para com este trabalho científico aprofundar a compreensão das necessidades dos CI, tornando-se assim mais capaz de prestar ajuda e apoio eficazes e efetivos aos cuidador enquanto futura enfermeira.

Uma vez selecionado o tema do trabalho procedeu-se à definição do objetivo principal da investigação, que é determinar quais os fatores que influenciam o aparecimento de stresse nos CI de doentes com DA, e de forma mais específica que relevância têm as características sociodemográficas do cuidador informal no surgimento da sobrecarga.

A estrutura do trabalho está dividida em três partes elaboradas de forma consecutiva.

Na primeira parte, a fase conceptual, definiu-se o tema da investigação, os objetivos a atingir e a pesquisa bibliográfica a fim de conceptualizar a Doença de Alzheimer, caracterizar o cuidador informal, definir o conceito de stresse e sobrecarga assim como a existência de evidências da relação entre os conceitos.

Na segunda parte, a fase metodológica, definiram-se o tipo de estudo, decidindo-se realizar uma investigação de vertente quantitativa descritiva com variáveis de atributo, os métodos de recolha de dados neste caso o questionário é composto por perguntas abertas diretas e escalas validadas, nomeadamente o Índice de Katz e a Escala de Graffar, tendo por objetivo a caracterização sociodemográfica dos idosos e dos CI. Por outro lado, tencionando avaliar o nível de sobrecarga sentido pelos CI, foi utilizada a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Nesta fase estão também implícitos os princípios éticos da investigação.

Na terceira parte, fase empírica, são apresentados e analisados os dados estatísticos obtidos para poder proceder à discussão dos mesmos.

## I. FASE CONCEPTUAL

Segundo Fortin, (2003, p.39) “conceptualizar refere-se a um processo, a uma forma ordenada de formular ideias, de as documentar em torno de um assunto preciso, com vista a chegar a uma conceção clara e organizada do objeto de estudo”.

Segundo Real de Oliveira e Ferreira (2014) um problema é a base do processo de pesquisa. No decorrer da fase conceptual o investigador “formula ideias e recolhe informação sobre um tema preciso” (Fortin, 2009, p. 49).

Fortin (2009, p. 49) defende que a fase conceptual

“(…) compreende cinco etapas: 1) a escolha do tema; 2) a revisão da literatura; 3) a elaboração do quadro de referência; 4) a formulação do problema; 5) o enunciado do objetivo das questões de investigação e das hipóteses”.

### 1. O problema de investigação

No estudo publicado pelo INE (p. 302-303) em 2013, apresenta-se uma análise sobre a evolução da estrutura da população portuguesa. Tendo como base o estudo pode-se concluir que esta evolução é caracterizada pelo aumento contínuo da esperança de vida e um declínio acentuado e persistente da fecundidade, com o conseqüente envelhecimento da população.

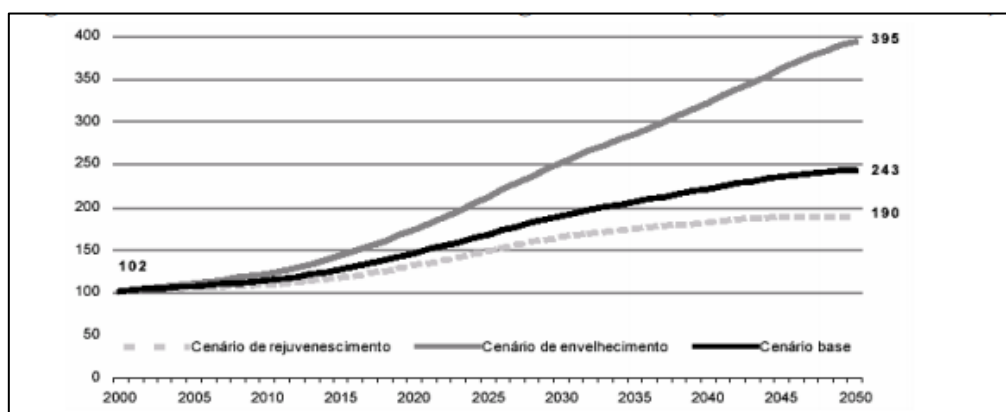


Figura 1. Índice de envelhecimento em Portugal: 2000-2050

Fonte: INE (2003). Projeções de população residente em Portugal 2000-2050

O mesmo estudo determinou que entre os censos realizados em 2001 e 2011 a população com menos de 15 anos diminuiu 15% e a população de idosos aumentou para

19%. Paúl e Fonseca (2005) acrescentam que em 2050 a percentagem de idosos aumentará para o 31,9%.

Em 2011, por cada 100 jovens existiam 128 idosos, 26 mais que no censo de 2001, o que vem a representar uma tendência de envelhecimento na população.

Conforme a esperança média de vida aumenta, observamos um aumento na prevalência de doenças crónicas e, um maior número de pessoas em situação de dependência relacionada com o próprio envelhecimento, para além de outros fatores (ambientais, comportamentais e sociais) que influencia o processo de envelhecimento e a perda de autonomia.

Neste contexto de uma população envelhecida, o número de casos de pessoas com demência é para a OMS um assunto de prioridade na saúde pública. Segundo a nota descritiva Nº 362 da OMS (2015) “A DA é a forma mais comum de demência: calcula-se que representa entre um 60% e um 70% dos casos de demência”.

Já em 2008 o Conselho da União Europeia mostrava a sua preocupação e destacava a Doença de Alzheimer (DA) como uma prioridade ao fazer uma chamada aos Estados Membros para combater esta doença. Em 2009 o Parlamento Europeu assina a Declaração 0080/2008 em relação a luta contra a DA.

É neste contexto de uma população mais idosa e dependente, que o papel do cuidador informal (CI) se torna mais relevante que outrora. Segundo a nota descritiva Nº 362 da OMS (2015)

“As demências como a DA têm um efeito devastador nas famílias das pessoas afetadas e seus cuidadores. Frequentemente surgem pressões físicas, emocionais e económicas que podem ocasionar muito stresse às famílias e cuidadores, que precisam de apoio por parte dos serviços sanitários, sociais, financeiros e jurídicos pertinentes.”

Em função deste problema foram criados projetos pelo Ministério da Saúde de Portugal, nomeadamente a Rede Nacional de Cuidados Continuados, para que estes possam dar resposta efetiva às necessidades da família cuidadora e do idoso em situação de dependência (Dec. Lei nº 101/2006), integrado no Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas, programa que tem por objetivo “ (...) a manutenção da autonomia, independência, qualidade de vida e recuperação global das pessoas idosas,

prioritariamente no seu domicílio e meio habitual de vida.” (DGS, 2004: p.2). Esta rede está composta por:

“ (...) unidades e equipas de cuidados continuados de saúde, e ou apoio social, e de cuidados e ações paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, abrangendo os hospitais, os centros de saúde, os serviços distritais e locais da segurança social, a Rede Solidária e as autarquias locais.”. (Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho de 2006)

## **2. Domínio da investigação**

Com esta investigação pretende-se saber quais os fatores que levam ao aparecimento de stresse nos CI de doentes com DA, assim como o nível de conhecimento por parte dos CI para ultrapassar as situações que levam à sobrecarga.

Para poder dar resposta a estas questões será realizado um estudo exploratório-descritivo com vertente quantitativo.

Segundo Fortin (2003) para realizar esta tipologia de estudo devem-se escolher pessoas que vivenciam o fenómeno que se quer estudar para o interpretar e descrever. A informação será recolhida através dos métodos de colheita que mais se adaptam à nossa finalidade.

Para dar resposta às questões pivot será realizado um estudo exploratório-descritivo, que permitirá a compreensão, descrição e interpretação dos fatores que levam ao aparecimento de stresse nos CI de doentes com DA.

## **3. Questão da investigação**

A questão de investigação segundo Fortin (2003, p.51) consiste num

“enunciado interrogativo claro e não equívoco que precisa de conceitos-chave, específica a natureza da população alvo que se quer estudar e sugere uma investigação empírica”

Segundo palavras do mesmo autor (...) ”incluem habitualmente uma ou duas variáveis”. (Fortin, 2003, p.101)

A questão de investigação é:

- Quais os fatores socio demográficos que influenciam o aparecimento de stresse nos CI de doentes com DA?

As questões pivot para responder a questão da investigação são:

- Quais as características sociodemográficas do CI?
- Será que existe relação entre as características sociodemográficas do CI e o aparecimento de stresse?

#### **4. Objetivos de investigação**

“O enunciado do objetivo de investigação deve indicar de forma clara e límpida qual é o fim que o investigador persegue. Ele especifica as variáveis-chave, a população junto da qual serão recolhidos os dados e o verbo de ação que serve para orientar a investigação” (Fortin, 2009, p. 160).

Deste modo, este trabalho pretende analisar qual o perfil dos cuidadores informais de pessoas idosas com Doença de Alzheimer, e de entre as características, quais as que provocam ou têm relação com maiores níveis de sobrecarga.

Estabeleceu-se como objetivo geral determinar quais os fatores sociodemográficos que influenciam a aparecimento do stresse nos CI de idosos com DA.

Os objetivos específicos são os que seguem:

- Identificar as características sociodemográficas do CI do doente com DA.
- Averiguar se existe relação entre as características sociodemográficas do CI e o aparecimento de stresse.

## 5. Fundamentação teórica

### i. A doença de Alzheimer

A DA, caracterizada pela primeira vez em 1907 pelo psiquiatra e neurólogo alemão Alois Alzheimer, é uma afeção neurodegenerativa crónica.

Na CID-10 (cit. in Selmes et al, 2000), a definição de DA é:

“A doença de Alzheimer é uma doença degenerativa cerebral primária, de etiologia desconhecida, que apresenta traços neuropatológicos e neuroquímicos característicos. A perturbação inicia-se, em geral, de maneira insidiosa e lenta, e evolui progressivamente durante alguns anos. O período evolutivo pode ser curto, dois ou três anos, mas por vezes é bastante mais longo. Pode começar na idade madura, ou mesmo antes (DA com início pré-senil), porém a incidência é maior perto do fim da vida (DA de início senil). Em casos com início antes dos 65 a 70 anos é possível ter antecedentes familiares de uma doença similar: o curso é mais rápido e predominam os sintomas de lesão nos lobos temporais e parietais, entre eles as disfasias ou dispraxias. Nos casos de início mais tardio o curso tende a ser mais lento, caracterizando-se por uma deterioração mais global das funções corticais superiores.”

*Alzheimer's Disease International* (2019) expõe que ainda não se pode falar de fatores causais da DA, já que a sua etiologia continua a ser desconhecida. Na atualidade tem-se demonstrado após muitas investigações o facto de a doença ter o seu início de 10 a 20 anos antes que haja qualquer sintoma evidente.

Sequeira (2010) refere que a DA é uma patologia que afeta a nível orgânico provocando uma degeneração a nível funcional e cognitivo tendo por etiologia principal a destruição das redes neuronais, sendo ainda desconhecida a causa subjacente ao início de esta degeneração neuronal.

Segundo Selmes & Selmes (2002), os primeiros sintomas da DA são uma diminuição da memória recente, que tem a ver com os acontecimentos recentes. Estes esquecimentos não se apresentam da mesma forma em todos os doentes, são influenciados por diversos fatores como a idade, papel social ou a profissão. No início os doentes estão conscientes dos seus erros e dos seus défices de memória.

Segundo as estatísticas de saúde do INE (2013), no ano 2013 em Portugal já se tinham registrados 1695 óbitos DA, (45 óbitos menos do que em 2012). O número de óbitos pela DA aumenta com o avanço da idade. Desta forma, tem-se verificado que há

um aumento da mortalidade no grupo etário dos 75 e mais anos, em particular entre 85 a 89 anos. Por outro lado, o sexo também parece ser um facto determinante no número de óbitos sendo que há maior mortalidade entre os 80 a 84 anos nos homens (29,2%) e entre os 85 e 89 anos nas mulheres (32,2%).

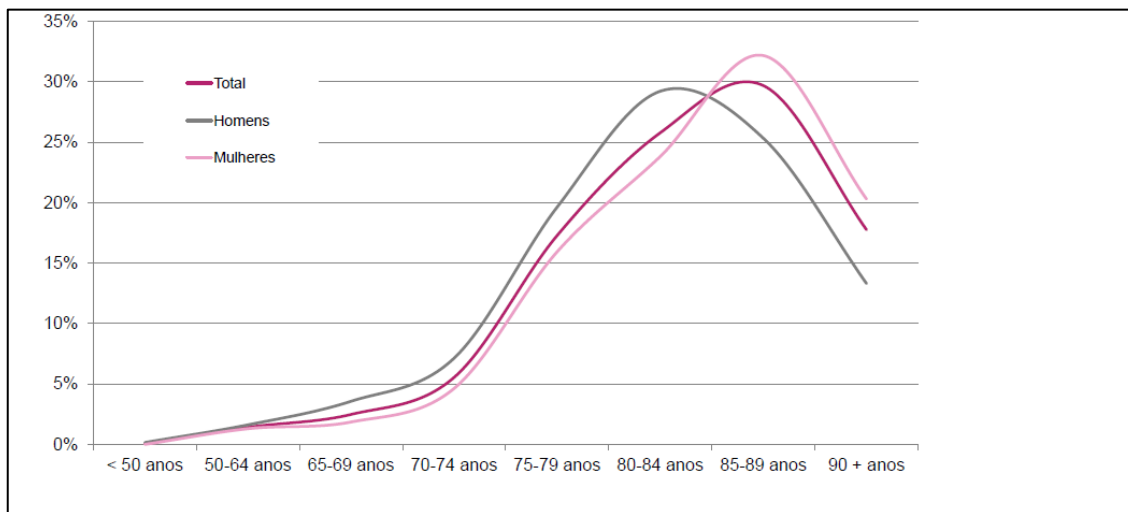


Figura 2: Distribuição percentual dos óbitos pela DA, por sexo e grupo etário, Portugal 2013

Fonte: INE (2013), Óbitos por Causas de Morte.

