

Marta Susana Silva Pinho Macedo

A sobrecarga dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2015

Marta Susana Silva Pinho Macedo

A sobrecarga dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2015

Marta Susana Silva Pinho Macedo

A sobrecarga dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer

Marta Susana Silva Pinho Macedo

Projecto de Graduação apresentado à Universidade
Fernando Pessoa como parte dos requisitos para a
obtenção do grau de Licenciada em Enfermagem

Resumo

O estudo em questão pretende saber qual a sobrecarga existente nos cuidadores informais de doentes de Alzheimer.

Considerou-se pertinente estudar este tema, pois o aumento da esperança média de vida implica o número elevado de idosos a necessitar de cuidados, mais concretamente os idosos com doença de Alzheimer.

Os objectivos traçados para o estudo foram determinar o nível de sobrecarga e identificar as características sociodemográficas dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer.

Elaborou-se um estudo descritivo, transversal e quantitativo, realizado na zona do Grande Porto. A amostra é constituída por 46 cuidadores de doentes de Alzheimer que se disponibilizaram para responder a um questionário baseado na escala de Zarit (S. H. Zarit & J. M. Zarit, 1983; Martín, 1996; Scazufca, 2002; versão portuguesa de Sequeira, 2007), uma escala que avalia a sobrecarga de um cuidador.

Os resultados obtidos revelaram que a maioria dos cuidadores é do sexo feminino, casado, na faixa etária dos 51 aos 60 anos e sendo também na sua maioria filhos/as do doente. Após a realização do estudo, foi possível concluir que 67.39% dos participantes apresentavam sobrecarga, dos quais 28.26% destes tinham sobrecarga intensa e 39.13% sobrecarga ligeira.

Os factores que mais contribuíram para o aumento da sobrecarga foram a dependência do doente em relação ao cuidador, o receio pelo futuro do doente e o tempo que o cuidador informal tem para as suas tarefas.

Palavras-Chave: Alzheimer, cuidador informal, sobrecarga.

Abstract

This investigation purpose is to study the level of burden felt by the informal caregivers of Alzheimer's patients.

It is important to study this matter because life expectancy is increasing, leading to more elderly people that need care, in particularly those who have Alzheimer.

This investigation's objectives are to determine the level of burden and to identify the social demographic features of informal caregivers of Alzheimer's patients.

It was made a descriptive, cross sectional study which is using a quantitative method, covering the area of Porto. This sample is composed by 46 caregivers of Alzheimer's patients, who accepted to answer a questionnaire based on the scale of Zarit (S. H. Zarit & J. M. Zarit, 1983; Martín, 1996; Scazufca, 2002; Portuguese version of Sequeira, 2007), a scale that measures the burden of a caregiver.

The results revealed that most caregivers are female, married, with ages between 51 to 60 years old and the majority are daughter or son of the patient. After this study it was also possibly to realize that 67,39% of the participants showed burden, and 28.26% of these had severe burden and 39.13% a slighter burden.

The elements that contributed to increase burden were the dependency of the patient towards the caregiver, the fear for the future of the patient and the time available for the informal caregiver to organize his daily tasks.

Palavras-Chave: Alzheimer, informal caregiver, burden.

Agradecimentos

A conclusão deste trabalho seria impossível sem a colaboração de algumas pessoas, que de diversas formas deram a sua contribuição em diferentes etapas.

Destas, manifesto um agradecimento especial:

- À minha orientadora – Professora Manuela Guerra - por todo o seu apoio, simpatia e atenção dispensada;

- A todos os meus colegas e amigos que me apoiaram e ajudaram na realização deste projecto;

- À minha mãe e ao meu marido e filha, que sempre me apoiaram e me ajudaram em tudo o que possa ter sido necessário;

- A todos os participantes que se disponibilizaram a participar neste estudo.

Índice

Índice de quadros.....	10
Índice de gráficos.....	11
Introdução.....	12
I. FASE CONCEPTUAL	13
1.1 Definição do tema	13
1.2 Problema de investigação	13
1.3 Questão de investigação	14
1.4 Revisão bibliográfica.....	14
i. Conceitos relacionados com o tema.....	14
ii. Estudos de investigação	18
1.5 Objectivos	19
i. Definição objectivo geral	19
ii. Definição objectivo específico	19
II. FASE METODOLÓGICA	20
2.1 Desenho de investigação	20
i. Tipo de estudo	20
ii. População / Amostra.....	21
iii. Variáveis	21
iv. Meio.....	22
v. Instrumento de colheita de dados	22
vi. Tratamento de dados	23
2.2 Considerações éticas.....	23
III – FASE EMPÍRICA.....	26
3.1 Apresentação dos dados	26
3.2 Discussão de resultados.....	33
Conclusão	35
Referências bibliográficas	36
Anexos.....	39
Anexo I - Consentimento informado e esclarecido	40
Anexo II – Questionário.....	41

Índice de quadros

Quadro 1 – Caracterização da amostra segundo o sexo.....	26
Quadro 2 – Caracterização da amostra segundo o estado civil.....	26
Quadro 3 - Caracterização da amostra segundo a situação profissional.....	27
Quadro 4 – Caracterização da amostra segundo a profissão.....	28
Quadro 5 – Caracterização da amostra segundo dependência do doente em relação ao cuidador.....	30
Quadro 6 – Caracterização da amostra segundo o receio do cuidador pelo futuro do doente.....	30
Quadro 7 – Caracterização da amostra segundo o tempo que o cuidador tem para as suas tarefas.....	31
Quadro 8 – Caracterização da amostra segundo a vergonha que o cuidador sente do doente.....	31
Quadro 9 – Caracterização da amostra segundo a possibilidade de entregar os cuidados a outra pessoa.....	32
Quadro 10 – Caracterização da amostra segundo o à vontade para ter convidados quando o doente está presente.....	32
Quadro 11 – Caracterização da amostra segundo os níveis de sobrecarga.....	33

Índice de gráficos

Gráfico 1 – Caracterização da amostra segundo as faixas etárias	27
Gráfico 2 - Caracterização da amostra segundo as habilitações literárias do cuidador ..	29
Gráfico 3 – Caracterização da amostra segundo o parentesco com o doente	29

Introdução

Este estudo decorre no âmbito da unidade curricular de Projecto de Graduação do 4º ano do curso de Licenciatura em Enfermagem, sendo proposto aos alunos a realização de um projecto de investigação.

