



Alda Maria Ferreira Amado

Sintomatologia Psicopatológica, Desgaste e Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais do Doente Dependente: O papel das Estruturas de Apoio Formal

Dissertação de Mestrado em Psiquiatria Social e Cultural, sob orientação do Professor Doutor Manuel João Quartilho e da Doutora Ana Dias da Fonseca apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

Dezembro/2016



UNIVERSIDADE DE COIMBRA



Universidade de Coimbra

Faculdade de Medicina

Mestrado em Psiquiatria Social e Cultural

Alda Maria Ferreira Amado

Sintomatologia Psicopatológica, Desgaste e Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais do Doente Dependente: O papel das Estruturas de Apoio Formal

Dissertação de Mestrado em Psiquiatria Social e Cultural, sob orientação do Professor Doutor Manuel João Quartilho e da Doutora Ana Dias da Fonseca apresentada á Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

Dezembro, 2016

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO COM VISTA À ATRIBUIÇÃO DO GRAU MESTRE
NO ÂMBITO DO CICLO DE ESTUDOS DE MESTRADO EM PSIQUIATRIA SOCIAL E
CULTURAL

ALDA MARIA FERREIRA AMADO

SINTOMATOLOGIA PSICOPATOLÓGICA, DESGASTE E QUALIDADE
DE VIDA DOS CUIDADORES INFORMAIS DO DOENTE DEPENDENTE:
O PAPEL DAS ESTRUTURAS DE APOIO FORMAL

TESE DE MESTRADO

ÁREA CIÊNTEFICA DE PSIQUIATRIA

TRABALHO REALIZADO SOB ORIENTAÇÃO DO PROFESSOR DOUTOR MANUEL JOÃO
RODRIGUES QUARTILHO E DOUTORA ANA DIAS DA FONSECA

COIMBRA

DEZEMBRO, 2016

Sintomatologia Psicopatológica, Desgaste e Qualidade de Vida dos Cuidadores
Informais do Doente Dependente: O papel das Estruturas de Apoio Formal

Alda Maria Ferreira Amado

Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

Endereço de correio eletrónico: Alda.M.Amado @gmail.com

AGRADECIMENTOS

A todos os cuidadores informais que conheci, e em especial aos que participaram neste estudo.

Á minha orientadora, Professora Doutora Ana Fonseca pelo excelente apoio na orientação persistente realizada com todo o empenho, sabedoria e motivação, sem o qual este trabalho teria seria possível.

Ao meu orientador Professor Doutor Manuel João Rodrigues Quartilho pelo apoio, estímulo e confiança, imprescindível.

Ao meu pai Carlos Amado, cuja demência levou deixando o dilema, a ignorância no cuidar, nas palavras indevidas que proferi, á procura da lucidez e da razão, que afinal já não existia.

Só depois percebi!

Á força, autonomia e inesgotável altruísmo da minha mãe, Maria Manuela, que me apoiou, abdicando ela da atenção para si. Infelizmente, e imprevisivelmente, por pouco mais tempo. Mas o legado que tão bem conhecia e no qual, tão ativamente havia participado, deixou comigo a certeza da concretização.

Ao meu marido Manuel pela paciência e motivação e aos meus filhos, Ruben e Manuel Maria pelo apoio, e a quem tive de penalizar a atenção e disponibilidade.

Ao Luca, meu felino e fiel amigo, sempre presente!

LISTAGEM DE SIGLAS

ACSS – Administração Central do Sistema Saúde, IP

AARP – American Association of Retired Persons

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

INE – Instituto Nacional de Estatística

OMS – Organização Mundial de Saúde

QV – Qualidade Vida

ERPI – Estrutura Residencial para Idosos

SAD – Serviço Apoio Domiciliário

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

UC – Unidade de Convalescença

UMDR – Unidade de Média Duração e Reabilitação

ULDm – Unidade Longa Duração e Manutenção

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UDPA – Unidade de Dia Promoção Autonomia

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ISS – Instituto Segurança Social

CS – Centro Saúde

MSESS – Ministério Solidariedade, Emprego e Segurança Social

RESUMO

O envelhecimento galopante da população é um flagelo atual e universal, transversal a todas as famílias, expondo a vulnerabilidade da pessoa idosa dependente, à incapacidade física e mental dos seus familiares que se disponibilizam irremediavelmente, a prestar cuidados. Trata-se de um cenário agravado por um contexto de desajustamento de medidas político-sociais e de saúde integradas, suficientes e eficazes. Porém, a liderança da família nesta inadiável tarefa, conduz os cuidadores informais, protagonistas no processo de prestação de cuidados, a situações extremas de desgaste físico e mental tornando-as as segundas vítimas. Importa assim, melhor conhecer o impacto causado pela prestação de cuidados na vida dos cuidadores informais, nomeadamente os cuidadores secundários, de forma a poder criar medidas e respostas domiciliárias integradas eficazes suscetíveis de garantir o alívio da sobrecarga do cuidador. **Objetivo:** O presente estudo tem como principal objetivo caracterizar o contexto de prestação de cuidados e a adaptação (sintomatologia psicopatológica, sobrecarga/desgaste e qualidade de vida) dos cuidadores informais de idosos dependentes e relacioná-la com a coexistência ou não, de cuidados formais, nomeadamente, SAD ou Equipa de Cuidados Continuados Integrados - ECCI/ULDM-Descanso do Cuidador da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. **Metodologia:** No presente estudo foi utilizado um desenho metodológico quantitativo transversal e correlacional para caracterizar a adaptação de 66 cuidadores informais, de idosos dependentes referenciados para ingresso na Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados, bem como caracterizar o contexto de prestação de cuidados. **Resultados:** Para além do perfil mais tradicional de cuidadores diretos, os resultados do nosso estudo evidenciaram o perfil de cuidadores secundários, que se distinguem pela necessidade de conciliação da atividade profissional com a prestação de cuidados. A maioria dos cuidadores apresenta sintomatologia psicopatológica clinicamente significativa, particularmente Depressão e Ansiedade, com pobres níveis de qualidade de vida