Segundo dados obtidos pelo estudo levado a cabo no âmbito do Projeto Eurocode (European Collaboration on Dementia), promovido e financiado pela Comissão Europeia e coordenado pela Alzheimer Europe, cujo objetivo foi determinar a prevalência da demência a nível europeu, na Europa, já em 2009 existiam mais de 7,3 milhões de pessoas com demência, e estimava-se o aparecimento do dobro de casos nos 30 anos seguintes, pelo que se espera que em 2040 o número de doentes seja 14 milhões de europeus com algum tipo de demência.

Segundo o Plano Nacional de Intervenção Alzheimer (2009) criado pela Alzheimer Portugal, associação sem fins lucrativos, em Portugal em 2009 foram contabilizados 153.000 pessoas com demência, dos quais 90.000 estavam afetados pela DA.

Dentro das doenças designadas como demências há diversos tipos, cada uma com os seus próprios critérios de diagnóstico. No caso dos critérios para realizar o diagnóstico da DA centram-se nas alterações a nível cognitivo como se pode observar no quadro 1.

|  |
|--|
| <p>Quadro 1: Critérios de diagnóstico da demência de tipo Alzheimer</p>  |
| <p>A – Desenvolvimento de múltiplos défices cognitivos manifestado por:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Diminuição da memória (diminuição da capacidade de aprender novas informação ou recordar informação anteriormente aprendida)</li><li>2. Uma (ou mais) das seguintes perturbações cognitivas:<ol style="list-style-type: none"><li>a. Afasia (perturbação da linguagem)</li><li>b. Apraxia (diminuição da capacidade para desenvolver atividades motoras, apesar da função motora permanecer intacta)</li><li>c. Agnosia (incapacidade de reconhecer ou identificar objetos, apesar de a função sensorial permanecer intacta)</li><li>d. Perturbação na capacidade de execução (ou seja no planeamento, organização, sequenciamento e abstração)</li></ol></li></ol>   |
| <p>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</p>   |
| <p>C – A evolução caracteriza-se por um início gradual e um declínio cognitivo contínuo</p>  |
| <p>D – Os défices cognitivos dos critérios A1 e A2 não se devem a quaisquer dos seguintes fatores:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>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)</li><li>2) Doenças sistémicas que causam demência (por exemplo hipotireoidismo, deficiência de vitamina B12 ou de ácido fólico, deficiência de niacina, hipercalcemia, neurosífilis, infeção por HIV)</li><li>3) Doenças induzidas por substâncias<ol style="list-style-type: none"><li>a) Os défices não ocorrem exclusivamente durante a evolução de um delirium</li><li>b) A perturbação não pode ser explicada por uma perturbação do eixo I como por exemplo perturbação depressiva grave ou esquizofrenia</li></ol></li></ol> |

Fonte: American Psychiatric Association (2002, p.157)

Segundo Casals (2012) a clínica que apresenta um doente afetado pela DA, de uma forma geral, é a que segue:

- “Défice cognitivo: de aparição precoce e pode ser difícil identificá-los, são os causantes da limitação ou incapacidade funcional para a realização das AVD.
- Alteração da memória: para ter memória o cérebro deve ter um bom estado de todas as estruturas cerebrais que intervêm nesta função. No caso da DA, estas estruturas (lóbulos frontais e hipocampo) não se encontram em bom estado.
- Perda de atenção: a atenção permite-nos concentrar em estímulos concretos para realizar a tarefa desejada de forma eficaz, diferenciando os estímulos.
- Alteração da linguagem: a linguagem precisa da implicação de várias áreas do cérebro. Surge uma limitação quer da capacidade de compreensão quer da capacidade se expressar, reduz-se o vocabulário até que as palavras são inteligíveis e inclusive é impossível a comunicação.
- Apraxia: incapacidade de realizar atos motores complexos, mas o paciente conserva a força e a mobilidade (vestir-se, escrever...).
- Agnosia: incapacidade para reconhecer e tratar informação que chega através dos órgãos dos sentidos (não reconhecem objetos nem pessoas).
- Desorientação temporo-espacial: incapazes de reconhecer em que espaço se encontram.
- Transtornos da conduta: mudanças na personalidade, na conduta e inclusive aparecimento de transtornos psiquiátricos. Estas mudanças influenciam a qualidade de vida do paciente e família. Existem alterações no animo onde os doentes apresentam-se apáticos, estado depressivo, inquietude chegando a episódios de agitação, agressividade física e, comportamentos obsessivos, desconfiança, desinibição sexual (comportamento desadequado como a masturbação em público), comportamentos repetitivos. Também há sintomas psicóticos que podem surgir sob a forma de delírios, alucinações (visuais, auditivas...) e falsos reconhecimentos, transtornos do sono e da alimentação e outros como incontinência urinária e fecal em estádios avançados”.

Barreto cit. in Cunha estabelece sete estádios no desenvolvimento da doença:

- Estádio 1: Normalidade e no qual não existe nenhuma queixa de defeito de memória;
- Estádio 2: fase em que o indivíduo é consciente e refere esquecimentos de pouca relevância. A doença ainda não interfere nas AVD.
- Estádio 3: Ligeiro defeito de memória, surgem defeitos bem definidos e com repercussões no desempenho social e familiar. Começa a esquecer nomes, deterioração da memória recente e facilidade para se perder em locais novos. Continuam a ser conscientes das suas falhas e podem começar sintomas de depressão. Em média este estágio tem a duração de sete anos.
- Estádio 4: Demência ligeira. Aumenta consideravelmente a dificuldade em recordar os nomes, reconhecer pessoas e a orientação temporo-espacial vê-se afetada. Surgem dificuldades nas AIVD (cuidar da casa, ir às compras, pagar as contas...). É uma fase de grande negação da doença. A duração desta fase é de aproximadamente dois anos.
- Estádio 5: Demência moderada. O doente já não é consciente dos esquecimentos, mas estes acentuam-se e há um aumento do risco de se perder por esquecimento da direção da sua morada. A capacidade de reflexão está afetada. Este estágio pode durar aproximadamente um ano e meio.
- Estádio 6: Demência grave. Fase em que os sintomas comportamentais se tornam mais visíveis. Necessidade de ajuda nos auto-cuidados e nas AVD. Pode surgir a incontinência. A duração é em média dois a três anos.
- Estádio 7: Demência muito grave. Perda gradual da capacidade de falar, tornando mais difícil a comunicação e a expressão verbal das suas necessidades. Perde progressivamente a capacidade de deambular até uma situação de total dependência. Esta fase pode durar entre três a sete anos.

Durante a evolução da DA, ou mais especificamente durante a evolução progressiva dos sintomas das pessoas com DA e a passagem de um estágio da doença para o seguinte, o nível de dependência aumenta e o nível de autonomia diminui.

Após surgir de forma repetida o conceito de dependência como uma das consequências da DA, parece importante definir o que este termo significa.

O Decreto de Lei n.º 10, de 6 de Junho de 2006, refere-se a dependência como

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

Por sua parte Sequeira (2010) diz-nos que a dependência tem uma relação direta com o surgimento de um défice que provoca a incapacidade de uma pessoa para satisfazer por si mesmo as necessidades básicas, tornando-se de esta forma dependente de outra pessoa para as satisfazer e sobreviver.

Existe ainda outro conceito que tem grande relação com a evolução da DA e as suas consequências e que guarda grande relação com a dependência, estamos a falar do conceito de autonomia.

Os conceitos de autonomia e independência, embora não sejam sinónimos, são conceitos que se complementam (Sequeira, 2010). A autonomia tem a ver com a capacidade que as pessoas têm para tomar conta da sua vida e decidir sobre si mesmo e a sua vida. Por outro lado, a independência como já foi referido, relaciona-se com a capacidade que cada pessoa tem para desenvolver as AVD e os autocuidados uma vez que, a carência de independência não integra necessariamente alterações no funcionamento cognitivo e emocional (Sequeira, 2010).

## **ii. O cuidador informal**

Um cuidador é aquela pessoa que assiste ou cuida a outra pessoa afetada de qualquer tipo de incapacidade que dificulta ou impede o desenvolvimento normal das suas atividades vitais ou das suas relações sociais.

O CI assume as principais tarefas e responsabilidades do cuidar, deverão conhecer as necessidades, as possibilidades e as limitações da pessoa a ser cuidada, sem obter remuneração económica, e este papel é aceite pelo resto dos familiares.

Carrero, et al. (2002, cit. in Lage, 2004), refere que “a disposição e capacidade da família para assumir a responsabilidade a longo prazo por familiares idosos dependem de um conjunto de circunstâncias e motivações.”

Segundo Maia et. al (2003) cit. in Caldeira (2009) há várias vias pelas que uma pessoa se torna CI:

- Instinto: a pessoa reage a uma motivação inconsciente que o dirige para a prestação de cuidados
- Eleição própria: a pessoa reage a uma motivação consciente e escolhe criar a relação cuidador-cuidando.
- Capacidade: a pessoa não encontra alternativa, sendo que a pessoa a apresenta formação técnica para a prestação de cuidados.

Turró (2007) conclui a existência de 2 tipos culturais de cuidadores:

- Cuidador tradicional, definido como aquele cuidador que se encarrega do cuidado e tem um longo historial de convívio com o doente. Desde esta perspetiva, o cuidador desenvolve as suas tarefas num enquadramento afetivo, mas também como uma obrigação social. (Peón, 2004)
- Cuidador na sociedade moderna é definido como aquele que não escolhe o seu papel, é-lhe imposto pelas circunstâncias como o aparecimento da DA, onde não existia previamente a relação de cuidador-cuidado. É frequente nesta situação que o cuidador desempenhe uma atividade laboral terá que conciliar com a nova situação. (Peón, 2004)

Lage (cit. in Caldeira, 2009) refere que as atuais políticas sociais e de saúde optam pela postura de manter os idosos, entre os que se incluem os idosos com DA, no seu domicílio. Esta recomendação implica que a figura do CI adquira uma grande relevância nos cuidados que deverão ser prestados aos doentes.

Segundo Cattani & Girardon-Perlini, 2004 na atualidade o domicílio é visto como um lugar onde os idosos portadores de doenças crónicas como a DA podem viver tendo boa qualidade de vida. Assim sendo, é cada vez mais frequente cuidar em casa considerando-se o domicílio um bom local para envelhecer

Brito (2002) descreve a prestação de cuidados por CI no domicílio como uma tarefa que requer esforço cognitivo, emocional e físico, não reconhecido nem recompensado.

Segundo Montalvo (cit. in Cruz, 2013) atualmente a maioria dos cuidados (50%) dos doentes com DA, são realizados pela família. O perfil sociodemográfico do CI poder ser caracterizado de seguinte forma: maioritariamente mulheres, com relação de parentesco

direto (esposas ou filhas), com idades entre os 36 a 70 anos. A maior percentagem apresenta um baixo nível de instrução e maioritariamente não desenvolvem qualquer atividade laboral (41% inativos, 29% ocupados e 30% sem trabalho).

Nolan et al e Paul (cit in Brito, 2002) consideram o cuidar das pessoas idosas como um processo complexo e dinâmico que, segundo Brown e Stetz (cit in Brito, 2002) requer esforços realizados de forma continuada divididos em três níveis, o físico, o cognitivo e o emocional.

É um processo que Arber & Gin (cit. in Brito, 2002) consideram como um conjunto de ações que têm uma componente subtil não percebida por quem está a ser cuidado, pelo que, às vezes é um trabalho pouco reconhecido e pouco recompensado segundo Brown e Stetz (1999) cit in Brito (2000).

O Plano Nacional de Intervenção Alzheimer destaca que o trabalho de CI de doentes com DA é desenvolvido 24 sobre 24 horas, produzindo um grande impacto na sua saúde mental gerando elevados níveis de stresse e depressão. O facto de ser CI faz com que se reduza de forma considerável o tempo para outras atividades como trabalhos remunerados ou outro tipo de atividades como o convívio social, o que provoca um sentimento de isolamento.

Segundo Tresserra, Folch & Grandes (2008; p.1)

“Existe uma serie de sintomas que são os indicadores de que o cuidador familiar não se está a cuidar o suficiente e que deve ter mais atenção as suas próprias necessidades:

- Cansaço, insónia.
- Isolamento parcial.
- Perda de interesse pelas atividades habituais.
- Consumo excessivo de bebidas alcoólicas, com cafeína,
- Fármacos para dormir.
- Irritabilidade, mudanças bruscas de humor.
- Problemas físicos (palpitações, tremor das mãos, distúrbios digestivos).
- Ansiedade e problemas para se concentrar”

### iii. O stresse

Hans Selye, fisiologista e médico húngaro foi o primeiro a utilizar o conceito de stresse fora do âmbito da física. A primeira vez que o autor deu a conhecer o stresse dentro de esta nova ótica, é num estudo publicado na revista *Nature* em 1936.