Segundo Lanuza, tem-se tornado cada vez mais importante a realização de investigação em Enfermagem, de forma a promover uma melhor qualidade de vida para o paciente (Lanuza, 1999).

O tema escolhido para este trabalho foi a sobrecarga do cuidador informal de doentes de Alzheimer. Considerou-se pertinente esta escolha, pois apesar dos progressos em Medicina terem evoluído significativamente, existe um número elevado de idosos a necessitar de cuidados e, conseqüentemente, de cuidadores. Estes cuidadores são, na sua maioria, familiares do doente, podendo apresentar algumas dificuldades, tais como o sentimento de sobrecarga e exaustão.

De maneira a iniciar uma investigação dever-se-á acima de tudo “encontrar ou delimitar um campo de interesse preciso” (Fortin, 1999). Desta forma, este trabalho é realizado com o objectivo de melhor compreender a doença de Alzheimer e perceber quais são os níveis de sobrecarga sentidos por um cuidador informal de um doente de Alzheimer.

O método de colheita de dados utilizado foi o questionário, aplicado a uma amostra de 46 cuidadores informais de doentes de Alzheimer.

Este trabalho é composto por três capítulos: fase conceptual, fase metodológica e por fim, a fase empírica.

I . FASE CONCEPTUAL

Na fase conceptual “o investigador elabora conceitos, formula ideias e recolhe a documentação sobre um tema preciso” (Fortin, 2006, p. 49).

Após a delimitação do tema a estudar, surge a questão de investigação, bem como a revisão bibliográfica da área temática, para posterior definição dos objectivos a atingir.

1.1 Definição do tema

Segundo Fortin, o tema de estudo “está frequentemente ligado a preocupações clínicas, profissionais, comunitárias, psicológicas e sociais” (Fortin, 2006, p. 67).

O tema definido para este estudo foi “A sobrecarga dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer”. Considerou-se pertinente perceber se o cuidador se sente capaz de continuar a cuidar do doente, procurando determinar se se sente sobrecarregado ao realizar este papel e que factores podem influenciar a sua prestação.

1.2 Problema de investigação

“O tema de estudo é uma das etapas mais importantes do processo de investigação, porque influencia o desenrolar das etapas seguintes” (Fortin, 2006, p. 67).

O tema escolhido para este projecto pretende determinar quais os níveis de sobrecarga sentidos pelos cuidadores informais de doentes de Alzheimer, dado que hoje em dia, ao termos uma população progressivamente mais envelhecida cada vez mais se coloca a questão de como cuidar dos doentes idosos e se os seus cuidadores ainda se sentirão com capacidade total para cuidar do doente, ou se já terão atingido um nível de sobrecarga que os incapacite de o fazer.

1.3 Questão de investigação

“A investigação parte sempre de uma questão. É mais importante saber colocar a questão do que saber responder-lhe.” (Fortin, 2006, p. 72). Esta frase demonstra que caso a questão de investigação seja mal escolhida, “a investigação corre o risco de não levar a parte alguma” (Fortin, 2006, p. 72).

A questão que se colocou para o presente projecto foi:

“Quais os níveis de sobrecarga sentidos pelos cuidadores informais de doentes de Alzheimer?”

1.4 Revisão bibliográfica

i. Conceitos relacionados com o tema

a) Doença de Alzheimer

Uma demência é “um declínio progressivo das capacidades intelectuais e de comportamento, que causam uma restrição a nível de cumprimento das tarefas básicas diárias” (Marsel-Mesulam, 2015). A doença de Alzheimer é uma forma de demência, sendo responsável por mais de metade dos casos de demência (Alzheimer Portugal, 2015).

É uma doença neuro degenerativa, que se caracteriza pela “(...) morte dos neurónios e a diminuição da capacidade de síntese dos mediadores químicos” (Selmes e Selmes, 2000, p. 26). Apesar de não ser causada directamente pelo envelhecimento atinge, na sua maioria, pessoas idosas. Lentamente vai destruindo as células cerebrais, afectando, por exemplo, a memória, o pensamento e a fala. À medida que vai evoluindo vão surgindo no paciente alterações de humor, por vezes associadas a um comportamento violento.

É considerada uma doença terminal que vai causando, ao longo do tempo, uma deterioração da saúde geral da pessoa (Mark Agronin, 2008). As actividades diárias vão-se tornando cada vez mais complicadas de realizar, sendo então necessário um

cuidador, que ajude o doente em tarefas tão simples como vestir-se (Paul Dash, Nicole Villemarette-Pitman, 2005).

b) Diagnóstico

Não existe um único teste com o qual se possa determinar se alguém tem a doença de Alzheimer.

“Assim, o diagnóstico da doença de Alzheimer faz-se pela exclusão de outras causas de demência, pela análise do historial do paciente, por análises ao sangue, tomografia ou ressonância, entre outros exames.” (Ministério da Saúde, 2015)

c) Factores de risco

O único factor de risco bem conhecido e aceite universalmente, é a idade. Alguns artigos consideram também que pode ter origem genética (Roger Soares, 2012).

Outros possíveis factores de risco têm sido estudados, porém com pouco resultado prático, como: exposição ou ingestão de substâncias tóxicas como álcool, chumbo, alumínio, e solventes orgânicos, medicamentos diversos, traumatismo craniano, exposição a radiação, estilos de vida, stresse, infecções, doenças imunológicas, cancro, altos níveis de colesterol, obesidade, diabetes e baixo nível de escolaridade. (Norton Sayeg, 2011).

d) Fases da doença

São consideradas 3 fases da doença de Alzheimer, sendo elas:

1ª fase – duração de 2 a 4 anos – o paciente começa a ter perdas de memória, a ficar desorientado em relação ao espaço e ao tempo, começa a ter dificuldade de se lembrar de certos nomes e começa a sentir necessidade de procurar ajuda para esclarecer alguns dos sintomas.

2ª fase – duração de 2 a 10 anos – existe um agravamento dos sintomas da 1ª fase, o paciente fica mais agressivo, reduz a sua autonomia, chega a alternar momentos de lucidez com momentos de demência e torna-se incapaz de construir raciocínios.