e elevada sobrecarga associada à prestação de cuidados. Verificou-se a ausência de diferenças entre o grupo que usufrui de Respostas de Apoio Formal e o que não usufrui de Apoio Formal. **Conclusões/Implicações:** Os resultados do nosso estudo evidenciam a necessidade de implementar medidas, nomeadamente em termos de Respostas de Apoio Formal, que possam contribuir de forma mais eficiente para o alívio do cuidador informal, promovendo assim a sua melhor adaptação.

Palavras-Chave: Apoio Formal; Cuidador Informal; Desgaste do Cuidador; Idoso Dependente; Qualidade de Vida; Sintomatologia Psicopatológica

ABSTRACT

The rampant aging of the population is a current and universal scourge, transverse to all families, exposing the vulnerability of the elderly dependent person, the physical and mental incapacity of their relatives who become irremediably available to care. It is a scenario aggravated by a context of maladjustment of integrated, sufficient and effective socio-political and health measures. However, the leadership of the family in this urgent task leads informal caregivers, protagonists in the care process, extreme situations of physical and mental exhaustion making them the second victims. It is therefore important to better understand the impact of caring on the lives of informal caregivers, such as secondary caregivers, in order to create effective integrated home-based measures and responses that can help relieve carer overload. **Objective:** The main objective of this study is to characterize the care context and the adaptation (psychopathology symptomatology, overload / quality of life) of informal caregivers of dependent elderly people and to relate it to the coexistence of formal care, Namely SAD or Integrated Continuing Care Team - ECCI / Restorer of the National Network of Integrated Continuing Care. **Methodology:** In the present study, a cross - sectional and correlational methodological design was used to characterize the adaptation of 66 informal caregivers, from dependent elderly referred to the National Continuum Integrated Care Network, as well as to characterize the context of care delivery. **Results:** In addition to the more traditional profile of direct caregivers, the results of our study showed the profile of secondary caregivers, who are distinguished by the need to reconcile professional activity with care delivery. Most caregivers present clinically significant psychopathology symptomatology, particularly Depression and Anxiety, with poor levels of quality of life and high overhead associated with care. There was no difference between the group that receives the support of the formal answers and the one that does not receive formal support. **Conclusions / Implications:** The results of our study show the need to implement measures,

namely in terms of formal support responses, that can contribute more efficiently to the relief of the informal caregiver, thus promoting their better adaptation.

Keywords: Formal Support; Informal Caregiver; Caregiver Wear; Elderly Dependent; Quality of life; Psychopathology Symptomatology

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	14
CAPÍTULO I – CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA	22
1. O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO: A DEPENDÊNCIA COMO FATOR PERTURBADOR NA DINÂMICA DAS FAMÍLIAS MODERNAS	23
2. A FAMÍLIA MODERNA: LUGAR DE BEM ESTAR SOCIAL E INDIVIDUAL .	31
2.1. Moral e obrigação na prestação de cuidados	33
2.2. Mudanças sociodemográficas: o impacto do papel da família na prestação de cuidados	35
2.3. Mudanças, adaptabilidade familiar e ambivalência	36
3. DIFERENTES PERFIS DE CUIDADORES INFORMAIS.....	38
4. O IMPACTO DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS NA ADAPTAÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS	47
4.1. Impacto nas relações familiares e sociais	49
4.2. Impacto no desempenho profissional.....	50
4.3. Impacto financeiro	51
4.4. Impacto na Saúde Física	52
4.5. Impacto na saúde mental.....	53
4.5.1. Sintomatologia psicopatológica: Ansiedade e Depressão	53
4.5.2. Desgaste do cuidador-Sobrecarga.....	56
4.5.3. Qualidade de vida (QV)	59
4.6. Impacto positivo e negativo da prestação de cuidados	61
5. VARIÁVEIS QUE INFLUENCIAM A ADAPTAÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS.....	63
5.1. Variáveis Sociodemográficas do cuidador.....	64
5.2. Dependência do Idoso.....	65
5.3. Contexto da prestação de cuidados	68
5.4. Fatores relacionais	69
6. AS RESPOSTAS DE APOIO FORMAL A PESSOAS IDOSAS DEPENDENTES	70
6.1. Caracterização dos diferentes tipos de Respostas Sociais de Apoio a Pessoas Idosas	70
6.2. Crescimento das respostas sociais nos últimos anos.....	74