Através das suas diversas investigações, foi capaz de resumir um grupo de sintomas psicofisiológicos. Assim sendo, diferenciou os sintomas físicos do stresse de outros sintomas apresentados pelos doentes, já que os doentes estavam a sofrer sintomas físicos que não tinham relação com as suas patologias ou condição médica.

Este novo termo introduzido por Selye (cit. in Everly, 1990) na área da saúde mental faz referência a um

“(...) estado de tensão que causa uma rotura no equilíbrio interno do organismo, ou seja, um estado de tensão patogênico do organismo. O desequilíbrio ocorre quando a pessoa necessita responder a alguma demanda que ultrapassa sua capacidade adaptativa.”

Selye percebe o stresse como uma resposta adaptativa produzida pelo organismo quando existem situações que produzem uma resposta fisiológica não específica quando exposto a stressores. Designou este processo como Síndrome de Adaptação Geral (SAG).

Por sua parte, Lazarus e Folkman (cit. in Lipp 1999) definem o stresse tendo como base as relações da persona com o contexto no que está inserido. Neste sentido o modelo de stresse que permitirá ter uma maior compreensão do stresse sofrido pelo CI será o modelo transacional do stresse proposto por Lazarus (cit. in Figueiredo, 2007) que fundamenta a definição do stresse na relação existente entre uma pessoa e o ambiente, sendo que essa relação é percebida pela pessoa como um aspeto de relevância no seu bem-estar. Estes autores consideram que a pessoa começa a sentir o stresse quando a pessoa percebe os acontecimentos como algo que supera os recursos de que dispõe, estando em causa o seu bem-estar pessoal. Lazarus (cit. in Lipp, 1999) afirma que o stressor pode ter uma origem externa ao próprio organismo ou interna como uma autodemanda ou autocobrança.

Selye define o stresse como um processo desenvolvido em 3 fases:

- Fase de alarme: Reação do corpo a uma ameaça (stressor) externa ou interna. O alarme prepara quase todos os órgãos do corpo para “fugir ou lutar”. Em muitos casos esta fase é de curta duração.
- Fase de resistência. Quando o fator stressante é mais persistente, resulta numa mudança fisiológica ou mental. A pessoa adapta-se ao stressor, e o sintoma usualmente desaparece.
- Fase de exaustão. Ocorre quando os recursos físicos e psicológicos se esgotam. A exposição prolongada aos stressores pode sobrepor-se à capacidade adaptativa e terem como resultado manifestações físicas como a fadiga, doença, incapacidade e até a morte. Durante esta fase as consequências adversas do stress tornam-se visíveis em termos de produtividade e bem-estar físico e psicológico.

Segundo Selye (1959) distinguem-se 2 tipos de stress em função das consequências, positivas ou negativas, para a pessoa:

- Eustresse ou stress positivo, em que há uma resposta adequada na presença de um agente stressor.
- Distresse ou stress negativo, quando o organismo atinge um estado de debilidade física e psicológica e não é capaz de gerir uma resposta adequada para lidar com o agente stressor.

Lazarus e Folkman (cit. in Parrinha, 2009) definem o *coping* como os esforços cognitivos e condutuais constantemente cambiantes que se desenvolvem para manejar as demandas específicas externas e/ou internas que são avaliadas como excedentes e desbordantes dos recursos do indivíduo.

Lazarus y Folkman (cit. in Parrinha, 2009) destacaram oito estratégias de *coping*:

- Confrontação: esforços realizados por um indivíduo para modificar a sua situação, o que pode supor um risco.
- Planificação: dirige-se a solucionar o problema.
- Aceitação da responsabilidade: o indivíduo reconhece o papel que desempenha no início ou na manutenção da situação.
- Distanciamento: esforço do indivíduo para se afastar do problema, minimizando assim os efeitos sobre a pessoa.
- Auto-control: afrontamento ativo, com o que a pessoa tenta regular os seus sentimentos, ações e respostas emocionais.

- Re-avaliación positiva: estratégia que visa perceber o que é positivo numa determinada situação stressante
- Escape: o indivíduo adquire comportamentos como beber, fumar, consumo de drogas, comer em excesso, uso de fármacos com fins sedativos entre outros.
- Procurar apoio: o indivíduo tenta ultrapassar os stressores procurando apoio em terceiros, a fim de obter assistência ou conselho.

Relacionado com o stresse, muitos autores abordam o conceito de sobrecarga do cuidador quando se estuda o cuidado informal.

O conceito “carga” (com origem no termo inglês *burden*), aplicado às implicações da prestação de cuidados, surge pela primeira vez na década dos 60’s nos estudos desenvolvidos por Brad e Sainsbury nos que investigaram aos cuidadores de pacientes com transtornos psiquiátricos.

Figueiredo e Sousa (2008) e Marques (2007) (cit in Silva 2011) coincidem em definir a sobrecarga desde o ponto de vista da gerontologia como o conjunto de efeitos negativos que o cuidar tem no CI.

Montoro, Fernandez, López & Sanchez (1998) e Schene (1990) consideram que:

“o conceito de sobrecarga tem duas dimensões: por um lado, a objetiva, que corresponde à parte visível e verificável do cuidado, o tempo dedicado, esforços físicos realizados, gastos económicos e por outro, a subjetiva, relacionada com atitudes, sentimentos gerados pela tarefa de cuidar e como se percebe o cuidado quer nas dificuldades quer nas recompensas.”

Brito (2002) considera a existência da sobrecarga objetiva e da subjetiva. A primeira, sobrecarga objetiva, tem relação com as características da doença e o grau de dependência, e por isto com o tipo de cuidados que o idoso necessita e as repercussões que a situação terá na vida do CI. Por sua parte a sobrecarga subjetiva está relacionada com a componente mais emocional do prestador de cuidados, mais especificamente a forma como o CI percebe e sente a sobrecarga.

#### **iv. O stresse, a sobrecarga e o CI**

Segundo Turró (2007) as funções do CI têm relação com o grau de dependência que apresenta a pessoa com DA. Segundo e mesmo autor, “o modelo de Transição do cuidador propõe uma evolução em três etapas:

- Primeira etapa: “estádio de normalização”, o cuidador deve assumir o diagnóstico da doença e adquirir a responsabilidade de cuidar ao doente. Precisa ter informação sobre a doença e a sua evolução, a fim de planificar e organizar as atenções que vai precisar o doente.
- Segunda etapa: “estádio de condição”, as funções de cuidador centram-se no controlo do doente, para o que deve ser eficaz na resolução de problemas específicos.
- Terceira etapa: estágio de supervivência, o cuidador deve atender à sua própria saúde para poder ultrapassar as fases finais do processo. Fase em que o apoio externo se torna mais importante”.

Em 1986 foi desenvolvido por Fischer um modelo de stresse que relaciona o stress com o conceito de perda de controlo, partindo do princípio que o stresse resulta de um balanço entre as exigências e a capacidade do sujeito as resolver, sendo que quando as capacidades do sujeito não estão à altura das exigências do ambiente, o stresse pode mesmo ser exacerbado (Pacheco, 2002).

Andreasen (cit in Caldeira, 2009) explica que o stresse sofrido pelos CI no início dos cuidados é mais intenso que em etapas posteriores porque é a fase em que se produzem o maior número de alterações do quotidiano. O mesmo autor diz que a sobrecarga pode diminuir durante o processo, uma vez que os CI se adaptam ao seu novo papel e adquire maior experiência e mais competências nos cuidados.

Estas mudanças geram reações que atuam sobre a qualidade de vida dos CI de forma negativa ou positiva. Assim sendo, o que diferenciará o estado de eustresse ou o de distresse serão as estratégias de *coping* disponíveis e a sua eficácia.

Segundo Sequeira (cit. in Caldeira, 2009) a aceitação do papel de cuidar pode ser negativa ou positiva. Surgem perceções negativas quando há uma experiência prévia de conflito, relacionando a nova situação como algo pouco satisfatório ou benéfico. Segundo

o mesmo autor, a percepção que o CI tem de si mesmo, das suas capacidades e atitudes, tem extensa relação com a percepção de sobrecarga.

Por outro lado, o mesmo autor considera o nível de conhecimento que o CI tem sobre a doença como relevante na percepção da sobrecarga. Refere que, quanto maior for o conhecimento sobre a doença e o estado do idoso, menor será a tendência para o aparecimento de elevados níveis de sobrecarga.

Brito (2002) refere que a saúde física e mental do CI está relacionada com a percepção que o indivíduo tem do stresse, sendo que existem outras variáveis como as sociodemográficas e o contexto da prestação de cuidados virão influenciar o nível de sobrecarga e as dificuldades percebidas.

Segundo Caixeta (2012) as características sociodemográficas como a idade, o gênero, a etnia e a relação familiar e as características socioeconómicas e fase do ciclo de vida do cuidador vão interferir e determinar os cuidados prestados pelo CI.

Néri e Carvalho (cit. in Caixeta, 2012) explicam que fatores como gênero e idade têm mais influência no aparecimento de stresse e sobrecarga do que outras variáveis. Concluem que os homens sofrem uma menor sobrecarga do que as mulheres e que, as pessoas de mais idade apresentam mais resistência à sobrecarga.

Diversos autores concordam com Brito (2002) e Gonçalves (cit. in Caldeira, 2009) quando referem que as modificações na vida dos CI têm efeito no indivíduo como ser biopsicossocial, existindo alterações a todos os níveis, nomeadamente deterioro físico e emocional, alterações sociais, laborais e económicas.

| Quadro 2: Variáveis correlacionadas ao stresse/sobrecarga dos cuidadores nos estudos de pacientes com DA |  |  |
|--|--|--|
| Estudo   | Descrição do estudo  | Variáveis  |
| Cassis e colaboradores (2007)  | Estudo retrospectivo de análise de prontuários de 67 pacientes com demência atendidos no Centro de Referência em Distúrbios Cognitivos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina DA Universidade de São Paulo. | Presença de sintomas neuropsiquiátricos e comportamento de pacientes, grau de comprometimento funcional, gravidade do déficit cognitivo, tempo de história de sintomas de demência, tempo de cuidado, fato de o cuidador residir com o paciente e de haver diagnóstico prévio. |
| Fialho e colaboradores (2009)  | Estudo exploratório com 83 cuidadores-familiares de doentes com demência acompanhada no Ambulatório de Neurologia Comportamental e Cognitiva do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais          | Presença de sinais e sintomas neuropsiquiátricos no paciente.  |
| Moraes e Silva (2009)  | Estudo transversal realizado na região metropolitana do município Londrina, Paraná, com 122 CI de pacientes com DA.  | Idade do cuidador, contar com auxílio e número de horas de cuidado.  |
| Mohamed e colaboradores (2010)   | Estudo transversal e longitudinal com 421 pacientes ambulatoriais com diagnóstico de DA ou provável, com agitação ou   | Gravidade dos sintomas psiquiátricos, distúrbios comportamentais e qualidade de vida do paciente.  |

|                                |  |  |
|--------------------------------|--|--|
|                                | psicose, e seus respetivos cuidadores.   |  |
| Yeager e colaboradores (2010)  | Estudo retrospectivo de revisão de casos de pacientes com DA ou DV e sua associação com a sobrecarga dos cuidadores. | Sintomas psicóticos dos pacientes, gênero do cuidador (feminino), sintomas depressivos e parentesco de filho com o paciente.   |
| Germein e colaboradores (2009) | Estudo europeu longitudinal, com 1091 cuidadores de pacientes com DA leve e moderada.                                | Sintomas neuropsiquiátricos e dificuldades nas AIVD do paciente, tempo de cuidado, gravidade da alteração cognitiva e variáveis demográficas, como idade dos cuidadores e idade do paciente. |

Fonte: Caixeta, L. Doença de Alzheimer. 2012

Por sua parte Gonçalves (cit. in Caldeira, 2009, p.50) destaca os seguintes fatores stressantes, identificados pelos cuidadores informais:

- Cuidados diretos, contínuos, intensos e a necessidade de vigilância constante;
- Desconhecimento ou falta de informação para o desempenho do cuidado;
- Sobrecarga de trabalho para um único cuidador, especialmente os problemas de saúde desencadeados pela idade avançada do cuidador;
- Conflitos familiares vinculados ao trabalho solidário do cuidador (sem ajuda) e ao não reconhecimento do seu esforço por parte dos demais familiares;
- A dificuldade em adaptar as exigências do cuidar aos recursos disponíveis, incluindo os recursos financeiros, a redução das atividades sociais e profissionais, o abandono das atividades de lazer, entre outras.

Após revisão da literatura, Silva (2011, p.14) classifica da seguinte forma os diversos fatores que podem influenciar o aparecimento de stresse/sobrecarga nos CI:

- As características sociodemográficas e pessoais (idade, sexo, estatuto socioeconómico, escolaridade e o nível de maturidade pessoal inerentes a cada indivíduo) (Lawton, Moss, Kleban, Glicksman, & Rovine, 1991; Whitlatch, Schur, Noelker, Ejaz, & Looman, 2001).

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

Segundo Engelhardt et al. (cit. in Nova Cruz e Cavalheiro 2008) os CI sob stresse apresentam sintomas quer físicos como hipertensão, distúrbios digestivos ou propensão a infeções por enfraquecimento do sistema imunitário, quer sintomas psicológicos como depressão ou ansiedade.

## **II. FASE METODOLÓGICA**

Segundo Fortin (2003, p.108) “a fase metodológica operacionaliza o estudo, precisando o tipo de estudo, as definições operacionais das variáveis, o meio onde se desenrola o estudo e a população.” De facto, e conforme Vilelas (2009, p. 17), a metodologia “corresponde a um conjunto de procedimentos que contribuem para a obtenção do conhecimento.”