3ª fase – duração de 1 a 3 anos – é considerada a fase terminal, em que existe incapacidade motora, de comunicação e de reconhecimento, dificuldade em deglutir. Acaba por ser a fase final da doença, apenas terminando com a morte do paciente (HelpStartsHere.org, 2015).

e) Consequências

Algumas das consequências associadas com a doença de Alzheimer são:

- Perda da memória;
- Dificuldade em desempenhar tarefas familiares;
- Problemas de linguagem;
- Desorientação no tempo e no espaço;
- Diminuição na capacidade de decisão;
- Confundir os lugares das coisas;
- Mudanças na personalidade, humor e comportamento (Guarulhosweb, 2011).

f) Tratamento

O tratamento farmacológico da doença de Alzheimer pode ser definido em quatro níveis (Florenza, 2005):

- terapêutica específica, que tem como objectivo reverter processos patofisiológicos que conduzem à morte neuronal e à demência

- abordagem profilática, que visa a retardar o início da demência ou prevenir declínio cognitivo adicional;
- tratamento sintomático, que visa restaurar, ainda que parcial ou provisoriamente as capacidades cognitivas, as habilidades funcionais e o comportamento dos pacientes portadores de demência;
- terapêutica complementar, que busca o tratamento das manifestações não-cognitivas da demência, tais como depressão, psicose, agitação psicomotora, agressividade e distúrbio do sono.

g) O cuidador do doente de Alzheimer

Cuidar de um doente de Alzheimer exige uma grande dedicação durante todas as fases da doença. À medida que a doença vai progredindo, o cuidador aumenta as suas responsabilidades em actividades diárias básicas, como tarefas de cuidado pessoal de higiene, banho e alimentação (Haley, 1997).

O cuidador geralmente é escolhido dentro do círculo familiar e, muitas vezes, a tarefa é assumida de maneira inesperada, sendo ele conduzido a uma sobrecarga emocional (Taub et al., 2004). Devido a esta sobrecarga alguns cuidadores podem mesmo desenvolver sintomas físicos e psicológicos e necessitar de ajuda, podendo atingir elevados níveis de exaustão.

Ter atenção aos cuidadores de Alzheimer é essencial, pois além de se reflectir numa melhor qualidade de vida para o cuidador, também melhora a qualidade de vida do doente.

h) A sobrecarga

Existem diversas definições de sobrecarga, podendo ser definido como “uma resposta biológica/humoral em decorrência de agressões de ordem física, psíquica e outras, capazes de perturbar a homeostase do indivíduo”, ou também “presença de problemas,

dificuldades ou eventos adversos que afectam de maneira significativa a vida das pessoas responsáveis pelo paciente” (Caixeta, L. 2012, p. 239).

O impacto das diversas condições médicas atinge um amplo espectro de dimensões da vida familiar e pode ser considerado sobrecarga porque requer que os familiares do paciente passem a colocar as suas próprias necessidades e desejos em segundo plano (Kalra, Kamath, Trivedi, & Janca, 2008).

Segundo Carrasco (2012, p. 116), a sobrecarga poderá trazer várias consequências como:

- Isolamento social;
- Irritabilidade ou falta de compreensão;
- Angústia face ao futuro;
- Cansaço físico e mental;
- Insónias;
- Diminuição da capacidade de cuidar e do rendimento laboral.

ii. Estudos de investigação

No estudo, realizado por Lídia Pera, foi pedido que vários cuidadores de doentes de Alzheimer preenchessem um questionário. Neste estudo foi verificada a “existência de sobrecarga intensa em 61,5% dos cuidadores, sobrecarga ligeira em 15,4% e sem sobrecarga 23,1%” (Pera, 2012).

Relativamente ao estudo realizado por Rosangela Sackman e Ana Cláudia Puggina concluiu-se que “a maior frequência de sujeitos que responderam ao Inventário de Sobrecarga de Zarit (n=11; 47,8%) tiveram pontuação entre 41 e 60 pontos, mostrando uma sobrecarga de moderada a severa” (Sackman, Puggina, 2014).

O estudo realizado por Nilton Custodio, que pretendeu avaliar pela escala de Zarit a sobrecarga do cuidador, concluiu que 21% dos participantes apresentava sobrecarga

intensa, 26% tinham sobrecarga moderada, 25% sobrecarga ligeira e 28% dos participantes não apresentavam qualquer tipo de sobrecarga (Custodio, 2014).

1.5 Objectivos

i. Definição objectivo geral

Segundo Fortin (1999), “o objectivo de um estudo indica o porquê de uma investigação”. Além disso, diz também “Eles devem ser claros, exequíveis e devem começar com um verbo no infinitivo”(Fortin, 1999).

Desta forma este trabalho tem como objectivo geral:

- Conhecer a sobrecarga dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer.

ii. Definição objectivo específico

Como objectivos específicos definiram-se os seguintes:

- Identificar as características sociodemográficas dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer
- Determinar os níveis de sobrecarga sentida pelos cuidadores informais de doentes de Alzheimer

II. FASE METODOLÓGICA

2.1 Desenho de investigação

“O desenho é um plano lógico traçado pelo investigador, tendo em vista estabelecer uma maneira de proceder susceptível de levar à realização dos objectivos (...)” (Fortin, 2006, p.54).

O desenho de investigação deverá contemplar, segundo Fortin,

“(...) as comparações, a intervenção, o meio do estudo, o controlo das variáveis estranhas, a comunicação com os participantes e os instrumentos de colheita e de análise de dados” (Fortin, 2006, p. 54).

Cada desenho varia com o objectivo em questão. A selecção do público-alvo, da amostra, do meio e dos instrumentos de recolha de dados irá depender do que queremos atingir com o estudo.

i. Tipo de estudo

O tipo de estudo realizado foi um estudo descritivo, quantitativo e transversal.

“A investigação descritiva (...) é utilizada quando existe pouco ou nenhum conhecimento sobre um determinado assunto” (Fortin, 2006, p. 34).

Optou-se por um estudo descritivo por permitir descrever as características dos cuidadores e determinar quais os níveis de sobrecarga que o cuidador informal poderá vivenciar no seu dia-a-dia.