6.3. Taxa de cobertura das Respostas Sociais.....	75
6.4. Distribuição das Diferentes Respostas Sociais no Contexto Nacional	76
6.5. RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados - respostas inovadoras e ajustadas às necessidades na dependência	78
6.5.1. RNCCI em Números	80
6.6. Constrangimentos das Respostas Tradicionais não integradas	81
6.7. A Institucionalização	84
CAPITULO II – METODOLOGIA	86
1. OBJETIVOS DO ESTUDO	87
2. PROCEDIMENTO.....	88
3. PARTICIPANTES.....	90
4. INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO E VARIÁVEIS AVALIADAS.....	92
4.1. Ficha de caracterização do cuidador e do contexto de prestação de cuidados.....	92
4.2 Sintomatologia Psicopatológica.....	94
4.3. Qualidade de Vida.....	96
4.4. Perceção de Sobrecarga	97
CAPITULO III - RESULTADO.....	98
1. CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS.....	99
1.1. Cuidadores Diretos e Cuidadores Secundários	99
1.2. Características do idoso dependente	99
1.3. Relação de Parentesco entre Cuidador e Idoso e coabitação	101
1.4. Tempo despendido na prestação de cuidados	103
1.5. Tipo de cuidados prestados	104
1.6. Partilha de prestação de cuidados	105
1.7. Perceção de mudanças e de competência associada à prestação de cuidados	105
2. IMPACTO DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS NA ADAPTAÇÃO DOS CUIDADORES	107
3. O PAPEL DAS ESTRUTURAS DE APOIO FORMAL NA ADAPTAÇÃO DOS CUIDADORES	109
3.1. Determinantes da adaptação dos cuidadores com e sem estruturas formais de apoio	110
3.1.1. Variáveis do idoso.....	110

3.1.2 Variáveis da prestação de cuidados	112
3.1.3 Perceção de mudanças e competências	114
3.2 Perceção acerca das estruturas formais de apoio	115
CAPITULO IV - DISCUSSÃO DE RESULTADOS	118
1. O CONTEXTO DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS.....	119
1.1. Cuidadores informais: um perfil único ou diferentes perfis?.....	121
1.2. A dependência dos idosos e a prestação de cuidados	122
1.3. A relação de parentesco e a coabitação com o idoso dependente na prestação de cuidados	125
1.4. O tempo na prestação de cuidados	127
2. O IMPACTO DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS NA ADAPTAÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS	129
3. AS ESTRUTURAS DE APOIO FORMAL: O IMPACTO NA ADAPTAÇÃO DOS CUIDADORES	131
3.1. Variáveis com influência na adaptação dos cuidadores que usufruem ou não de estruturas de apoio formal.....	133
3.2. A perceção dos cuidadores acerca das respostas de Apoio Formal	137
4. CONTRIBUTOS E LIMITAÇÕES AO ESTUDO	140
CAPITULO V – CONCLUSÕES.....	142
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:	149
ANEXOS	162
ANEXO I: Parecer da Comissão de Ética da FMUC	163
ANEXO II: Parecer do Coordenador de Mestrado	165
ANEXO III: Parecer da investigadora do CINEICC- FPCE-UC.....	167
ANEXO IV: Pedido de autorização para aplicação de instrumentos e recolha de dados da Plataforma GestCare-CCI.....	169
ANEXO V: Autorização da Sra. Coordenadora da Equipa Regional do Centro da RNCCI	171
ANEXO VI: Protocolo de Investigação	173

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Estatísticas Descritivas das Características Sociodemográficas da Amostra (N = 66).....	91
Tabela 2 - Distribuição da amostra por tipo de patologia e grau de dependência do idoso.....	100
Tabela 3 - Distribuição da amostra pelo grau de parentesco, distância entre cuidador e idoso, tempo de prestação de apoio, periodicidade dos cuidados.....	102
Tabela 4 - Proporção de cuidadores a prestar diferentes tipos de apoio/cuidados	104
Tabela 5 - Partilha de prestação de cuidados.....	105
Tabela 6 - Perceção de mudanças nas diferentes dimensões da vida dos cuidadores após início da prestação de cuidados	106
Tabela 7 - Adaptação dos cuidadores informais.....	107
Tabela 8 - Comparação entre indicadores de adaptação (BSI, ECD,QOL) em função de ter ou não ter apoio formal.....	109
Tabela 9 - Distribuição da amostra pelo tipo de patologia, em função de terem ou não estruturas de apoio formal.....	110
Tabela 10 - Associação entre variáveis do idoso e indicadores de adaptação, nos cuidadores com apoio formal e sem apoio formal.....	111
Tabela 11 - Distribuição da amostra pelo tempo/anos que presta cuidados.....	112
Tabela 12- Associação entre as variáveis caracterizadoras da prestação de cuidados e indicadores de adaptação, nos cuidadores com apoio formal e sem apoio formal.....	113
Tabela 13 - Relação entre a utilização de estruturas de apoio formal e a perceção de alívio na prestação de cuidados	116
Tabela 14 - Opinião dos cuidadores relativamente às várias dimensões das respostas formais	117