De acordo com Fortin (2003) a metodologia será um conjunto de métodos que têm como objetivo guiar o investigador no momento de elaboração do processo de uma investigação científica, sendo que para Fortin (2003, p.372) os métodos são processos que permitem adquirir conhecimentos através de utilização de (...) “métodos reconhecidos de colheita de dados, de classificação, de análise e de interpretação dos dados.”

Segundo Vilelas (2009, p. 43), o método “engloba o estudo dos meios pelos quais se entendem todos os fenómenos e se ordenam os conhecimentos”.

Será nesta fase, tal como refere Fortin (2003, p.40) que o investigador se deverá preocupar em determinar que os métodos seleccionados são os mais adequados e fiáveis e válidos para desta forma assegurar fiabilidade dos resultados obtidos.

### **1. Princípios éticos**

De acordo com Fortin (1999) a ética é:

“O conjunto de permissões e interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos em que estes se inspiram para guiar a sua conduta (...) a necessidade de se conformar com a ética diz respeito a cada um dos grupos da sociedade, nos quais os cientistas estão incluídos”.

O mesmo autor (Fortin, 2003, p. 116) refere que:

“A investigação aplicada a seres humanos pode, por vezes, causar danos aos direitos e liberdade da pessoa. Por conseguinte, é importante tomar todas as disposições necessária para proteger os direitos e liberdades das pessoas que participam nas investigações. Cinco princípios ou direitos fundamentais aplicáveis aos seres humanos foram aplicados pelos códigos da ética: o direito a autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito a protecção contra o desconforto e o prejuízo e, por fim o direito a um trato justo e leal”.

Segundo Gil (2008, p. 39) as “pesquisas que envolvem seres humanos devem caracterizar-se pela observância a princípios éticos definidos por normas aceitas internacionalmente (...) como o Código de Nuremberga.”

Para garantir o cumprimento dos princípios ético aplicáveis as investigações em que intervêm seres humanos pretende-se:

- Explicar a cada um dos participantes que a participação na investigação é voluntária e podem recusar não continuar a qualquer altura. (Anexo I e Anexo II)
- Tratar as informações fornecidas de acordo com a lei de proteção de dados assim com o compromisso de apresentar os dados de forma que nenhum dos participantes seja reconhecido.
- Dar total liberdade aos participantes para decidir a quantidade de informações que querem fornecer.

## **2. Desenho da investigação**

Fortin (2009, p. 214) refere que:

“O desenho define-se como o conjunto das decisões a tomar para pôr de pé uma estrutura, que permita explorar empiricamente as questões de investigação ou verificar as hipóteses. O desenho de investigação guia o investigador na planificação e na realização do seu estudo de maneira que os objetivos sejam atingidos”

Segundo Burns e Grave (cit, in Fortin 2009, p. 214) “ (...) o desenho específica os mecanismos de controlo que servirão para minimizarem as fontes potenciais de enviesamento”.

É neste ponto que se determinam as características da investigação tendo por finalidade avaliar o stresse do CI de idosos com DA e sua relação com o perfil dos cuidadores.

Primariamente, seleccionou-se a amostra mais adequada aos objetivos propostos, sendo esta composta por CI de idosos com DA. Para poder ter uma amostra mais ampla foi realizada a solicitação de colaboração a diversos centros que trabalham com idosos com DA.

### **3. Meio**

“A maioria dos estudos, tanto descritivos, como explicativos ou experimentais, são conduzidos em meio natural, porque, na maior parte dos casos, eles têm lugar no domicílio dos sujeitos, (...), ou nos estabelecimentos (...) de saúde.” (Fortin, 2009, p. 217).

“É necessário assegurar-se que o meio é acessível e obter a colaboração e as autorizações necessárias das comissões de investigação e de ética.” (Fortin, 2003, p. 132)

Este estudo foi conduzido em meio natural pois decorreu em diferentes locais, um centro de dia, um lar e domicílio dos CI. Para o poder realizar solicitou-se a colaboração das instituições. (Anexo I)

### **4. Tipo de estudo**

Neste trabalho de investigação será utilizada a metodologia quantitativa, sendo o estudo exploratório descritivo e transversal.

Desde outra perspetiva, Fortin (2003, p. 22) defende que:

“O método de investigação quantitativa é um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantificáveis, (...) baseado na observação (...) fenómenos que existem independentemente do investigador.”

Segundo Vilelas (2009, p. 103) refere na sua obra:

“Os estudos quantitativos admitem (...) que é possível traduzir em números as opiniões e as informações para, em seguida, poderem ser classificadas e analisadas. (...) visam a apresentação e a manipulação numérica de observações com vista à descrição e à explicação do fenómeno sobre o qual recaem as observações.”

Segundo Carmo e Ferreira (2008, p. 196) o uso do método quantitativo tem como pressuposto a observação de fenómenos, determinação de variáveis, o processo de amostragem, a verificação de hipóteses e a análise da informação obtida, através de meios estatísticos para testar as hipóteses. É uma metodologia de estudo que tem por objetivo generalizar os resultados para estabelecer uma relação de causa-efeito numa determinada população assim como, a previsão de fenómenos.

Fortin (2009, p.221) defende que “os estudos descritivos visam compreender fenómenos vividos por pessoas, categorizar uma população ou concetualizar uma situação”. O mesmo autor (2003, p.138) explica que (...) “o desenho descritivo pode servir para descrever fenómenos e para encontrar relações entre variáveis.”

## **5. Variáveis**

“Uma variável é (...) uma qualidade ou uma característica que são atribuídos a pessoas ou acontecimentos que constituem objetos de uma investigação e às quais é atribuído um valor numérico” (Fortin, 2009, p.48)

Atendendo aos objetivos do estudo, consideram-se as variáveis em estudo (exceto o perfil socioeconómico do CI) como variáveis de atributo, definidas por Fortin (2009, p.48) como “caraterísticas pré-existentes dos participantes num estudo (...) geralmente constituídas por dados sociodemográficos (...)”.

Neste estudo as variáveis são: género, idade, habilitações literárias, estado civil, situação profissional, grau de parentesco, ajuda recebida pelo CI, existência de convívio entre cuidador e idoso e tempo de prestação de cuidados (anos e horas/dia).

No caso do perfil socioeconómico do CI categoriza-se como variável de categoria, pois atendendo a palavras de Fortin (2009, p.579) é uma “variável utilizada para classificar por categorias predeterminada sujeitos, objetos ou situações.”

## **6. População e Amostra**

“A população alvo é o conjunto das pessoas que satisfazem os critérios de seleção definidos previamente e que permitem fazer generalizações.” (Fortin, 2009, p. 311)

“A amostra é um subconjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de um mesma população (...),” (Fortin, 2003, p. 202) é uma fração de uma população sobre a qual se faz o estudo”. (Fortin, 2009, p. 312)

A população alvo do estudo é a totalidade dos cuidadores informais de idosos com DA. A amostra é um subgrupo desta população composta por 30 indivíduos que assumiram o papel de CI de idosos com DA.

## **7. Processo de Amostragem**

O processo de amostragem foi realizado segundo método de amostragem não probabilístico. Este método, segundo Fortin (2009, p.321) “ (...) não dá a todos os elementos da população a mesma possibilidade de ser escolhido para formar a amostra.”

“A amostragem acidental ou de conveniência é constituída por indivíduos facilmente acessíveis e que respondem a critérios de inclusão precisos. Noutros termos, a amostragem acidental permite escolher indivíduos que estão no local certo e no momento certo”. (Fortin, 2009, p. 321)

Segundo Fortin (2009, p.321) este método é menos fiável e poderá tornar a amostra suscetível de não ser representativa, contudo este risco poderá ser minimizado aplicando critérios de inclusão mais específicos.

Os critérios de inclusão aplicados à população alvo foram:

- Ser cuidador informal principal;
- Prestar cuidados a pessoas com idade igual ou superior a 60 anos;
- Prestar cuidados a idosos com DA.

## **7. Instrumento de Recolha de dados**

Para Fortin (2009) a colheita de dados é um processo realizado através de métodos de recolha de dados que visa obter as informações sobre as variáveis necessárias para desenvolver o estudo. Os métodos são fundamentais pelo que deverão ser escolhidos de modo a atingir os objetivos do estudo

O instrumento de colheita de dados escolhido foi o questionário contendo uma série de enunciados ou de questões, tendo por objetivo avaliar as atitudes, as aptidões e o rendimento dos participantes numa investigação ou recolher informação junto deles. Fortin (2009, p. 577)

Tendo como finalidade a avaliação dos dados sociodemográficos dos idosos e dos CI utilizou-se um questionário (Anexo III) com questões abertas diretas e escalas validadas, de acordo com a bibliografia consultada.

O questionário, tal como referido anteriormente, apresenta-se dividido em cinco partes, em função da sua finalidade. A primeira e terceira parte, para caracterizar o perfil sociodemográfico dos idosos com DA e dos CI respetivamente, incluíram-se perguntas abertas diretas. Na segunda parte, composta pelo Índice de Katz, pretende-se avaliar o nível de dependência dos idosos com DA. A quarta parte tenciona avaliar o nível socioeconómico dos CI através da Escala de Classificação Social de Graffar. Por último, a quinta parte tem por objetivo avaliar o nível de sobrecarga sentido pelos CI da amostra com o uso da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.

A variável “idade do CI” e “idade do idoso” foi perguntada com questões abertas, operacionalizadas posteriormente em intervalos para serem analisadas.

Para conhecer o “género do CI” e “género do idoso” foram elaboradas perguntas fechadas dicotómicas, operacionalizadas em duas categorias: masculino e feminino.

No caso do “Estado Civil” elaboram-se uma questão de escolha fixa operacionalizada em 5 possibilidades de resposta: casado/união de facto; solteiro; divorciado/separado; viúvo.

As variáveis “habilidades literárias”, “ grau de parentesco”, “tempo de `prestação de cuidados em anos”, tempo de prestação de cuidados em horas/dia” foram questionadas com perguntas diretas abertas.

No caso da “Situação profissional do CI” e “motivo da prestação de cuidados” elaboram-se questões de escolha fixa operacionalizada em 6 possibilidades de resposta, sendo que no caso dos motivos pelos que foi adotado o papel de cuidador, as opções de resposta não eram mutuamente exclusivas, pediu-se aos CI para marcarem o motivo principal para eles.

O Índice de Katz, foi utilizado na tentativa de classificar o nível de dependência nas AVD dos idosos com DA. O Índice de Katz está dividido em 6 itens representando diferentes AVD (Katz e col.,1993 cit. in Sequeira, 2010).

O Índice de Katz, conforme a pontuação obtida, classifica o grau de dependência em oito níveis: Independente em todas as funções; Independente em todas as atividades exceto numa; Independente em todas as atividades exceto higiene e outra; Independente em todas as atividades exceto higiene, vestir-se e outra; Independente em todas as

atividades exceto higiene, vestir-se, uso da sanita e outra; Independente em todas as atividades exceto higiene, vestir-se, uso da sanita, mobilização e outra; Dependente nas seis atividades.

Neste estudo o índice de Katz foi pontuado outorgando 0 pontos quando o idoso consegue realizar a atividade de forma independente e 1 ponto se precisar de ajuda ou não a consegue realizar.

Para avaliar o nível socioeconómico do CI foi utilizada a escala “Classificação social de Graffar”, que avalia as condições socioeconómicas da família visando identificar a sua classe social.

**Tabela 1. Cotação Classificação Social de Graffar**

| Classe     | Pontuação | Classe social |
|------------|-----------|---------------|
| Classe I   | 5-9       | Alto          |
| Classe II  | 10-13     | Médio-alto    |
| Classe III | 14-17     | Médio         |
| Classe IV  | 18-21     | Baixo         |
| Classe V   | 22-24     | Muito baixo   |

*Fonte: “Comunicação intrafamiliar sobre o final de vida e a morte” (2009)*

Finalmente, a sobrecarga do cuidador informal foi avaliada com a utilização da Escala da Sobrecarga do Cuidador (ESC) criada por Zarit e validada por Sequeira (2007 cit in Sequeira 2010, P.231).

A ESC está constituída por 22 questões que permitem efetuar a avaliação da sobrecarga objetiva e subjetiva sofrida pelos CI. Cada uma das respostas é pontuada de 1 a 5, sendo o valor mínimo possível 22 e o máximo 110 que se corresponde com o maior nível de sobrecarga. (Sequeira, 2010, p.228)

**Tabela 2: Pontos de corte ESC**

| Pontuação | Sobrecarga         |
|-----------|--------------------|
| <46       | Sem sobrecarga     |
| 46-56     | Sobrecarga ligeira |
| >56       | Sobrecarga intensa |

*Fonte: Sequeira (2010, p.228)*

Brito (2002, p.70) explica que “tendo atenção o baixo nível de escolaridade de muitos elementos da população, bem como o grau de dificuldade que o preenchimento de todo o conjunto de instrumentos poderia representar, colocou-se desde logo a

possibilidade de os questionários poderem ser respondidos com ajuda parcial ou total do profissional de saúde”.

## **9. Tratamento e Apresentação dos Dados**

De acordo com Fortin (2009, p.410):

“O tratamento estatístico refere-se à análise dos dados numéricos, por meio de técnicas estatísticas (...). A escolha (...) depende, em grande parte, da função que as variáveis preenchem numa investigação (...).”