Este estudo é quantitativo e como refere Fortin,

“O método de investigação quantitativo, é um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantitativos” e “(...) oferece a possibilidade de generalizar os resultados; de predizer e controlar os acontecimentos”. No estudo transversal, “os dados são recolhidos num só momento no tempo junto dos diferentes grupos” (Fortin, 2006, p. 252).

ii. População / Amostra

“A população consiste num conjunto de indivíduos ou de objectos que possuem características semelhantes” (Kerlinger e Lee, 1999).

Para este estudo, considerou-se como população alvo os cuidadores de um doente de Alzheimer.

Segundo Fortin “A amostra é a fracção da população que constitui o objecto do estudo. Ela corresponde em menor dimensão à população” (Fortin, 2006, p.55).

Neste estudo a amostra é constituída por 46 cuidadores informais de doentes de Alzheimer, que se disponibilizaram a participar no estudo.

O método de amostragem utilizado foi o método “bola de neve”, em que um cuidador informal indicou outro conhecido, e assim sucessivamente.

iii. Variáveis

“As variáveis são a unidade de base da investigação.” (Fortin, 2006, p.171). Ainda segundo Fortin “as variáveis podem ser classificadas de diferentes maneiras, segundo a sua utilização numa investigação (Fortin, 1999)”.

A variável atributo diz respeito a uma “característica própria do participante numa investigação”. (Fortin, 2006, p. 48).

Neste estudo as variáveis atributo serão: a idade, género, estado civil, situação profissional, profissão, escolaridade do indivíduo e relação/parentesco com o doente.

Como variável de estudo, definiu-se a sobrecarga do cuidador informal.

iv. Meio

“A maioria dos estudos, tanto descritivos, como explicativos ou experimentais, são conduzidos em meio natural” (Fortin, 2006, p.217). O meio será o local onde será conduzido o estudo.

“Um meio, que não dá lugar a um controlo rigoroso como o laboratório, toma frequentemente o nome de meio natural.” (Fortin, 2006, p. 217).

O meio, neste estudo, foi o meio natural, pois foi aplicado o questionário na residência de cada um dos cuidadores do doente de Alzheimer.

v. Instrumento de colheita de dados

Segundo Fortin,

“Num estudo descritivo (...) o investigador descreve os factores ou variáveis e detecta as relações entre variáveis ou factores. Escolherá por conseguinte, métodos de colheita de dados mais estruturados, tais como, o questionário, as observações e as entrevistas estruturadas ou semi-estruturadas” (Fortin, 2003, p. 240).

Neste estudo a colheita de dados será feita através de um questionário (anexo II) entregue ao participante.

O questionário é então constituído por duas partes, uma primeira parte sobre dados caracterizantes dos participantes e uma segunda parte constituída por 22 perguntas. As 22 perguntas são baseadas na escala de Zarit (S. H.Zarit & J. M. Zarit, 1983; Martín, 1996; Scazufca, 2002; versão portuguesa de Sequeira, 2007), uma escala que avalia a sobrecarga de um cuidador.

Segundo Sequeira,

“É um instrumento que permite avaliar a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal e que inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento.” (Sequeira, 2007).

“A escala de sobrecarga “Zarit Burden Interview” constitui um instrumento bem reconhecido de avaliação do impacto emocional, físico e social sobre os cuidadores”

(Gonçalves-Pereira, 2014). Utilizando a escala de Zarit, de acordo com a resposta dada, a pontuação pode variar entre zero e quatro e no final, somado a pontuação de todas as questões, quanto maior for o valor obtido, maior será o nível de sobrecarga. Estão definidos por este questionário 3 níveis de sobrecarga possíveis: inferior a 46 pontos – sem sobrecarga, de 46 a 56 pontos – sobrecarga ligeira e superior a 56 pontos – sobrecarga intensa.

vi. Tratamento de dados

Segundo Fortin,

“Qualquer estudo que comporte valores numéricos começa pela utilização de estatísticas descritivas que permitem descrever as características da amostra no qual os dados foram colhidos e descrever os valores obtidos pela medida da variável” (Fortin, 2003, p.277).

Após o preenchimento dos questionários, os dados foram transcritos para uma folha de Excel, para serem tratados posteriormente. Após o tratamento destes dados, os mesmos serão apresentados em gráficos ou quadros para permitir uma melhor leitura dos resultados.

2.2 Considerações éticas

Como diz Fortin “Quaisquer que sejam os aspectos estudados, a investigação deve ser conduzida no respeito do direito da pessoa.” (Fortin, 2006, p.180). Durante a investigação é preciso ter em conta a vontade das pessoas, respeitando o seu direito à privacidade, evitando que a investigação prejudique a vida privada da pessoa.

Para fazer face aos desrespeitos constantes da dignidade humana, foi também criado o código de Nuremberga, que define regras para a experimentação e investigação em estabelecimentos de saúde.

Além disso foram considerados 5 princípios fundamentais na ética de investigação, princípios também aplicados neste estudo:

- O direito à autodeterminação – segundo o Código de Nuremberga “o sujeito humano deve ser livre, durante a experimentação, de fazer interromper a experimentação”, ou seja, a pessoa tem o direito de desistir da experimentação, sem qualquer tipo de prejuízo para si. Neste estudo é perguntado aos cuidadores de doentes de Alzheimer se pretendem participar no mesmo, podendo parar a qualquer momento caso pretendam.
- O direito à intimidade – ao aceitar participar num estudo, os participantes permitem que uma certa quantidade de informação sobre a sua vida e experiência seja conhecida. A pessoa apenas irá referir no estudo as informações que não se importa que se sejam tornadas públicas. Estas informações poderão ser referentes a “atitudes, aos valores, às crenças e às opiniões”(Kovacs, 1985).
- O direito ao anonimato e à confidencialidade – “o participante, num estudo, tem o direito de conservar o anonimato e de receber a segurança que os dados recolhidos se manterão confidenciais” (Fortin, 2006, p.189). Este direito refere que o investigador deve assegurar para que “a confidencialidade seja assegurada durante o período da colheita e da análise dos dados. (...) seja impossível, a qualquer um, reconhecer algum dos participantes.” (Fortin, 2006, p. 190). Os dados deste estudo não deverão ser divulgados a terceiros, sem autorização do próprio, além do que as respostas fornecidas não poderão indicar a identidade do participante.
- O direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo – “os investigadores devem evitar expor os participantes a inconvenientes” (Fortin, 2006, p.191). Os participantes não deverão sentir-se lesados, seja do ponto psicológico ou mesmo económico, aquando da participação no estudo. Não nos poderemos esquecer, ao realizar este estudo que “lembrar aos participantes uma experiência infeliz pode ter consequências sérias” (Fortin, 2006, p. 192).
- O direito a um tratamento justo e leal – “os participantes têm o direito de ser tratados de forma justa e equitativa antes, durante e após a investigação” (Fortin, 2006, p. 190). Todos os participantes do estudo deverão ser tratados de forma

igual e a escolha dos participantes deverá estar relacionada com o objecto em estudo.