INTRODUÇÃO

Envelhecer não significa estar doente, mas é expectável uma maior exposição à ocorrência de situações de limitação e incapacidade, resultantes do aparecimento de doenças crónicas, que conduzem á dependência. Perante, a inevitabilidade da vulnerabilidade dos idosos tornados dependentes, é praticamente infalível que a família, apareça na primeira linha dos cuidados informais, prestando cuidados diretos ou mais indiretamente, de apoio e supervisão de cuidados. Trata-se de uma nova atividade que se impõe, não remunerada e sustentada num contexto cultural do cumprimento de obrigações familiares prevalecendo como alternativa no sistema de suporte informal aos idosos. O envelhecimento populacional é um fenómeno de grande impacto, transversal ao cenário mundial. Haverá poucas realidades tão universais como o envelhecimento (Fonseca, 2004). O conceito de convergência demográfica, desenvolvido por Wilson, em 2001, a partir dos pressupostos do modelo de transição demográfica, consiste na passagem para um sistema demográfico moderno, com baixa natalidade e mortalidade, crescimento lento, e envelhecimento das estruturas demográficas (Fernandes, 2008). As transformações demográficas são sustentadas, concomitantemente, por uma redução do número de jovens, diminuição da taxa de natalidade, e aumento do número de pessoas de idade avançada, com expressão no aumento da esperança de vida. Estas alterações demográficas resultantes deste processo, ocorridas na atualidade, são acompanhadas por modificações no perfil de morbimortalidade da população. Destaca-se, frequentemente, a prevalência de doenças crónicas não transmissíveis, que atingem sobretudo, a população idosa e que podem, eventualmente, comprometer a capacidade funcional desses indivíduos, que passam a depender de cuidados e cuidadores permanentes (Loureiro, Fernandes, Nóbrega, & Rodrigues, 2014). Na maioria das situações, o aumento de anos é acompanhado por um aumento da incapacidade e da dependência, que ocorre nas fases

avanzadas da vida, manifestando-se através de necessidades acrescidas de cuidados de saúde, sociais e familiares. Por exemplo, tem-se assistido ao aumento da prevalência das demências e outras doenças incapacitantes (Matias, 2010), considerando que se estima em 35,6 milhões o número de pessoas em todo o mundo que sofrem de alguma forma de demência.

Quando a capacidade funcional do idoso fica comprometida em determinado momento da sua vida, limitando ou restringindo a sua aptidão para o desempenho de atividades, na maioria das vezes é a família, na figura do cuidador informal, que prioritariamente, assume a responsabilidade de cuidar do idoso dependente, decorrendo esse facto, mais de uma imposição circunstancial do que de uma opção, dado que qualquer escolha implica alternativas (Gil, 2007). No entanto, o que a realidade reflete é uma ausência de programas e respostas ajustadas às necessidades dos mais velhos (Gil, 2007). A família funciona assim, como alternativa no sistema de suporte informal dos idosos (Caldas, 2003).

Segundo a Teoria de Identidade do Cuidador de Montgomery & Kosloski (2009) o papel de cuidador emerge de um papel familiar previamente existente, na maioria das vezes já assumido pelo filho ou cônjuge. Resulta desse fato, uma discrepância na identidade do cuidador; que pode ser definida como uma disparidade entre as responsabilidades de cuidados que ele passa a assumir, e o seu padrão de identidade, transformando-se numa fonte de *stress* para os cuidadores. De acordo com esta teoria, o prestador de cuidados assume maiores responsabilidades que se associam a uma mudança de identidade, em relação á que anteriormente tinha. Ao desempenhar funções relacionadas ao bem-estar físico e psicossocial do idoso, o cuidador passa a sofrer restrições em relação á própria vida, e isso contribui para o aparecimento de sobrecarga, depressão e de outros efeitos danosos na sua vida (Montgomery & Kosloski, 2009; Loureiro, Oliveira, Tavares, & Santos, 2014).

No que concerne à prestação de cuidados informal, Portugal enfrenta um cenário preocupante, que expõe o cuidador à tarefa demolidora de cuidar do seu familiar, de forma quase oculta, “dentro de portas”. Os cuidadores informais apresentam-se deprimidos e sem tempo para cuidar de si, revelam os dados estatísticos publicados recentemente em (apoiodomiliario-saude.blogspot.com), segundo os quais 84,7% dos cuidadores prestam apoio todos os dias da semana e 5,6% prestam apoio de 3 a 6 vezes por semana; 40% gasta 8 a 24 horas diárias e 17% despende 5 a 8 horas diárias na prestação de cuidados. Neste contexto, e no que se refere a descanso, 38% deixaram de gozar férias, 32,7 % sentem-se cansados e 31,8% perderam progressivamente contacto com os amigos.

Na realidade, quase 60 mil portugueses deixaram o emprego para cuidar de idosos, crianças ou incapacitados, revela ainda, o Inquérito ao Emprego, do Instituto Nacional de Estatística. No segundo trimestre de 2015, estavam exatamente 59,2 mil pessoas nesta situação, mais 17% do que no último ano de 2014 (INE, 2015). Anderson (1998), mencionando o relatório de Schneekloth e Potthoff (1993), demonstra que 72% dos cuidadores de pessoas dependentes não estão inseridos no mercado de trabalho, contudo 5% trabalham esporadicamente, 7% a tempo parcial e 10% a tempo integral. O mesmo estudo aponta para o facto de cerca de dois terços destes prestadores estarem a trabalhar aquando do início da prestação de cuidados. Adicionalmente, poucos cuidadores têm formação específica para o desempenho das tarefas diárias de higiene, mobilização, alimentação ou tratamento de escaras (Pimentel, 2013). Todavia, a pouca visibilidade que é dada aos cuidadores informais, que suportam uma sobrecarga, muitas vezes sem qualquer apoio, transforma-os em pessoas igualmente doentes, tornando-se as segundas vítimas da doença. O papel do cuidador informal é complexo, pode surgir por escolha ou obrigação e, surge frequentemente, num contexto adverso, em que o individuo se vê confrontado com um conjunto de necessidades e dificuldades para as quais, nem sempre encontra suporte. As necessidades sentidas pelos cuidadores são diversas, desde a