Uma vez efetuada a recolha dos dados, procedeu-se à análise estatística com recurso do software Excel 2013 para realizar estatística descritiva e determinar a frequência absoluta e relativa e medidas de tendência central média, moda e mediana.

### III - FASE EMPÍRICA

#### 1. Apresentação e Análise de dados

Nesta fase do projeto realizar-se-á a apresentação dos dados após o tratamento dos dados obtidos dos questionários assim como a sua análise.

##### i. Caracterização do perfil sociodemográfico dos idosos com DA

| <b>Perfil sociodemográfico dos idosos com DA</b>                           |          |          |
|--|----------|----------|
| <b>Género</b>  | <b>N</b> | <b>%</b> |
| Masculino  | 14       | 46,67%   |
| Feminino   | 16       | 53,33%   |
| Total  | 30       | 100%     |
| <b>Idade</b>   | <b>N</b> | <b>%</b> |
| 60-69  | 7        | 23,33%   |
| 70-79  | 8        | 26,67%   |
| 80-90  | 11       | 36,67%   |
| >90  | 4        | 13,33%   |
| Total  | 30       | 100%     |
| $\bar{x} = 75,06$ ; Min. 62 anos; Max. 96 anos; Mo = 87 anos; Me = 80 anos |          |          |
| <b>Estado civil</b>  | <b>N</b> | <b>%</b> |
| Solteiro/a   | 2        | 6,67%    |
| Casado/a   | 17       | 56,67%   |
| Viúvo/a  | 7        | 23,33%   |
| Separado/a   | 4        | 13,33%   |
| Total  | 30       | 100%     |
| <b>Habilitações académicas</b>   | <b>N</b> | <b>%</b> |
| Sem estudos  | 7        | 23,33%   |
| Primários  | 5        | 16,67%   |
| Médios   | 9        | 30%      |
| Secundários  | 4        | 13,33%   |
| Ensino superior  | 5        | 16,67%   |
| Total  | 30       | 100%     |

Tabela 3 - Perfil sociodemográfico dos idosos com DA

Na tabela mostram-se os dados que fazem referência às características sociodemográficas dos idosos com diagnóstico de DA. Pode ser observado que a maior representatividade corresponde a idosos do género feminino (53,33%) enquanto 46,67% corresponde a idosos com diagnóstico de DA do sexo masculino.

Os idosos a receber cuidados por parte dos CI pertencentes à amostra apresentam uma média de idade de 75,06 anos (min: 62 anos; máx. 96 anos). A maior representatividade corresponde a idosos com 87 anos, idade incluída na faixa etária com maior representatividade 80-90 (36,67%). Em oposição à idade dos idosos com menor representatividade, superior aos 90 anos (13,33%).

No que se refere ao estado civil dos idosos com DA, a maioria são casados (56,67%) seguindo-se por um 26,67% que são viúvos. No caso dos idosos avaliados através dos métodos de recolha de dados, 30% possuem estudos médios, 23,33% não tem habilitações literárias, 16,6% possuem estudos primários ou superiores e 13,33% estudos secundários.

## ii. Caracterização do nível de dependência dos idosos com DA

| <b>Grau de dependência</b>  | <b>N</b>  | <b>%</b>    |
|---|-----------|-------------|
| Independente em todas as atividades   | 2         | 6,67%       |
| Independente em todas as atividades exceto numa   | 3         | 10%         |
| Independente em todas as atividades exceto higiene e outra  | 1         | 3,33%       |
| Independente em todas as atividades exceto higiene, vestir-se e outra                             | 4         | 13,33%      |
| Independente em todas as atividades exceto higiene, vestir-se, uso da sanita e outra              | 2         | 6,67%       |
| Independente em todas as atividades exceto higiene, vestir-se, uso da sanita, mobilização e outra | 7         | 23,33%      |
| Dependente nas seis atividades  | 11        | 36,67%      |
| <b>Total</b>  | <b>30</b> | <b>100%</b> |

*Tabela 4 - Nível de dependência dos idosos com DA*

Conforme os dados da tabela 2, constata-se que 93,33% apresentam algum grau de dependência. Pode ser observado que a maior representatividade recai no grupo de idosos que apresentam dependência para executar as seis atividades (36,67%), seguindo-se do grupo que apenas tem independência numa das atividades (23,33%).

## iii. Caracterização do perfil sociodemográfico dos CI

| <b>Género</b>   | <b>N</b> | <b>%</b> |
|---|----------|----------|
| Masculino   | 11       | 37%      |
| Feminino  | 19       | 63%      |
| Total   | 30       | 100%     |
| <b>Idade</b>  | <b>N</b> | <b>%</b> |
| <40   | 2        | 6,67%    |
| 40-49   | 5        | 16,67%   |
| 50-59   | 6        | 20%      |
| 60-69   | 8        | 26,67%   |
| 70-79   | 6        | 20%      |
| 80-90   | 2        | 6,67%    |
| >90   | 1        | 3,33%    |
| Total   | 30       | 100%     |
| $\bar{x}$ = 61,09; Min. 29; Max. 97; Mo = 59; Me = 60 |          |          |
| <b>Estado civil</b>                                   | <b>N</b> | <b>%</b> |
| Solteiro/a  | 5        | 16,67%   |
| Casado/a  | 21       | 70%      |
| Viúvo/a   | 1        | 3,33%    |
| Separado/a  | 3        | 10%      |
| Total   | 30       | 100%     |
| <b>Habilitações académicas</b>                        | <b>N</b> | <b>%</b> |
| Sem escolaridade                                      | 1        | 3,33%    |
| 1º ciclo de ensino básico (4ª classe)                 | 7        | 23,33%   |
| 2º ciclo de ensino básico                             | 8        | 26,67%   |
| 3º ciclo de ensino básico (9ª classe)                 | 6        | 20%      |
| Ensino secundários (12º ano)                          | 4        | 13,33%   |
| Ensino superior                                       | 4        | 13,33%   |
| Total   | 30       | 100%     |
| <b>Situação profissional</b>                          | <b>N</b> | <b>%</b> |
| Trabalhador   | 9        | 30%      |
| Reformado   | 7        | 23,33%   |
| Doméstica   | 10       | 33,33%   |
| Desempregado  | 4        | 13,33%   |
| Outra situação  | 0        | 0%       |
| Total   | 30       | 100%     |
| <b>Parentesco com a pessoa que cuida</b>              | <b>N</b> | <b>%</b> |
| Marido/esposa   | 14       | 46,67%   |
| Filho/filha   | 12       | 40%      |
| Neto/neta   | 1        | 3,33%    |
| Genro/nora  | 2        | 6,67%    |
| Outro   | 1        | 3,33%    |
| Total   | 30       | 100%     |

Tabela 5 - Perfil sociodemográfico do CI

Na tabela anterior, apresentam-se os dados relativos às características sociodemográficas dos 30 CI pertencentes à amostra, expostos na tabela.

Nela pode ser observado que a maioria dos CI são de sexo feminino 63% e que 37% são representados pelo sexo masculino. Relativamente à idade dos CI que constituem a amostra, a média de idade é 61,09. A idade mínima da amostra é 29 e a máxima 97 sendo que a prevalência recai nos 59 anos de idade. Relativamente ao grupo etário mais representativo e dos 60-69 com uma representatividade de 26,67%

A maioria dos CI da amostra são reformados (33,33%) seguindo-se uma percentagem de 26,67% que são domésticas e estando em terceiro lugar aqueles CI que estão a trabalhar (23,33%).

O papel de CI da amostra é desenvolvido principalmente pelas filhas (46,67), seguindo-se os cônjuges (40%). Tendo a menor representatividade os genros/noras (6,67%) e as netas (3,33%).

#### iv. Caracterização do perfil socioeconómico dos CI

| <b>Classe social</b> | <b>N</b> | <b>%</b> |
|----------------------|----------|----------|
| Classe I             | 2        | 6,67%    |
| Classe II            | 5        | 16,67%   |
| Classe III           | 10       | 33,33%   |
| Classe IV            | 11       | 36,67%   |
| Classe V             | 2        | 6,67%    |
| Total                | 30       | 100%     |

*Tabela 6 - Perfil socioeconómico do CI*

A tabela 6 mostra que dentro da amostra a maior representatividade corresponde a CI de classe social baixa (36,67%) seguindo-se dos CI de classe social média (33,33%)

**v. Caracterização do contexto prestação de cuidados dos CI**

| <b>Contexto da prestação de cuidados</b>  |          |          |
|---|----------|----------|
| <b>Qual o tempo exercido como cuidador (anos)</b>                               | <b>n</b> | <b>%</b> |
| 1-2   | 6        | 20%      |
| 3-5   | 4        | 13,33%   |
| 6-7   | 5        | 16,67%   |
| 8-9   | 9        | 30%      |
| >=10  | 6        | 20%      |
| Total   | 30       | 100%     |
| $\bar{X}$ =6,47 anos; Min. 1 anos; Max. 12 anos; Mo=8 anos; Me=8 anos           |          |          |
| <b>Horas diárias dedicadas aos cuidados</b>                                     | <b>N</b> | <b>%</b> |
| 1-6   | 4        | 13,33%   |
| 7-12  | 8        | 26,67%   |
| 13-17   | 6        | 20%      |
| 18-24   | 12       | 40%      |
| Total   | 30       | 100%     |
| $\bar{X}$ = 16,73 horas; Min. 1 horas; Max. 24 horas; Mo =24 horas; Me=16 horas |          |          |
| <b>Vive no mesmo domicílio que o idoso</b>                                      | <b>N</b> | <b>%</b> |
| Sim   | 23       | 76,67%   |
| Não   | 7        | 23,33%   |
| Total   | 30       | 100%     |
| <b>Ajuda nos cuidados</b>   |          |          |
| Sim   | 12       | 40%      |
| Não   | 18       | 60%      |
| Total   | 30       | 100%     |
| <b>Motivo pelo que é cuidador do idoso</b>                                      | <b>N</b> | <b>%</b> |
| é meu pai / mãe   | 11       | 36,67%   |
| é meu marido/ esposa  | 11       | 36,67%   |
| é meu parente   | 3        | 10%      |
| tenho pena e não há mais ninguém para cuidar                                    | 0        | 0%       |
| gosto e me preocupo com ele(a)  | 0        | 0%       |
| sinto que devo realizar essa atividade por tudo que ele(a)                      |          |          |
| já fizeram por mim  | 1        | 3,33%    |
| os demais membros da família não podem  | 4        | 13,33%   |
| total   | 30       | 100%     |

*Tabela 7 - Contexto da prestação de cuidados*

Inserido dentro do contexto de prestação de cuidados expressado na tabela 7 incluem-se os parâmetros: tempo transcorrido desde o adoção do papel de CI, horas diárias dedicadas aos cuidados, coabitação no mesmo domicílio, ajuda recebida pelo CI e os motivos pelos quais assumiram o papel de prestador de cuidados informais.

Na tabela pode ser observado que os CI que desempenharam o papel de cuidador nos últimos 8 a 9 anos têm uma representatividade de 30%. Sendo que no caso da amostra questionada o tempo médio que os CI estão a exercer este papel é 6,47 anos (min. 1 anos; máx. 12 anos).

Em segundo lugar com representatividade de 20% encontram-se aqueles CI que desempenharam o papel durante os últimos 1 a 2 anos e aqueles que iniciaram a prestação de cuidados há 10 anos ou mais.

Por outro lado na mesma tabela pode-se verificar que a maior representatividade (40%) corresponde aos CI que prestam cuidados entre 18 e 24 horas por dia, sendo que a maioria o fazem durante as 24 horas do dia. A média de horas ocupadas diariamente na prestação de cuidados dentro da amostra estudada é 16,73 horas (min. 1 hora; máx. 24 horas).

Relativamente à pergunta se o CI coabita com idosos com DA no mesmo domicílio, verifica-se que a maioria (76,67%) efetivamente coabita enquanto 23,33% vivem num domicílio diferente. Por outro lado, 60% dos CI da amostra não recebem ajuda para desenvolver a prestação de cuidados.

No que se refere aos motivos pelos quais os indivíduos da amostra se tornaram CI de idosos com DA, os dois motivos principais com representatividade de 36,67% são porque ambos são meu pai/mãe e porque é meu marido/esposa. Sendo que na amostra estudada existem 12 filhos CI, o que quer dizer que a quase totalidade desenvolvem o papel pelo próprio facto de o idoso com DA ser o seu progenitor.