Temos ainda o consentimento esclarecido, que segundo Fortin,

“É a aquiescência dada por uma pessoa para a participação num estudo. (...) Para que o consentimento seja esclarecido, é preciso que a pessoa possua, toda a informação necessária para poder julgar das vantagens e dos inconvenientes da sua participação” (Fortin, 2009, p. 193).

É necessário informar os participantes do objectivo do estudo e dar ao participante todas as informações necessárias, de forma clara e de fácil compreensão. Deverá ser entregue um documento, isto é, o formulário de consentimento, em que o participante lerá todas as informações essenciais do estudo, decidindo então participar ou não no mesmo. Além deste formulário dar-se-á uma explicação verbal ao potencial participante de forma a tirar quaisquer dúvidas que possam existir.

III – FASE EMPÍRICA

3.1 Apresentação dos dados

Nesta parte do trabalho será apresentada a caracterização da amostra, após a qual poderão ser visualizados os resultados obtidos através do questionário realizado.

Sexo	Frequência	%
Masculino	2	4.35 %
Feminino	44	95.65%
Total	46	100%

Quadro 1 – Caracterização da amostra segundo o sexo

Como se verifica no

Quadro 1 a amostra estudada é constituída, na sua maioria, por elementos do sexo feminino (95.65%).

Estado civil	Frequência	%
Solteiro/a	14	30.43%
Casado/a	19	41.31%
União de facto	2	4.35%
Divorciado	7	15.21%
Viúvo/a	4	8.70%
Total	46	100%

Quadro 2 – Caracterização da amostra segundo o estado civil

Conforme o Quadro 2, verifica-se que a maioria dos participantes é casada (41,31%) embora se destaque uma elevada percentagem de solteiros (30.43%).

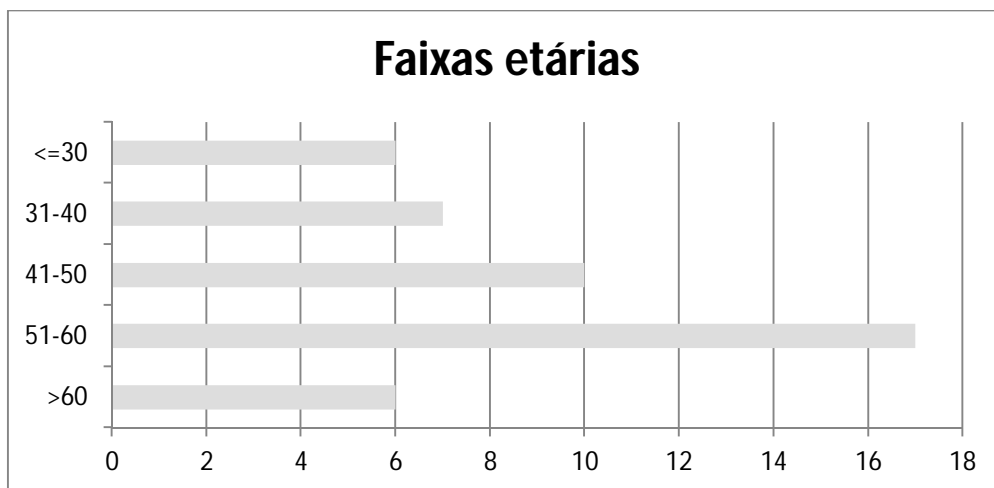


Gráfico 1 – Caracterização da amostra segundo as faixas etárias

A maior parte dos participantes encontra-se na faixa etária dos 51 aos 60 anos (n=17), 10 inquiridos na faixa dos 41-50 anos, seguindo-se 7 elementos com idades compreendidas entre os 31 e os 40 anos. Por último há 6 participantes com idades inferiores aos 30 anos e 6 participantes com idades superiores aos 60 anos (Gráfico 1).

Situação profissional	Frequência	%
Estudante	4	8.70%
Desempregado/a	4	8.70%
Empregado a tempo parcial	11	23.91%
Empregado a tempo inteiro	12	26.10%
Reformado	6	13.03%
Prefere não responder	9	19.56%
Total	46	100%

Quadro 3 - Caracterização da amostra segundo a situação profissional

Como se pode verificar pelo Quadro 3 - Caracterização da amostra segundo a situação profissional, a maior parte dos cuidadores encontra-se empregado, sendo ou a tempo parcial (23.91%) ou a tempo inteiro (26.10%). 19.56% dos participantes preferiu não indicar a sua situação profissional enquanto 13.03% indicaram que já estariam reformados.

Profissão	Frequência	%
1. Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresa	2	4.35%
2. Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas	8	17.39%
3. Técnicos e Profissionais de nível intermédio	13	28.27%
4. Pessoal Administrativo e Similares	10	21.73%
5. Pessoal dos Serviços e Vendedores	2	4.35%
6. Agricultores e Trabalhadores Qualificados da Agricultura e Pescas	2	4.35%
7. Operários, Artífices e Trabalhadores Similares	0	0%
8. Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	0	0%
9. Trabalhadores não qualificados	1	2.17%
Reformados / estudantes / desempregados	8	17.39%
Total	46	100%

Quadro 4 – Caracterização da amostra segundo a profissão

Através do Quadro 4 – Caracterização da amostra segundo a profissão, e após agrupar as profissões baseando-se na Classificação Nacional das Profissões (<http://cdp.portodigital.pt/profissoes/classificacao-nacional-das-profissoes-cnp>) pode-se concluir que 28.27% dos participantes pertencem a Técnicos e Profissionais de nível intermédio e 21.73% a Pessoal Administrativo e similares. É também relevante a participação dos Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas que contabilizam 17.39% dos cuidadores, o mesmo valor que os Reformados, Desempregados e Estudantes.