esfera psicofisiológica á sócio relacional e espiritual, passando pela (in)formação e plano económico (Grelha, 2009). Apesar dos constrangimentos serem comuns, as condições sociais e económicas fazem com que cada cuidador, na sua relação particular com a pessoa cuidada, perceciono o problema da doença/dependência do seu familiar, de forma muito diferenciada. Ainda que, com uma atuação mais ou menos distanciada, alguns assumem, por vezes, a supervisão à distância ainda que, como um tempo de rutura face à separação física, arrasta consigo a parte emocional do problema (Gil, 2007).

A realidade retratada nos estudos confronta-nos com a existência do problema da dependência, vivenciado por diferentes cuidadores cujo desgaste físico e emocional é a grande afinidade. Porém, o cuidado prestado a um familiar idoso, pode causar impacto negativo, mas também positivo. Assim, o equilíbrio entre os aspetos negativos e positivos da prestação de cuidados determina uma maior ou menor sobrecarga no desempenho desta atividade. A ideia de peso ou sobrecarga não resulta propriamente do volume da tarefa mas antes do envolvimento afetivo, da relação entre cuidador e pessoa cuidada (Gil, 2010). Cuidar de um familiar pode gerar sentimentos de satisfação, a qual, está associada á disponibilidade de suporte familiar e social (Carvalho, 2009). Os cuidadores apresentam níveis de morbidade, consideravelmente aumentados quando comparados com os não cuidadores, o que pode querer significar que constituem pessoas de risco no que se reporta ao seu bem-estar psicológico, à sua saúde e qualidade de vida. Schulz e Beach, em 1999, demonstraram que os indivíduos que reportam tensão permanente associada à prestação de cuidados informais têm alto risco de mortalidade durante os primeiros quatro anos desta experiência. O assumir do papel de cuidador tem repercussões ao nível da vida pessoal, familiar, laboral e social, tornando-os mais vulneráveis. Com frequência entram em crise, apresentando sintomas como tensão, fadiga, *stress*, constrangimento, frustração, redução do convívio, ou depressão (Martins, Ribeiro, & Garret, 2004). Cuidar de um parente idoso dependente pressupõe um

envolvimento emocional, esforço físico e consumo de tempo e energia, que dificilmente são insignificantes, na vida dos indivíduos. Habitualmente, implica custos elevados para a saúde e para o bem-estar do cuidador. O cuidador fica sem tempo para si próprio, para os outros que lhe estão próximos, e para o desenvolvimento de atividades sociais e culturais, o que se reflete na sua saúde física e em particular na sua saúde mental (Soares, 2010; Pimentel, 2013). É, por isso, importante cuidar da saúde mental das famílias, para as capacitar da manutenção do ato de cuidar mais e melhor dos seus familiares, sendo capazes de se adaptar, promovendo a sua aptidão, face á necessidade de enfrentamento do problema. A avaliação dos acontecimentos por parte do cuidador dá-lhe a perceção de ter ou não, recursos suficientes para lidar com a situação. Se as exigências do cuidar colocadas pela situação forem superiores aos recursos disponíveis do cuidador informal então este sente, que não tem capacidades de controlo e pode *entrar em stress* (Serra, 1999). A Organização Mundial de Saúde alertou para importância de olhar para além do doente e dar importância ao apoio formal aos cuidadores familiares; caso contrário, este grupo tornar-se-á o novo grupo de utilizadores do sistema de saúde (Figueiredo, Lima, & Sousa, 2009). Considerando que, a família continua a ser o suporte na dependência, impõe-se o acompanhamento da sua evolução/envolvimento e fatores intervenientes na disponibilização física e emocional, contextualizada á sociedade atual e às novas configurações familiares. Na realidade, o sobrepeso sentido pelas famílias de doentes dependentes constitui uma dimensão relevante, que deve ser reconhecida pelo Estado, através de programas de orientação, informação e apoio, visando a qualificação e inovação dos recursos. Especificamente, devem ser tomadas medidas direcionadas transversalmente às diferentes características das famílias modernas, tendo em vista, o seu enquadramento socioeconómico, permitindo a reconfiguração de medidas ajustadas. Remeter a dependência para as responsabilidades familiares, como tem sido tradição na esfera pública, implica preparar, formar, apoiar, acompanhar e supervisionar tecnicamente, os cuidadores que se

confrontam com um caminho árduo: muitas vezes desprovidos de apoios profissionais e de serviços com qualidade (Gil, 2007).