## **vi. Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal**

Na tabela 8 representam-se os níveis de sobrecarga sentidos pelos CI da amostra. Sendo que a amostra está composta por 30 CI, verifica-se que a maioria sofre sobrecarga intensa (70%). Sendo que o *score* médio de sobrecarga é 67,76 (min. 41; máx. 105), tendo maior representatividade os CI que obtiveram *score* 61 na ESC utilizada como instrumento de avaliação neste trabalho de investigação.

| <b>Sobrecarga do Cuidador Informal</b> | <b>N</b> | <b>%</b> |
|--|----------|----------|
| <46 (sem sobrecarga)                   | 2        | 6,67%    |
| 46-56 (sobrecarga ligeira)             | 7        | 23,33%   |
| >56 (sobrecarga intensa)               | 21       | 70%      |
| Total                                  | 30       | 100%     |

$\bar{x}$ =67,76; Min. 41; Máx. 105; Mo=61; Me=60,5

Tabela 8 - Sobrecarga do Cuidador Informal

A tabela 9 que se apresenta a seguir expõe os níveis de sobrecarga em função do sexo do CI. Neste sentido verifica-se que existe maior percentagem de mulheres que sofrem de sobrecarga intensa (78,95%) em relação com a percentagem de homens que sofrem o mesmo nível de sobrecarga (54,55%). O valor médio obtido para os CI de sexo feminino é 64,21 (min. 41; máx 105) enquanto no caso dos CI de sexo masculino é 64,21 (min.42; máx 99). O valor com maior representatividade para os CI mulheres é 67 e para os homens 60.

| <b>Comparação da sobrecarga em função do género</b> |   |          |  |          |
|---|---|----------|--|----------|
|   | <b>Masculino</b>                          |          | <b>Feminino</b>                          |          |
|   | <b>n</b>                                  | <b>%</b> | <b>n</b>                                 | <b>%</b> |
| Sem sobrecarga                                      | 1   | 9,09%    | 1  | 5,26%    |
| Sobrecarga ligeira                                  | 4   | 36,36%   | 3  | 15,79%   |
| Sobrecarga intensa                                  | 6   | 54,55%   | 15                                       | 78,95%   |
| Total   | 11  | 100%     | 19                                       | 100%     |
|   | 64,91; Min. 41; Máx. 105;<br>Mo=60; Me=60 |          | 64,21; Min. 42; Máx. 99;<br>Mo=67; Me=73 |          |

Tabela 9 - Comparação da sobrecarga em função do género

Após observar os dados apresentados na tabela 10, na que se avalia o nível de sobrecarga dos CI em função da sua idade, verifica-se que a totalidade (100%) dos CI com idade superior a 80 anos sofre sobrecarga intensa.

Os CI pertencentes ao grupo etário 60 a 69 anos que apresentam nível de sobrecarga intensa têm uma representatividade de 87,50%, seguindo-se dos CI inseridos no grupo etário 50-59% em que 83,33%.

| Nível de sobrecarga em função da idade do CI | Sem sobrecarga |        | Sobrecarga ligeira |        | Sobrecarga intensa |        |
|--|----------------|--------|--------------------|--------|--------------------|--------|
|  | n              | %      | n                  | %      | n                  | %      |
| <40  | 0              | 0%     | 1                  | 50%    | 1                  | 50%    |
| 40-49  | 1              | 20%    | 2                  | 40%    | 2                  | 40%    |
| 50-59  | 0              | 0%     | 1                  | 16,67% | 5                  | 83,33% |
| 60-69  | 0              | 0%     | 1                  | 12,50% | 7                  | 87,50% |
| 70-79  | 1              | 16,67% | 2                  | 33,33% | 3                  | 50%    |
| 80-90  | 0              | 0%     | 0                  | 0%     | 2                  | 100%   |
| >90  | 0              | 0%     | 0                  | 0%     | 1                  | 100%   |

Tabela 10 - Nível de sobrecarga em função da idade

Na tabela 11 pode ser observado que o nível de sobrecarga mais elevado é sofrido pelos CI separados (66,67%), seguindo-se os que se encontram casados (61,90%). Na mesma tabela verifica-se que dentro dos CI solteiros da amostra a maioria sofrem um nível de sobrecarga ligeira (60%).

| Nível de sobrecarga em função do estado civil | Sem sobrecarga |      | Sobrecarga ligeira |        | Sobrecarga intensa |        |
|---|----------------|------|--------------------|--------|--------------------|--------|
|   | N              | %    | n                  | %      | n                  | %      |
| Solteiro/a                                    | 1              | 20%  | 3                  | 60%    | 1                  | 20%    |
| Casado/a /união de facto                      | 0              | 0%   | 8                  | 38,10% | 13                 | 61,90% |
| Viúvo/a                                       | 1              | 100% | 0                  | 0%     | 0                  | 0%     |
| Separado/a / divorciado/a                     | 0              | 0%   | 1                  | 33,33% | 2                  | 66,67% |

Tabela 11 - Nível de sobrecarga em função do estado civil do CI

Na tabela que segue verifica-se que os CI com parentesco mais afastado sentem maior grau de sobrecarga, neto/a (100%), genro/nora (100%) e outro parentesco (100%).

Entre os familiares mais próximos os cônjugues representam a maior percentagem (71,43%) de CI com sobrecarga intensa. De salientar que a totalidade dos filhos sentem algum tipo de sobrecarga, 33,33% sobrecarga ligeira e 66,67% sobrecarga intensa.

| Nível de sobrecarga em função do parentesco | Sem sobrecarga |        | Sobrecarga ligeira |        | Sobrecarga intensa |        |
|---|----------------|--------|--------------------|--------|--------------------|--------|
|   | n              | %      | n                  | %      | n                  | %      |
| Marido/esposa                               | 2              | 14,29% | 2                  | 14,29% | 10                 | 71,43% |
| Filho/filha                                 | 0              | 0%     | 4                  | 33,33% | 8                  | 66,67% |
| Neto/neta                                   | 0              | 0%     | 0                  | 0%     | 1                  | 100%   |
| Genro/nora                                  | 0              | 0%     | 0                  | 0%     | 2                  | 100%   |
| Outro                                       | 0              | 0%     | 0                  | 0%     | 1                  | 100%   |

Tabela 12 - Nível de sobrecarga em função do parentesco

Observa-se na tabela 13 que o nível de sobrecarga mais elevado é sentido pelos indivíduos que se encontram a trabalhar (77,78%), dividindo o tempo entre a prestação de cuidados e o emprego, seguindo-se de aqueles CI que se encontram em situação de desemprego (75%).

| Nível de sobrecarga em função da situação profissional | Sem sobrecarga |        | Sobrecarga ligeira |        | Sobrecarga intensa |        |
|--|----------------|--------|--------------------|--------|--------------------|--------|
|  | n              | %      | n                  | %      | n                  | %      |
| Trabalhador  | 0              | 0%     | 2                  | 22,22% | 7                  | 77,78% |
| Reformado  | 1              | 14,29% | 2                  | 28,57% | 4                  | 57,14% |
| Doméstica  | 3              | 30%    | 4                  | 40%    | 3                  | 30%    |
| Desempregado   | 0              | 0%     | 1                  | 25%    | 3                  | 75%    |

Tabela 13 - Nível de sobrecarga em função da situação profissional

Na tabela 14 pode verificar-se que em relação ao nível de sobrecarga em função do nível de escolaridade pode ser verificado que 100% dos CI sem escolaridade sofrem sobrecarga intensa, sendo que dentro da amostra o grupo nesta situação é representado apenas por uma pessoa.

O segundo grupo que sofre o máximo grau de sobrecarga são os CI que obtiveram a 9ª classe (83,33%), seguindo-se com a mesma percentagem, 75%, os CI com o 12º ano e com estudos superiores.

| Nível de sobrecarga em função das habilitações literárias | Sem sobrecarga |        | Sobrecarga ligeira |        | Sobrecarga intensa |        |
|---|----------------|--------|--------------------|--------|--------------------|--------|
|   | n              | %      | N                  | %      | n                  | %      |
| Sem escolaridade  | 0              | 0%     | 0                  | 0%     | 1                  | 100%   |
| 1º ciclo de ensino básico (4ª classe)                     | 0              | 0%     | 3                  | 42,86% | 4                  | 57,14% |
| 2º ciclo de ensino básico                                 | 0              | 0%     | 3                  | 37,50% | 5                  | 62,50% |
| 3º ciclo de ensino básico (9ª classe)                     | 1              | 16,67% | 0                  | 0%     | 5                  | 83,33% |
| Ensino secundários (12º ano)                              | 0              | 0%     | 1                  | 25%    | 3                  | 75%    |
| Ensino superior   | 1              | 25%    | 0                  | 0%     | 3                  | 75%    |

Tabela 14 - Nível de sobrecarga em função das habilitações literárias

A tabela 15 contém os dados relativos a nível de sobrecarga em função dos anos transcorridos desde o início da prestação de cuidados por parte dos CI da amostra. Verifica-se que a totalidade (100%) dos cuidadores que mantiveram o seu papel de prestador de cuidados durante os últimos 8 anos ou mais apresentam um nível de sobrecarga intenso.

Por outro lado pode ser observado que dentro dos CI que prestam cuidados desde há 3 a 5 anos, metade (50%) sofrem sobrecarga ligeira enquanto a outra metade (50%) sofrem sobrecarga intensa.

| Nível de sobrecarga em função dos anos de prestação de cuidados | Sem sobrecarga |        | Sobrecarga ligeira |        | Sobrecarga intensa |      |
|---|----------------|--------|--------------------|--------|--------------------|------|
|   | n              | %      | n                  | %      | n                  | %    |
| 1-2   | 2              | 33,33% | 1                  | 16,67% | 3                  | 50%  |
| 3-5   | 0              | 0%     | 2                  | 50%    | 2                  | 50%  |
| 6-7   | 0              | 0%     | 3                  | 60%    | 2                  | 40%  |
| 8-9   | 0              | 0%     | 0                  | 0%     | 9                  | 100% |
| >=10  | 0              | 0%     | 0                  | 0,00%  | 6                  | 100% |

Tabela 15 - Nível de sobrecarga em função dos anos de prestação de cuidados

Observando-se a tabela 16 verifica-se que na medida em que os cuidadores ocupam mais horas diárias a desenvolver o papel de cuidador a intensidade da sobrecarga é também maior. Neste sentido 25% dos CI que prestam cuidados durante 1 a 6 horas

diárias sofrem o maior nível de sobrecarga, e esta percentagem aumenta até 91,67% nos cuidadores que desenvolvem o seu papel durante 18 a 24 horas por dia.

| Nível de sobrecarga em função de tempo/ dia de prestação de cuidados | Sem sobrecarga |        | Sobrecarga ligeira |        | Sobrecarga intensa |        |
|--|----------------|--------|--------------------|--------|--------------------|--------|
|  | n              | %      | N                  | %      | n                  | %      |
| 1-6  | 1              | 25%    | 2                  | 50%    | 1                  | 25%    |
| 7-12   | 1              | 12,50% | 3                  | 37,50% | 4                  | 50%    |
| 13-17  | 0              | 0%     | 1                  | 16,67% | 5                  | 83,33% |
| 18-24  | 0              | 0%     | 1                  | 8,33%  | 11                 | 91,67% |

Tabela 16 - Nível de sobrecarga em função de tempo/ dia de prestação de cuidados

Na tabela que se apresenta a seguir, a nº 17, confirma-se que a maior percentagem (88,89%) dos indivíduos da amostra que não recebem ajuda nos cuidados sofrem maior nível de sobrecarga, confrontando-se com um 50% de CI que recebem ajuda e sofrem sobrecarga intensa.

De salientar que a totalidade dos CI que não recebem ajuda sentem algum grau de sobrecarga, 11,11% sobrecarga ligeira.

| Nível de sobrecarga em função da ajuda | Sem sobrecarga |        | Sobrecarga ligeira |        | Sobrecarga intensa |        |
|--|----------------|--------|--------------------|--------|--------------------|--------|
|  | n              | %      | n                  | %      | n                  | %      |
| Sim                                    | 2              | 16,67% | 4                  | 33,33% | 6                  | 50%    |
| Não                                    | 0              | 0%     | 2                  | 11,11% | 16                 | 88,89% |

Tabela 17 - Nível de sobrecarga em função da ajuda

A tabela 18 evidencia que não existe grande diferença nas percentagens de indivíduos que sofrem sobrecarga intensa em função do convívio no mesmo domicílio com o idoso com DA, sendo ligeiramente mais os indivíduos que coabitam (73,91%) em relação aos que não vivem no mesmo domicílio (71,43%).

| Nível de sobrecarga em função do convívio | Sem sobrecarga |        | Sobrecarga ligeira |        | Sobrecarga intensa |        |
|---|----------------|--------|--------------------|--------|--------------------|--------|
|   | n              | %      | n                  | %      | n                  | %      |
| Sim                                       | 1              | 4,35%  | 5                  | 21,74% | 17                 | 73,91% |
| Não                                       | 1              | 14,29% | 1                  | 14,29% | 5                  | 71,43% |

Tabela 18 - Nível de sobrecarga em função do convívio

Conforme os dados expostos na tabela 19, pode ser referido que as pessoas com menos recursos, pertencentes a classes sociais mais baixas apresentam maiores níveis de sobrecarga, assim sendo, 100% das pessoas pertencentes à classe V, 72,73% dos CI pertencentes a classe IV e 80% dos indivíduos da classe III sofrem um nível intenso de sobrecarga, em oposição ao 0% de CI de classe social I que apresentam algum nível de sobrecarga.

| Nível de sobrecarga em função do nível socioeconómico do CI | Sem sobrecarga |      | Sobrecarga ligeira |        | Sobrecarga intensa |        |
|---|----------------|------|--------------------|--------|--------------------|--------|
|   | n              | %    | N                  | %      | n                  | %      |
| Classe I  | 2              | 100% | 0                  | 0%     | 0                  | 0%     |
| Classe II   | 0              | 0%   | 2                  | 40%    | 3                  | 60%    |
| Classe III  | 0              | 0%   | 2                  | 20%    | 8                  | 80%    |
| Classe IV   | 0              | 0%   | 3                  | 27,27% | 8                  | 72,73% |
| Classe V  | 0              | 0%   | 0                  | 0%     | 2                  | 100%   |

Tabela 19 - Nível de sobrecarga em função do nível socioeconómico

## 2. Discussão dos resultados

Segundo Polit e Beck (2004) cit in Fortin (2009, p.495):

“A simples apresentação dos resultados não é suficiente. (...) O investigador da conta do contexto do estudo e dos trabalhos já publicados (...). Confronta os resultados obtidos com os de outros trabalhos de investigação.”