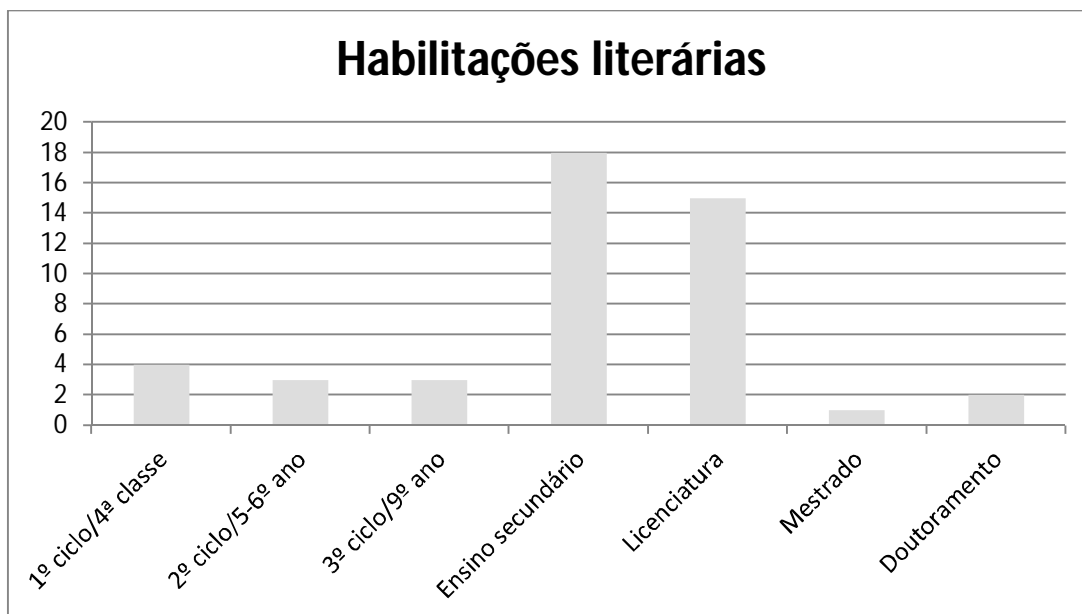


Gráfico 2 - Caracterização da amostra segundo as habilitações literárias do cuidador

Analisando o Gráfico 2 - Caracterização da amostra segundo as habilitações literárias do cuidador, 18 dos cuidadores frequentam/frequentaram o Ensino Secundário, 15 dos cuidadores a Licenciatura, 1 o Mestrado e 2 o Doutoramento, totalizando um total de 78,26% dos cuidadores que possuem um nível de escolaridade mais elevado. Apenas 10 dos participantes apresentam habilitações literárias inferiores ao Ensino Secundário.

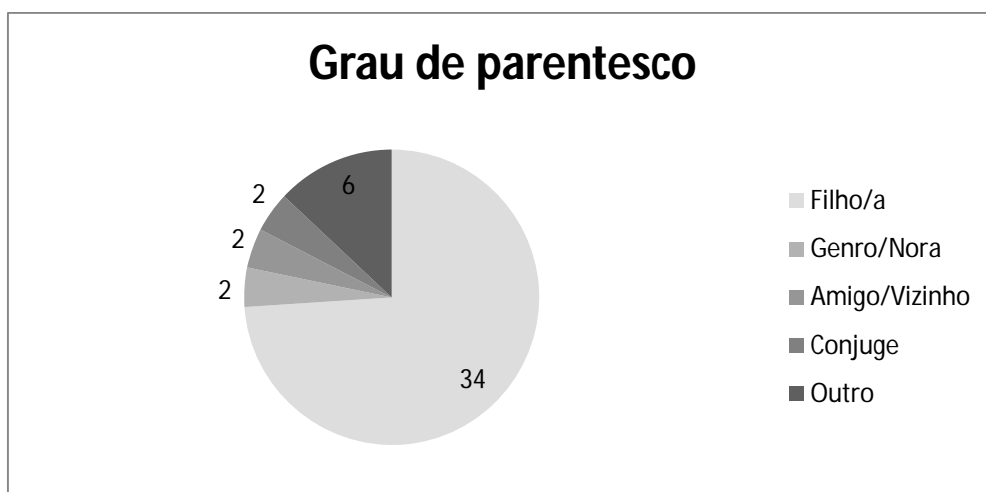


Gráfico 3 - Caracterização da amostra segundo o parentesco com o doente

Considerando o grau de parentesco com o doente, a maioria são filhos/as (n=34) como se pode verificar no Gráfico 3. Em relação aos outros graus de parentesco, tanto

Genro/Nora, como Amigo/Vizinho e Cônjuge apresentam 2 cuidadores, sendo que há 6 participantes que têm outro tipo de relação com o doente de Alzheimer.

Resposta	Frequência	%
Nunca	2	4.34%
Quase Nunca	0	0%
Às vezes	3	6.53%
Muitas vezes	15	32.61%
Quase sempre	26	56.52%
Total	46	100%

Quadro 5 – Caracterização da amostra segundo dependência do doente em relação ao cuidador

À pergunta “Considera que o seu familiar está dependente de si?” a grande maioria dos participantes (56.52%) respondeu “Quase sempre”, contra 32.61% que responderam “Muitas vezes” e 6.51% que responderam “Às vezes”.

Resposta	Frequência	%
Nunca	5	10.87%
Quase Nunca	3	6.53%
Às vezes	9	19.56%
Muitas vezes	9	19.56%
Quase sempre	20	43.48%
Total	46	100%

Quadro 6 – Caracterização da amostra segundo o receio do cuidador pelo futuro do doente

À pergunta “Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?” a grande maioria dos participantes (43.48%) respondeu “Quase sempre”, contra 19.56% que responderam “Muitas vezes” ou “Às vezes”.