O presente estudo decorre do contato direto com cuidadores informais diretos ou indiretos, familiares da pessoa dependente, que solicitaram ou foram referenciados para a RNCCI (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados), solicitaram apoio, pela primeira vez ou não, por inaptidão de prestação de cuidados médicos no domicílio, na sequência de agudização com internamento hospitalar ou, ainda, para utilização da modalidade “Descanso do Cuidador”. A constatação da fragilidade apresentada pelos cuidadores informais familiares, no âmbito da formalização de processos para ingresso do doente dependente na RNCCI, motivou a presente investigação, no sentido de auscultar a existência de segundas vítimas da doença. É um momento de rutura com a invisibilidade, que ocorre quando o cuidador sai á procura de ajuda, num lapso temporal controlado, pela necessidade permanente e presencial junto do idoso ou condicionado pela inflexível rigidez horária, promovida pela sua integração profissional, paralela. A vulnerabilidade a que os idosos são expostos face ao prolongamento da vida, acarreta para si e para os familiares um problema emergente que estremece as estruturas e dinâmicas familiares, que modelam nova reconfiguração com a deslocação frequente dos pais para casa dos filhos, pelo que a opção pode ser a recusa de cuidados (Pimentel & Albuquerque, 2010). A investigação pretende perceber, do ponto de vista de quem cuida, os constrangimentos associados à tarefa de cuidar do familiar dependente, examinando a influência destes na adaptação do cuidador, num contexto de dinâmicas familiares complexas. Apresenta como objetivo geral caracterizar a adaptação (sintomatologia psicopatológica, qualidade de vida e sobrecarga/desgaste) dos cuidadores informais dos seus familiares, idosos dependentes, e relacioná-la com a existência ou não, de apoio de estruturas de Apoio Formal.

Nesta investigação, pretendemos dar voz e visibilidade aos cuidadores informais, que assumindo diferentes perfis, verbalizam necessidades diferenciadas, decorrentes da particularidade de cada identidade, para os quais deverão ser disponibilizados serviços adequados e de qualidade, ajustados às necessidades sentidas pelo multifacetado Cuidador Informal. Assim, este trabalho recai essencialmente, na auscultação das necessidades dos cuidadores informais, através da perceção de seu estado físico e emocional, observando de que forma a presença de estruturas de apoio formal podem ou não ter um papel relevante na sua adaptação. Neste contexto, dá também enfoque ao impacto que as diferentes variáveis da prestação de cuidados podem ter na adaptação dos cuidadores informais que usufruem ou não de estruturas de Apoio Formal.

O trabalho apresenta-se estruturado a partir do enquadramento, com enfoque na contextualização teórica da problemática, colocando em foco o processo de envelhecimento como fator perturbador na dinâmica das famílias modernas pela necessidade, quase sempre circunstancialmente imposta, de prestação de cuidados decorrente dos mais anos de vida. Atenta ainda, aos diferentes perfis de cuidadores informais, geradores de necessidades diferenciadas; a auscultação do impacto da prestação de cuidados na adaptação desigual de cuidadores informais e a existência de sintomatologia psiquiátrica pela via do desgaste (sobrecarga) e diminuição da qualidade de vida. Num último ponto deste capítulo, abordaremos o papel das respostas formais na adaptação dos cuidadores, validando a sua eficácia para o alívio do desgaste. Um segundo capítulo, referente á metodologia utilizada face á problemática investigada, incluirá informação sobre procedimento, objetivos do estudo, participantes, instrumentos de avaliação e variáveis avaliadas medida, e análise de dados. O capítulo III, dedicado à apresentação dos resultados e, por fim, o Capítulo IV, dedicado à discussão dos resultados e à elaboração de algumas considerações, sobre a necessidade de

reequacionamento das respostas formais domiciliárias, face á sua importância para a manutenção da prestação de cuidados no domicílio e por fim no Capítulo V, as Conclusões.

CAPÍTULO I – CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

1. O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO: A DEPENDÊNCIA COMO FATOR PERTURBADOR NA DINÂMICA DAS FAMÍLIAS MODERNAS

Conceptualizar a velhice e o processo de envelhecimento é algo extremamente difícil. De uma forma geral, podemos afirmar que as sociedades adotam diferentes práticas e representações da velhice, bem como é distinta a posição social que os velhos assumem na sociedade e na família perante os mais jovens (Minayo & Junior, 2002).

Trata-se de um processo não só sustentado pelos mais anos de vida e consequente aumento da esperança de vida, mas também pelo decréscimo na taxa de natalidade. Por um lado, o desenvolvimento da Medicina e a melhoria da Saúde Pública, nomeadamente, a Educação para a Saúde, e o desenvolvimento da medicina curativa e preventiva contribuíram para reduzir a mortalidade e, consequentemente aumentar a esperança média de vida (Grelha, 2009). Por outro lado, as mudanças sociais ocorridas entre o fim do século XIX e a segunda guerra mundial, nomeadamente o desejo de liberdade familiar e realização profissional com a entrada da mulher no mercado de trabalho, bem como os casamentos tardios e o aumento de pessoas a residir sós, resultaram numa redução do número de filhos. Estas mudanças contribuíram para uma tendência demográfica que, a partir da segunda guerra mundial, conduziu ao acentuado envelhecimento populacional decorrente da diminuição da taxa de natalidade (Nazareth, 2009).