Após uma avaliação mais exaustiva dos dados obtidos, verifica-se que vão de encontro aos esperados e da revisão da literatura.

No que respeita ao perfil dos idosos com DA, Garrido (2004) no seu estudo concluiu que a idade média dos idosos com DA é 73,2 anos, sendo principalmente mulheres casadas (49%). Por sua parte Luzardo e col. (2006) concluiu no seu estudo que a idade média do idoso é 75,19 anos, predominantemente mulheres (66,7%) casadas (50%). Estes dados vão em consonância com os obtidos neste estudo em que 53,33% são mulheres, casadas (56,67%) com idade média de 75,06 anos tendo maior representatividade os idosos dentro do grupo etário de 80 a 90 anos.

No que respeita ao CI, neste estudo determinou-se uma clara predominância de cuidadores de sexo feminino (63%), casadas (70%), dados concordantes com diversos estudos como o realizado pelo Instituto de Segurança Social (2005) em que 70% dos CI são mulheres e 76% são casadas. No estudo realizado por Luzardo e col. (2006) concluiu-se que 83,3% da representatividade corresponde a cuidadoras e 69,4% são casados e no estudo realizado por Garrido (2004) com 81,6% de representatividade de cuidadores de sexo feminino e 57,1% são casados.

Relativamente à idade e à relação de parentesco, os dados obtidos estão em consonância com os obtidos pelo Instituto de Segurança Social (2005) em que metade (50%) dos cuidadores são os cônjuges e 34% filhos com idades 50 e 70 anos com uma idade média de 60 anos. No caso deste estudo 46,67% são os cônjuges e 40% os filhos com idade entre 60 a 69 anos ou superior com idade média de 61,09 anos.

Desde o ponto de vista da situação profissional os dados obtidos evidenciam que 30,7% dos CI estão a trabalhar na atualidade e 33,3% estão encarregados das tarefas

domésticas. Por sua parte, o Instituto de Segurança Social (2005) concluiu no seu estudo que 34% são trabalhadores.

De entre os dados relativos ao contexto de prestação de cuidados, conclui-se que 76,67% dos CI coabitam com o idoso com DA, 60% não recebem qualquer ajuda na prestação de cuidados e que 40% ocupam entre 18 e 24 horas na prestação de cuidados, sendo o tempo médio 16,73 horas. No estudo desenvolvido pelo Instituto de Segurança Social (2005) observa-se que 77% dos CI coabitam com o idoso, 42% ocupam mais de 17 horas por dia na prestação de cuidados.

Com base nos resultados obtidos após a comparação do nível de sobrecarga em função das distintas variáveis em estudo, não se consegue estabelecer uma relação significativa entre as características sociodemográficas, contexto do cuidador e um maior nível de sobrecarga.

Contudo, conseguem-se retirar alguns resultados que nos permitem afirmar quais os cuidadores que sofrem maior nível de sobrecarga: 78,95% das mulheres, separados/divorciados (66,67%) e casados (61,9%), com mais de 80 anos (100%) e com idade entre 60 a 69 anos (87,5%), dados que concordam com a afirmação de Sequeira (2010, p. 306) “ as mulheres, com baixa escolaridade e casadas” e “os cuidadores mais velhos revelam uma maior sobrecarga”, com relação de parentesco mais afastada (netos/as, genro/nora/ outos neste caso sobrinha) 100%, a desenvolver atividade laboral na atualidade (77,78%), sem escolaridade (100%), em papel de prestador de cuidados desde há mais de 8 anos (100%) durante mais de 18 horas/dia (91,67%) sem receber ajuda de terceiros (88,89%) e a coabitar com a pessoa idosa com DA (73,91%) pertencentes a classe social muito baixa (100%) e baixa (72,73%). Neste sentido explica Garrett, 2005 (cit. in Sequeira 2010, p.200) que o aspeto económico se torna uma preocupação acrescida que predispõe para maior nível de sobrecarga devido ao aumento dos gastos decorrentes das necessidades especiais do idosos juntamente com um menor rendimento por ter menor disponibilidade para o trabalho.

## **Conclusão**

No momento de concluir o estudo, serão expostas algumas considerações finais relevantes assim como as conclusões retiradas relativas aos cuidadores informais dos idosos com DA, sendo que algumas reforçaram os dados já existentes.

Em consonância com outros trabalhos semelhantes, foi efetuada a caracterização do perfil da amostra de cuidadores informais e idosos dependentes participantes no estudo. Assim sendo, conclui-se que a média de idade dos CI em estudo é 61,09 anos sendo que 26,67% têm idade compreendida entre 60 e 69 anos.

Outros dados obtidos, que se encontram em concordância com a literatura consultada, são o género feminino predominante nos CI (63%) e o estado civil, em que 70% dos CI são casados.

Relativamente a existência de ajudas por parte de outros na prestação de cuidados, 60% dos cuidadores não recebem nenhum apoio nas suas tarefas, desenvolvidas em média desde há 6,67 anos com 30% de predominância dos indivíduos que se tornaram cuidadores entre 8 a 9 anos atrás e que ocupam entre 18 a 24 horas por dia na prestação de cuidados (40%).

Da caracterização do perfil do idoso com DA destacar que, sendo semelhante a representatividade de ambos sexos existe uma ligeira predominância por parte das mulheres (53,33%). A existência de algum grau de dependência dos idosos é elevada, representando 93,33% sendo que 36,67% apresentam dependência total conforme o Índice de Katz.

Relativamente à sobrecarga, constata-se que 93,33% dos CI sentem algum nível de sobrecarga, correspondendo 20% a sobrecarga ligeira e 73,33% a sobrecarga intensa.

No que diz respeito da relação entre a sobrecarga e um aumento da mesma com as características do perfil do CI houve uma impossibilidade para a demonstrar. Questão que será importante explorar em estudos futuros.

Atualmente, os cuidadores informais adquiriram uma presença muito significativa no cotidiano da equipa de enfermagem, acompanhando o doente no hospital ou participando, de forma direta nos cuidados a nível domiciliário. Neste sentido, cada contato com os CI representa uma oportunidade para avaliar a sua sobrecarga e lhes de proporcionar apoio, ensinamentos e acompanhamento por parte da equipa de enfermagem. Neste sentido, Laham, 2003 (cit. in Sequeira 2010, p.248) verificou no seu estudo que 80% dos CI percebiam uma melhoria na sua capacidade de prestar cuidados após receber apoio e indicações das equipas de saúde.

No que respeita às dificuldades para a realização deste estudo salienta-se a necessidade de se realizar a colheita de dados junto dos cuidadores assim como a abordagem de um tema delicado que sensibiliza o cuidador informal, podendo ter sido percebido como uma invasão da privacidade.

Conclui-se então que apesar da não confirmação de relação entre o perfil do cuidador e o nível de sobrecarga existe em elevado nível de sobrecarga entre os CI, e uma vez que o papel do cuidador representa um contributo de grande relevância para a manutenção da qualidade de vida dos idosos com DA, não deverá ser esquecida a importância de cuidar do cuidador.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alvarez M, Alaiz AT, Brun E, et al. (1992). Capacidad funcional de pacientes mayores de 65 años, según el Índice de Katz. Fiabilidad del método. Atención Primaria; 10: 812-815

Alzheimer Portugal. (2009). Plano Nacional de Intervenção Alzheimer. Trabalho preparatório para a conferência “doença de alzheimer: que políticas”. [Em linha]. Disponível em < <http://alzheimerportugal.org/pt/>> [Consultado em 01/06/2015]

Alzheimer's Disease International. (2009) Informe Mundial sobre el Alzheimer. Fundación Alzheimer. Asturias;

Brito, L. (2002). A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos. Coimbra: Quarteto Editora.

Caldeira, L.F. (2009). Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande. [Em linha]. Disponível em <<http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19131/2/ESCx.pdf>> [Consultado em 22/04/2015]

Caixeta, L. (2012). Doença de Alzheimer. Editora Artimed. Porto Alegre.

Casals, M. (2012). Entrevista: Alteracions neuropsicològiques. Lleida, Residència El Parc del Segre

Cattani, R. & Girardon-Perlini, N. (2004). Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. [Em linha] Disponível em < [www.fen.ufg.br/pdf](http://www.fen.ufg.br/pdf)> [Consultado em 28/04/2017]

Costa, P.M. (2011). Dificuldades do cuidador informal da pessoa com Doença de Alzheimer. [Em linha] Disponível em < <http://bdigital.ufp.pt/handle/10284/2679>> [Consultado em 28/05/2015]

Cunha, M.F. Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia. [Em linha] Disponível em < <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7152/2/Cuidadores%20Informais%20de%20Doentes%20de%20Alzheimer%20Sobrecarga%20Fis.pdf>> [Consultado em 12/06/2015]

Cruz, N. (2013). Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del Cuidador Informal. [Em linha] Disponível em <<http://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/47007/ncruze.pdf?sequence=1>>

[Consultado em 28/05/2015]

Decreto-Lei nº 101/2006. Diário da República I Série – A, nº 106, 6 de Junho de 2006, p. 3856 [Em linha] Disponível em <[http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/10/Decreto-Lei\\_101\\_2006-1.pdf](http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/10/Decreto-Lei_101_2006-1.pdf)> [Consultado em 28/05/2017]

Direcção-Geral da Saúde [DGS] (2004). Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas. Portugal. Circular Normativa nº 13/DGCG de 02/07/2004: Ministério da Saúde [Em linha] Disponível em <<http://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/circular-normativa-n-13dgcg-de-02072004.aspx>> [Consultado em 28/05/2017]

Everly, G.S. (1990) A Clinical Guide to the Treatment of the Human Stress Response. New York, Plenum Press.

Figueiredo, D. (2007). Cuidados familiares a idosos dependentes. Lisboa: Climepsi Editores.

Fortin, M. (2003). O processo de investigação: da concepção à realização. Loures: Lusociência

Fortin, M. (2009). Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures: Lusodidacta.

Garrido, R e Menezes, P. (2004) Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriatrico. Rev. Saúde Pública vol.38 no.6 São Paulo Dec. [Em linha] Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102004000600012](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102004000600012)> [Consultado em 18/05/2017]

Instituto Nacional de Estatística (2013). Estatísticas de saúde 2013. Lisboa: INE;

Lemos, N. (2006). Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. Saúde soc. Vol.15 no.3 São Paulo [Em linha] Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902006000300014>> [Consultado em 30/05/2017]

- Lipp, M. (2000). O stress está dentro de você. São Paulo. Contexto
- Luzardo, A. e col. (2006). Características de idosos com doença de alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. [Em linha] Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a06>> [Consultado em 18/05/2017]
- Montoro, I. e Fernandez, M.I., López, A. e Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de la psicología*, 14, pp 229-248.
- Nova, M. e Cavalheiro, A. (2008) O impacto da doença de alzheimer no cuidador [Em linha] Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n2/a04v13n2>> [Consultado em 18/03/2015]
- OMS. Nota descritiva N° 362 [Em linha] Disponível em <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>> [Consultado em 23/04/2015]
- Paúl, C. e Fonseca, A. (2005). Envelhecer em Portugal: Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados. Lisboa, Climepsi.
- Parrinha, B.M. (2009). Stresse e coping do cuidador informal do idoso em situação de dependência. [Em linha] Disponível em < <https://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/575/1/Stresse%20e%20coping%20do%20cuidador%20informal%20do%20idoso%20em%20situa%C3%A7%C3%A3o%20de%20depend%C3%Aancia%20TESE%20MESTRADO.pdf>> [Consultado em 12/06/2015]
- Peón, M.J. (2004). Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. Prevención y cuidados en el "Síndrome del cuidador". *Enfermería Científica*. [Em linha] Disponível em < <http://aposta.uv.es/pamuan/DOCUMENTOS%20UTILES/atencion%20en%20enfermeria%20cuidadores.pdf>> [Consultado em 12/06/2015]
- Real de Oliveira, E. e Ferreira, P. (2014). Métodos de Investigação: Da Interrogação à Descoberta Científica. Porto, Vida Económica.
- Schene, A.H. (1990). Objective and subjective dimension of family burden. Toward an integrative framework for research. *Soc Psychiatry Epidemiol*, 25, pp. 289-297.
- Selmes, J e Selmes, M.A. (2000). Viver com...a Doença de Alzheimer. Lisboa, Dinalivro.

Sequeira, C. (2010). Cuidar de idosos com dependência física e mental. Lisboa: Lidel

Tresserra, M.A., Folch, A. e Grandes, B. (2008). Un cuidador. Dos vidas. Un programa de atención a la dependencia. Apoyo al cuidador familiar. Barcelona, Fundación La Caixa.

Turró, O. (2007). Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. *Alzheimer Real Invest Demenc.* [Em linha]. Disponível em <<http://www.revistaalzheimer.com/PDF/0164.pdf>> [Consultado em 01/06/2015].

## **ANEXO I**

## **CARTA DE EXPLICAÇÃO DO ESTUDO**

Título da investigação: Stresse do cuidador informal de idosos com Doença de Alzheimer

Autora: Rebeca García Gómez, aluna de Licenciatura em Enfermagem, na Universidade Fernando Pessoa, Porto.

Orientação: Prof. Amélia José

Esta investigação tem por objetivo geral avaliar a relação que existe entre o aparecimento do stresse e o desenvolvimento das tarefas inerentes ao papel de cuidador informal de pessoas idosas com Doença de Alzheimer.