Resposta	Frequência	%
Nunca	1	2.17%
Quase Nunca	2	4.34%
Às vezes	12	26.09%
Muitas vezes	12	26.09%
Quase sempre	19	41.31%
Total	46	100%

Quadro 7 – Caracterização da amostra segundo o tempo que o cuidador tem para as suas tarefas

À pergunta “Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?” a grande maioria dos participantes (41.31%) respondeu “Quase sempre”, contra 26.09% que responderam “Muitas vezes” ou “Às vezes”.

Resposta	Frequência	%
Nunca	31	67.40%
Quase Nunca	6	13.04%
Às vezes	8	17.39%
Muitas vezes	1	2.17%
Quase sempre	0	0%
Total	46	100%

Quadro 8 – Caracterização da amostra segundo a vergonha que o cuidador sente do doente

À pergunta “Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?” a grande maioria dos participantes (67.4%) respondeu “Nunca”, 13.04% responderam “Quase nunca” e 17.39% responderam “Às vezes”.

Resposta	Frequência	%
Nunca	22	47.83%
Quase Nunca	9	19.56%
Às vezes	13	28.27%
Muitas vezes	2	4.34%
Quase sempre	0	0%
Total	46	100%

Quadro 9 – Caracterização da amostra segundo a possibilidade de entregar os cuidados a outra pessoa

À pergunta “Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?” a grande maioria dos participantes (47.83%) respondeu “Nunca”, 19.56% responderam “Muitas vezes” e 28.27% responderam “Às vezes”.

Resposta	Frequência	%
Nunca	18	39.13%
Quase Nunca	13	28.26%
Às vezes	7	15.21%
Muitas vezes	5	10.87%
Quase sempre	3	6.53%
Total	46	100%

Quadro 10 – Caracterização da amostra segundo o à vontade para ter convidados quando o doente está presente

À pergunta “Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?” a grande maioria dos participantes (39.13%) respondeu “Nunca”, 28.26% responderam “Muitas vezes” e 15.27% responderam “Às vezes”.

	Frequência	%
Sem sobrecarga	15	32.61%
Sobrecarga ligeira	18	39.13%
Sobrecarga intensa	13	28.26%
Total	46	100%
Participantes sem sobrecarga	15	32.61%
Participantes com sobrecarga ligeira ou intensa	31	67.39%
Total	46	100%

Quadro 11 – Caracterização da amostra segundo os níveis de sobrecarga

Pelo Quadro 11 – Caracterização da amostra segundo os níveis de sobrecarga pode-se concluir que a grande maioria dos participantes desta amostra apresentam sobrecarga (67.39%) enquanto apenas 32.61% dos participantes não demonstram sobrecarga. Dos participantes que demonstram sobrecarga (n=31), 18 destes participantes têm sobrecarga ligeira contra 13 que têm sobrecarga intensa.

3.2 Discussão de resultados

A primeira parte do questionário era composta por perguntas que permitiam avaliar as características socio demográficas da amostra.

A grande maioria dos cuidadores pertence ao sexo feminino (95.6%) e esta mesma situação se verifica nos estudos de Lídia Pera (2012) e Rosangela Sackman (2014), em que 81.5% e 87% dos participantes são do sexo feminino, respectivamente. No estudo realizado por Nilton Custodio (2014) o sexo feminino é representado por 81.5%, verificando-se por todos estes estudos que a maior parte dos cuidadores informais são do sexo feminino.

Em relação ao estado civil, a maioria dos participantes é casada (41,31%). No estudo de Lídia Pera (2012) e de Rosangela Sackman (2014) há 69% e 47,8% dos participantes que são casados, enquanto no estudo de Nilton Custodio (2014) essa percentagem é de 84%, podendo-se afirmar que todos os estudos corroboram o presente estudo.

O estudo em questão revela que a maior parte dos cuidadores informais se situa numa idade entre os 51 e os 60 anos (37%). Estes resultados diferem do estudo de Rosangela Sackman (2014), que afirma que a maioria dos cuidadores se encontra entre os 61 e 70 anos (34,8%) e do estudo de Lídia Pera (2012) que apresenta idades superiores aos 70 anos (30,8%).

Considerando a situação profissional, neste estudo conclui-se que 26% dos participantes se encontram empregados a tempo inteiro e 24% a tempo parcial, o que perfaz 50% de trabalhadores, igual situação referida pelo estudo de Nilton Custodio (2014) que refere 37% a tempo inteiro e 44,6% a tempo parcial e o estudo de Rosangela Sackman (2014), em que 52,2% eram trabalhadores. Contudo, no estudo realizado por Lídia Pera (2012) a grande maioria dos participantes (38,5%) verificou-se estar reformada, contrariamente a 34,6% dos trabalhadores.

Neste estudo pode-se concluir que 78,2% dos participantes apresentam um nível de habilitações literárias superiores ou iguais à Licenciatura e apenas 21,8% inferiores a esse grau académico, sendo que estes resultados diferem dos do estudo apresentado por Lídia Pera (2012) e o de Rosangela Sackman (2014) em que 57,7% e 52,2% dos participantes apresentavam um nível de estudos primários.

Os cuidadores, referindo-se ao grau de parentesco com o doente, 74% afirmam que são filhos/filhas, sendo este dado corroborado pelo estudo de Lídia Pera (2012) em que 50% são filhos/as e o estudo de Rosangela Sackman (2014) em que 65,2% são filhos ou filhas do doente.

No que diz respeito à sobrecarga sentida, neste estudo foi possível concluir que 32,61% dos participantes não apresentavam sobrecarga, 39,13% apresentavam sobrecarga ligeira e 28,26% sobrecarga intensa, sendo corroborado pelo estudo elaborado por Nilton Custodio (2014), em que 28% dos participantes não apresentavam sobrecarga, 51% apresentavam sobrecarga ligeira a moderada e 21% sobrecarga intensa. Contudo, no estudo realizado por Lídia Pera (2012), 61,5% dos participantes apresentavam sobrecarga intensa, 15,4% sobrecarga ligeira e 23,1% não apresentavam sobrecarga e no estudo realizado por Rosangela Sackman, a maior parte dos cuidadores (48%) demonstravam sobrecarga ligeira a intensa.