A Europa é considerada o continente com o maior número de idosos no mundo e, dos países europeus, Portugal é o país que mais envelheceu em relação à média dos outros países da União Europeia (UE). Em 2015, Portugal apresenta um índice de envelhecimento de 143,9% segundo a base de dados estatísticos da *Pordata* PORDATA, (2016). Somos ainda o país da

UE, onde existe uma maior proporção de pessoas com 75 ou mais anos (não institucionalizados a coabitar com outros que não um cônjuge), nomeadamente, familiares diretos, por afinidade ou ainda pessoas sem laço familiar (Gaymu, Ekamper, & Beets, 2008). De acordo com as estimativas do Conselho da Europa, a população portuguesa terá menos um milhão de pessoas em 2050 e estará ainda mais envelhecida, numa proporção de 2,5 idosos com 65 e mais anos para cada jovem com menos de 15 anos. Na sequência do agravamento de desequilíbrios geracionais, o índice de envelhecimento poderá vir a atingir o valor de 307 idosos por cada 100 jovens, no cenário central, 464 idosos por cada 100 jovens no cenário baixo ou aumentar, ainda que de forma menos significativa, para 287 idosos por cada 100 jovens no cenário alto (INE, 2014). Entre 2008 e 2013 verificou-se um decréscimo das taxas de fecundidade nos grupos etários abaixo dos 35 anos, por oposição a um aumento em grupos etários mais elevados. A taxa de fecundidade no grupo etário dos 15 a 19 anos apresentou uma tendência de decréscimo no mesmo período, tendo passado de 16,17 para 10,65 crianças por mil mulheres deste grupo etário (INE, 2013). Verifica-se que as taxas de fecundidade e natalidade têm vindo a decair e, em consequência destas alterações, assiste-se a uma inversão da pirâmide etária, com diminuição do número de pessoas jovens (> 14) e aumento do número de pessoas adultas (65 ou mais anos). Em 2013, dados do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2014) referem que Portugal apresentou um total de 10.427.301 pessoas das quais, 2.069.843 são idosos com mais de 65 anos, revelando um índice de envelhecimento (número de indivíduos com 65 ou mais anos que existem por cada 100 indivíduos com menos de 15 anos numa dada população, ou relação entre o número de idosos e o número de jovens) que, em 1961 se situava em 27,5 e em 2013 subiu para 133,5. No mesmo período, o índice de longevidade (relação entre a população mais idosa e a população idosa, definida habitualmente como o quociente entre o número de pessoas com 75 ou mais anos e o número de pessoas com 65 ou mais anos expressa habitualmente por 100 (10^2) pessoas com 65 ou

mais anos) que passou de 33,6 para 48,9. Entre 2008 e 2013, a proporção de pessoas idosas aumentou 1,9 situando-se em 19,9%. Em consequência, o índice de envelhecimento aumentou de 116 para 136 pessoas idosas para cada 100 jovens. De acordo com os resultados das projeções de população residente em Portugal do INE, para o período 2000 a 2050, a população idosa (com 65 ou mais anos de idade) aumentará até 2050 para cerca de 3,0 milhões (cenários base e elevado), ou para cerca de 2,7 milhões (cenário baixo), face aos cerca de 1,7 milhões de idosos estimados em 2000 (INE, 2004).

Compreender o envelhecimento com base nas suas diferentes dimensões, implica reconhecer que o processo de envelhecimento é um processo individual mas também social, histórico e cultural. Schneider e Irigaray (2008) concluíram que a idade cronológica não é a única forma de mensurar o processo de envelhecimento, mas este deve ser conceptualizado tendo em conta uma interação de fatores complexos que influenciam o indivíduo e que podem contribuir para a variação na passagem biológica do tempo. Vive-se mais anos, mas parece inevitável a correlação entre a idade e a necessidade de apoio.

Envelhecimento e idade cronológica

Alguns autores (e.g., Hoyer & Roodin, 2003) preconizam que o conceito de idade é multidimensional e, por isso, a idade cronológica não se torna uma boa medida da função desenvolvimental biológica, psicológica ou social, dado que os padrões de envelhecimento são diferentes entre indivíduos com a mesma idade cronológica. Ainda, em relação a este conceito, Schneider cita os mesmos autores (Hoyer & Roodin, 2003), para referir que a idade é meramente um marcador aproximado do processo que influencia o comportamento, ao longo do tempo. Considera-se que cada indivíduo é responsável pelo seu processo de envelhecimento, pelo que ficou evidente que o processo de envelhecimento é universal e

inevitável, devendo ser aceite naturalmente (Tavares, 2016). Para uma melhor compreensão deste processo é importante conhecer as alterações físicas, psicológicas e psiquiátricas que podem ocorrer nesta fase (Tavares, 2016).

Envelhecimento e idade biológica

A velhice pode ser definida como um processo biológico constituído pela capacidade orgânica e mental para responder às necessidades da vida quotidiana, e pela motivação para prosseguir novos objetivos e novas conquistas. Esse processo pode ser reconhecido por sinais internos e externos que podem ser abordados por meio de distintas dimensões (Beauvoir, 1990). A idade biológica está associada às alterações corporais e mentais que ocorrem ao longo do desenvolvimento e caracterizam o envelhecimento humano, processo este que se inicia previamente ao nascimento (Schneider & Irigaray, 2008).

O modo de envelhecimento é feito de diversas mudanças e perdas, a nível biológico: a estatura diminui; a pele fica mais fina, menos elástica e com menos oleosidade; a visão declina para objetos próximos, bem como a audição. Porém, apesar da retração do volume do encéfalo por perda de neurónios, as funções mentais permanecem habitualmente até ao final da vida (Costa & Pereira 2005 citado por Schneider & Irigaray, 2008).