Como objetivos específicos pretende-se avaliar a influência dos fatores socioeconómicos dos cuidadores informais no surgimento do stresse, assim como a relação entre a evolução da doença com o conseqüente aumento da dependência e o stresse sofrido pelos cuidadores informais.

Para que este estudo seja possível, a sua participação é fundamental, sendo por isso necessário que preencha os seguintes questionários.

A participação nesta investigação é voluntária, pelo que poderá desistir da sua participação em qualquer altura da investigação.

As informações fornecidas serão guardadas em sigilo e somente a investigadora terá acesso a elas, conforme a Lei n.º 67/98 de 26 de Outubro.

**Anexo II**

## **FORMULÁRIO DO CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Declaro que fui devidamente informado(a) e que me foi facultada a carta de explicação do estudo.

Assim, estou elucidado(a) dos objetivos deste estudo de investigação sobre o stresse dos cuidadores informais de idosos com Doença de Alzheimer, assim como dos instrumentos de recolha de dados a serem utilizados.

Declaro que, de livre vontade, decidi participar neste estudo de investigação, concordando submeter-me, de forma voluntária, às condições expostas pela pesquisadora e de acordo com o exposto na carta de explicação do estudo.

Assinatura: \_\_\_\_\_

Assinatura da pessoa que obteve o consentimento: \_\_\_\_\_

Data \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**Anexo III**

Nº do questionário: \_\_\_\_\_

Data da avaliação: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**I – Informações acerca da pessoa dependente** (assinale a resposta com um x)

1) Idade: \_\_\_\_\_

2) Género: Masculino\_\_\_\_\_ Feminino\_\_\_\_\_

3) Situação conjugal:

3.1- Casado/a / União de facto\_\_\_\_\_

3.2 - Divorciado/a / Separado/a\_\_\_\_\_

3.3- Viúvo/a\_\_\_\_\_

3.4- Solteiro/a\_\_\_\_\_

3.5- Outra Situação\_\_\_\_\_

4) Anos de escolaridade (anos completos com sucesso académico): \_\_\_\_\_

5) Atividade profissional anterior: \_\_\_\_\_

6) Com quem coabita: \_\_\_\_\_

7) Fonte de rendimentos principal:

7.1- Pensão por velhice \_\_\_\_\_

7.2- Pensão por invalidez\_\_\_\_\_

7.3- Pensão de sobrevivência\_\_\_\_\_

7.4- Sem Pensão\_\_\_\_\_

7.5- Complemento por dependência\_\_\_\_\_

7.6- Outro \_\_\_\_\_ Qual: \_\_\_\_\_

**Índice de Katz** (assinale a resposta com um x)

| <b>Item</b>                    | <b>Nível dependência</b>  | <b>Resposta</b> |
|--------------------------------|---|-----------------|
| Banho                          | Necessita de ajuda apenas para lavar uma parte do corpo, p. ex. costas ou extremidades  |                 |
|                                | Necessita de ajuda para lavar mais que uma parte do corpo; necessita ajuda para entrar e sair da banheira; não se lava sozinho                |                 |
| Vestir                         | Escolhe a roupa adequada, veste-a e aperta-a; não inclui atar os sapatos  |                 |
|                                | Precisa de ajuda para se vestir; não é capaz de se vestir   |                 |
| Utilização da sanita           | Não necessita de ajuda para entrar e sair do wc; usa a sanita, limpa-se e veste-se adequadamente; pode usar urinol pela noite                 |                 |
|                                | Usa urinol ou arrastadeira ou necessita de ajuda para aceder e utilizar a sanita  |                 |
| Transferência (cama /cadeirão) | Não necessita de ajuda para sentar-se ou levantar-se de uma cadeira nem para entrar ou sair da cama; pode usar ajudas técnicas, p.ex. bengala |                 |
|                                | Necessita de ajuda para se deitar ou levantar da cama/cadeira; está acamado   |                 |
| Continência (vesical/fecal)    | Controlo completo da micção e defecação   |                 |
|                                | Incontinência total ou parcial vesical e/ou fecal; utilização de enemas, algália, urinol ou arrastadeira                                      |                 |
| Alimentação                    | Leva a comida do prato à boca sem ajuda; exclui-se cortar a carne   |                 |
|                                | Necessita de ajuda para comer; não come em absoluto ou necessita de nutrição entérica/parentérica   |                 |

## II – Informações acerca do familiar cuidador

- 1) Idade: \_\_\_\_\_
- 2) Género: Masculino \_\_\_\_\_ Feminino \_\_\_\_\_
- 3) Situação conjugal:
  - 3.1- Casado/a / União de facto \_\_\_\_\_
  - 3.2- Divorciado/a / Separado/a \_\_\_\_\_
  - 3.3- Viúvo/a \_\_\_\_\_
  - 3.5- Solteiro/a \_\_\_\_\_
  - 3.6- Outra Situação \_\_\_\_\_
- 4) Anos de escolaridade (anos completos com sucesso académico): \_\_\_\_\_
- 5) Situação profissional:
  - 5.1- Profissão \_\_\_\_\_
  - 5.2- Aposentado/a /Reformado/a \_\_\_\_\_
  - 5.3- Desempregado/a \_\_\_\_\_
  - 5.4- Estudante \_\_\_\_\_
  - 5.5- Doméstica \_\_\_\_\_
  - 5.6- Outra situação \_\_\_\_\_ Qual? \_\_\_\_\_
- 6) Qual o grau de parentesco com o seu familiar: \_\_\_\_\_
- 7) Coabita com o seu familiar? \_\_\_\_\_
  - 7.1) Se não, qual a distância entre a sua residência e a do seu familiar?
- 8) Há quanto tempo presta cuidados ao seu familiar? \_\_\_\_\_
- 9) Quanto tempo despende por dia? \_\_\_\_\_

10) Porque é cuidador desta pessoa?

10.1. Porque é meu pai / mãe\_\_\_\_\_

10.2. Porque é meu marido/ esposa\_\_\_\_\_

10.3. Porque é meu parente\_\_\_\_\_

10.4. Porque tenho pena e não há mais ninguém para cuidar\_\_\_\_\_

10.5. Porque gosto e me preocupo com ele(a) \_\_\_\_\_

10.6. Porque sinto que devo realizar essa atividade por tudo que ele(a) já fizeram por mim \_\_\_\_\_

10.7. Porque os demais membros da família não podem\_\_\_\_\_

10.8. Outro motivo\_\_\_\_\_

11) Recebe algum tipo de ajuda na prestação dos cuidados?

11.1. Sim\_\_\_\_\_

11.2. Não\_\_\_\_\_

**Classificação social de Graffar** (assinale a resposta com X)

| <b>A profissão</b> |  |                 |
|--------------------|--|-----------------|
| <b>Grau</b>        | <b>Condições</b>   | <b>Resposta</b> |
| 1º                 | Diretores de bancos, diretores técnicos de empresas, licenciados, engenheiros, profissionais com títulos universitários ou de escolas especiais e militares de alta patente. |                 |
| 2º                 | Chefes de secções administrativas ou de negócios de grandes empresas, subdiretores de bancos, peritos e técnicos.  |                 |
| 3º                 | Adjuntos técnicos, desenhadores, caixeiros, contramestres, oficiais de primeira, encarregados, capatazes e mestres de obras.   |                 |
| 4º                 | Motoristas, policia, cozinheiros, dactilógrafas, etc ...   |                 |
| 5º                 | Jornaleiros, porteiros, contínuos, ajudantes de cozinha, mulheres de limpeza, etc .  |                 |

| <b>Nível de instrução</b> |  |                 |
|---------------------------|--|-----------------|
| <b>Grau</b>               | <b>Condições</b>   | <b>Resposta</b> |
| 1º                        | Ensino Universitário ou equivalente; (mais de 12 anos de estudo) |                 |
| 2º                        | Ensino médio ou técnico superior; (10 a 11 anos de estudo)       |                 |
| 3º                        | Ensino médio ou técnico inferior; (6 a 9 anos de estudo)         |                 |
| 4º                        | Ensino Primário completo; (6 anos de estudo)                     |                 |
| 5º                        | Ensino primário incompleto ou nulo                               |                 |

| <b>Fontes de rendimentos familiares</b> |   |                 |
|---|---|-----------------|
| <b>Grau</b>                             | <b>Condições</b>                                    | <b>Resposta</b> |
| 1º                                      | A fonte principal é a fortuna herdada ou adquirida. |                 |

|    |  |  |
|----|--|--|
| 2º | Os rendimentos consistem em lucros de empresas, altos honorários, lugares bem remunerados, etc ...   |  |
| 3º | Os rendimentos correspondem a um vencimento mensal fixo. Tipo funcionários.  |  |
| 4º | Os rendimentos resultam de salários, ou seja remuneração por semana, jornal, horas ou tarefa.  |  |
| 5º | Beneficência pública ou privada é que sustenta o indivíduo ou família. Não se incluem neste grupo as pensões de desemprego ou de incapacidade para o trabalho. |  |

### Conforto de habitação

| Grau | Condições  | Resposta |
|------|--|----------|
| 1º   | Casas ou andares luxuosos e muito grandes, oferecendo aos seus moradores o máximo conforto.  |          |
| 2º   | Categoria intermédia: casas ou andares que sem serem tão luxuosos com os da categoria precedente, não são obstante, espaçosas e confortáveis.  |          |
| 3º   | Casas ou andares modestos, bem construídos e em bom estado de conservação, bem iluminados e arejadas com cozinha e casa de banho   |          |
| 4º   | Categoria intermédia ao 3º e ao 5º grupo.  |          |
| 5º   | Alojamentos impróprios para uma vida decente, barracas ou andares desprovidos de todo o conforto, de toda a ventilação ou iluminação ou também aqueles onde moram demasiadas pessoas em promiscuidade. |          |

### Aspetos do bairro onde habita

| Grau | Condições   | Resposta |
|------|---|----------|
| 1º   | Bairro residencial elegante, onde o valor do terreno ou os alugueres são elevados |          |
| 2º   | Bairro residencial bom de zonas largas com casas confortáveis e bem conservadas   |          |

|    |   |  |
|----|---|--|
| 3º | Ruas comerciais ou estreitas e antigas com casas de aspetos geral menos confortável.  |  |
| 4º | Bairro operário, populoso; mal arejado ou bairro em que o valor do terreno está diminuído como consequência da proximidade de oficinas, fabricas, estações de caminho de ferro etc. |  |

**Escala de sobrecarga do cuidador**

A ESC é uma escala que avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal.

Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal X no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

| Nº | Item   | Nunca<br>(1) | Quase<br>Nunca<br>(2) | Às<br>vezes<br>(3) | Muitas<br>vezes (4) | Quase<br>sempre<br>(5) |
|----|--|--------------|-----------------------|--------------------|---------------------|------------------------|
| 1  | Sente que o seu familiar lhe pede mais ajuda do que aquela que precisa?  |              |                       |                    |                     |                        |
| 2  | Sente que devido ao tempo que passa com o seu familiar não dispõe de tempo suficiente para si próprio/a?                                       |              |                       |                    |                     |                        |
| 3  | Sente-se enervado quando tenta conciliar os cuidados ao seu familiar com outras tarefas relacionadas com a sua família ou com a sua profissão? |              |                       |                    |                     |                        |
| 4  | Sente-se incomodado/a pelo modo como o seu familiar se comporta?   |              |                       |                    |                     |                        |
| 5  | Sente-se irritado quando está com o seu familiar?  |              |                       |                    |                     |                        |
| 6  | Sente que o seu familiar afeta as suas relações com outros membros da família ou com amigos, de forma negativa?                                |              |                       |                    |                     |                        |
| 7  | Tem receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro?   |              |                       |                    |                     |                        |
| 8  | Sente que o seu familiar está dependente de si?  |              |                       |                    |                     |                        |
| 9  | Sente-se constrangido quando está ao pé do seu familiar?   |              |                       |                    |                     |                        |
| 10 | Sente que a sua saúde está a sofrer por causa do seu envolvimento com o seu familiar?  |              |                       |                    |                     |                        |
| 11 | Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar?  |              |                       |                    |                     |                        |
| 12 | Sente que a sua vida social foi afetada pelo facto de estar a cuidar do seu familiar?  |              |                       |                    |                     |                        |
| 13 | Sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua causa por causa do seu familiar?   |              |                       |                    |                     |                        |
| 14 | Sente que o seu familiar parece esperar que cuide dele/a como se fosse a única pessoa de quem ele pode depender?                               |              |                       |                    |                     |                        |

|           |   |  |  |  |  |  |
|-----------|---|--|--|--|--|--|
| <b>15</b> | Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas? |  |  |  |  |  |
| <b>16</b> | Sente que não pode continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo?   |  |  |  |  |  |
| <b>17</b> | Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?   |  |  |  |  |  |
| <b>18</b> | Gostaria de poder transferir o trabalho que tem com o seu familiar para outra pessoa?   |  |  |  |  |  |
| <b>19</b> | Sente-se inseguro sobre o que fazer quanto ao seu familiar?   |  |  |  |  |  |
| <b>20</b> | Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?   |  |  |  |  |  |
| <b>21</b> | Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?  |  |  |  |  |  |
| <b>22</b> | Finalmente, sente-se muito sobrecarregado por cuidar do seu familiar?   |  |  |  |  |  |

Sequeira, C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Revista Referência, II Série, nº 12, Março, pp 9 a 16.