Conclusão

Ter a responsabilidade de prestar cuidados a um doente com Alzheimer pode levar a uma sobrecarga do cuidador, tendo implicações no seu estado físico e psicológico.

Neste estudo uma grande parte dos cuidadores apresentou sobrecarga, seja ela ligeira ou intensa, concluindo-se que terá de existir uma rede de apoio a estes cuidadores dando suporte médico, de enfermagem e mesmo emocional, para que seja possível aos cuidadores continuarem a realizar a sua função de forma adequada.

Pode-se concluir que se atingiram os objectivos propostos para este estudo, podendo, desta forma, contribuir para alertar preventivamente sobre os factores relacionados com a sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes de Alzheimer.

Referências bibliográficas

Agronin, Marc. (2008). *Alzheimer Disease and Other Dementias : A Practical Guide*, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

Caixeta, L. (2012). *Doença de Alzheimer*. Artmed, Porto Alegre.

Carrasco, M. (2012). *Enfermedad de Alzheimer*, Editorial Amat, Barcelona.

Dash, P. Villemarette-Pitman, N. (2005). *Alzheimer's Disease*, Demos Medical Publishing, New York.

Fortin, M. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Lusodidacta, Loures.

Fortin, M. (2003). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Lusodidacta, Loures.

Fortin, M (1999). *O processo de investigação : Da concepção à realização*. Lusociência, Loures.

Haley, WE. (1997). *The family caregiver's role in Alzheimer's disease*. Neurology, Tampa.

Kalra, H., Kamath, P., Trivedi, J. K., & Janca, A. (2008). Caregiver burden in anxiety disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 21(1), 70-73.

Mesulam, M-Marsel (2000). *Principles Of Behavioral And Cognitive Neurology*, Oxford University Press, Oxford.

Selmes, J., Selmes MA (2000). *Viver com... a doença de Alzheimer*. Edições Dinalivro, Lisboa.

Taub, A., Andreoli, S. B. & Bertolucci, P. H. (2004). *Dementia caregiver burden*. Caderno de Saúde Pública, 20(2), 372-376.

Referências consultadas na Internet

Aveiro, U. De – Definição da doença de Alzheimer [Em linha]. Disponível em <<http://cuidadores-alzheimer.web.ua.pt/definicao.html>>[Consultado em 24.10.2012].

Forlenza, O. Tratamento farmacológico da doença de Alzheimer. [Em linha]. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832005000300006>[Consultado em 20.10.2012].

Gonçalves-Pereira. A Escala de sobrecarga de Zarit em Portugal: validade e recomendações na demência e cuidados paliativos. [Em linha]. Disponível em <<http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/5107>> [Consultado em 16.10.2014].

GuarulhosWeb. Alzheimer: Doença traz consequências físicas e emocionais para pacientes e familiares. [Em linha]. Disponível em <<http://www.guarulhosweb.com.br/noticia.php?nr=41096>>[Consultado em 25.10.2012].

Harper, S. Alzheimer's Disease/Dementia Tip Sheet – Phases and Stages of Alzheimer's Disease. [Em linha]. Disponível em <<http://www.helpstartshere.org/seniors-and-aging/alzheimers-diseasedementia-tip-sheet-phases-and-stages-of-alzheimers-disease.html#staging>>[Consultado em 23.10.2012].

Saúde, M. – O que é a doença de Alzheimer? [Em linha]. Disponível em <<http://www.min-saude.pt/portal/conteudos/enciclopedia+da+saude/doencas/doencas+degenerativas/oque+eadoencadealzheimer.htm>>[Consultado em 18.10.2012].

Sayeg, N. Quais são os factores de risco da doença? [Em linha]. Disponível em <<http://www.alzheimermed.com.br/perguntas-e-respostas/quais-sao-os-fatores-de-risco-da-doenca>>[Consultado em 19.10.2012].

Sequeira, Carlos. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. [Em linha]. Disponível em

<https://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCMQFjAA&url=https%3A%2F%2Fwww.esenfc.pt%2Fv02%2Fpa%2Fconteudos%2FdownloadArtigo.php%3Fid_ficheiro%3D303%26codigo%3D&ei=CeNAVKjnKsGSaOPugPgF&usg=AFQjCNGxmZTofLqJ6nswKrwrEfyKv8hNA&sig2=agaro67SYOu69-hboGJEIw&bvm=bv.77648437,d.d2s&cad=rja> [Consultado em 16.10.2014].

Soares, R. Causas de Alzheimer e factores de risco. [Em linha]. Disponível em <<http://www.doutorcerebro.com.br/portal/o-cerebro/11-alzheimer/16-alzheimeretiologia>>[Consultado em 20.10.2012].

Anexos

Anexo I - Consentimento informado e esclarecido

Título do projecto: A sobrecarga dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer

Investigador : Marta Susana Silva Pinho Macedo

Marta Susana Silva Pinho Macedo, aluna do 4º ano de Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa, vem pedir a sua colaboração num estudo com o tema “A sobrecarga dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer”.

Este estudo tem como objectivo caracterizar os cuidadores informais e avaliar os níveis de sobrecarga dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer.

Este questionário é anónimo e confidencial. É constituído por uma primeira parte, em que são pedidos alguns dados pessoais e posteriormente tem um questionário em que terá de preencher a opção que considerar mais adequada na sua situação.

Muito obrigada pela sua colaboração.

Anexo II – Questionário

- 1- Sexo: Masculino Feminino
- 2- Idade:
- 3- Estado civil: Solteiro/a Casado/a Divorciado/a
 União de facto Viúvo/a Prefere não responder
- 4- Situação profissional: Empregado a tempo inteiro
 Empregado a tempo parcial Desempregado
 Reformado Estudante Prefere não responder
- 5- Profissão:
- 6- Escolaridade: 1º ciclo/4ª classe 2º ciclo/5-6º ano
 3º ciclo/9º ano Ensino secundário Licenciatura
 Mestrado Doutoramento Prefere não responder
- 7- Grau de parentesco com o doente: Cônjuge Filho/a
 Irmão/Irmã Genro/Nora Outro
 Prefere não responder

	Questão	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					

3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					

15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

“Zarit burden interview” de Zarit (1980), traduzida por Sequeira (2007)