A ancianidade biológica resulta em fragilidade crescente, aumentando progressivamente a probabilidade de morrer, decorrente do inevitável aparecimento de doenças crónicas que podem progredir até á dependência ou final de vida (Grelha, 2009). Pese embora as perspectivas mais positivas relativamente á evolução da saúde das populações, não significa que as idades mais avançadas fiquem imunes á incapacidade (Gil, 2007).

Envelhecimento e idade social

A idade social diz respeito à avaliação do grau de adequação de um indivíduo ao desempenho dos papéis e dos comportamentos esperados para as pessoas na sua idade, num dado momento da história de cada sociedade (Schneider & Irigaray, 2008). Neri (2005), refere que a sociedade atual convive com dois tempos, o tempo do indivíduo e o tempo social, que é imposto às várias faixas etárias, pelo que define também quando as pessoas envelhecem. A idade social corresponde aos comportamentos atribuídos aos papéis etários que a sociedade determina para os seus membros (Schneider & Irigaray, 2008). Porém, a sociedade atual associa o envelhecimento ao momento da transição para a reforma, em que se verificam simultaneamente, uma série de alterações de funções, com tendência a diminuir a intensidade da atividade. Desta forma, a velhice é uma construção social e cultural, sustentada pelo preconceito de uma sociedade que quer viver muito, mas não quer envelhecer (Schneider & Irigaray, 2008). Tendencialmente, a sociedade define a pessoa como idosa a partir do momento em que deixa o mercado de trabalho associando-se ao mundo dos inativos. Este ritual de passagem habitualmente não ocorre, sem que se instale uma crise de maior ou menor dimensão, e que está relacionada com a gestão que o indivíduo faz da sua própria vida. Segundo Debert (1999) os indivíduos podem, por isso, assumir a reforma como um reajustamento da vida social ou início de uma nova etapa, composta por atividades gratificantes, num processo de envelhecimento ativo e saudável (Schneider & Irigaray, 2008).

Envelhecimento e idade psicológica

O envelhecimento não é um processo homogêneo. Cada pessoa vivencia essa fase da vida de forma diferenciada, considerando a sua história particular e todos os aspetos estruturais (classe, género e etnia) associados, como saúde, educação e condições económicas (Minayo & Junior, 2002). Esta idade está intimamente relacionada com o comportamento adquirido ao longo dos anos e que interfere de forma determinante no modo como cada indivíduo envelhece, pelo que parece possível podermos manipular o envelhecimento, pela atitude mantida ao longo da vida (Schneider & Irigaray, 2008).

A dimensão psicológica do envelhecimento pode expressar-se por uma (in)adequação entre o processo biológico de envelhecer e as exigências do meio em que a pessoa vive. Sendo a velhice uma realidade complexa, flexível à forma como é tratada por cada um na sua individualidade, a adaptação acontece em proporção, à qualidade das características psicológicas (memória, aprendizagem, inteligência, controle emocional, *coping*) do indivíduo. Assim, a probabilidade de se manter jovem psicologicamente, depende do indivíduo possuir ou não estas características (Hoyer & Roodin, 2003).

A tentativa de adaptação à nova condição pode provocar perturbações emocionais e isolamento social, que favorecem o aparecimento de medos angústias e solidão. Frequentemente, os acontecimentos dolorosos associados à rutura profissional, às perdas ocorridas neste período e à permanência em hospitais e instituições, que culminam na perda referencial do seu domicílio, contribuem para a rutura da trajetória psíquica e afetiva (Souza, Ribeiro, Atie, Souza, & Marques, 2008). Saber superar as adversidades determina o nível de adaptação à mudança e crises próprias do processo de envelhecimento (WHO, 2005).

Envelhecimento e incapacidade

O número de pessoas que sofrem de demência na Europa é estimada em 9,9 milhões, sendo a doença de Alzheimer responsável por 60 a 70% dos casos (Caldas & de Mendonça, 2005). A doença de Alzheimer configura, no estudo de Pimentel (2013), uma das realidades mais exigente e desgastante no domínio da prestação de cuidados, apresentando a maior parte dos idosos, um nível de dependência acentuado, que exige dos cuidadores uma atenção e dedicação permanente. As doenças neurodegenerativas podem vitimar pessoas de todas as idades, mas representam uma das principais causas de incapacidade e dependência das pessoas idosas, prevendo-se que, até 2020, o número de pessoas que sofrem deste tipo de doenças aumente consideravelmente, devido ao aumento da esperança de vida. O número de pessoas afetadas quase triplica se se tiver igualmente em conta o número de prestadores de cuidados informais a pessoas com demências (Matias, 2010).

A União Europeia não dispõe de dados quantitativos suficientemente precisos em relação às demências; porém, sabe-se que as consequências são tanto de natureza social, como económica. Os dados epidemiológicos mais recentes do Projeto *European Collaboration on Dementia* (EuroCoDe-2009) indicam que em Portugal existem 153.000 pessoas com demência, dos quais 90.000 têm doença de Alzheimer, o que revela que cerca de 1% da população sofre desta patologia. O desmesurado envelhecimento populacional conduz inevitavelmente, ao aumento da prevalência das demências e outras doenças, constituindo-se como o principal problema de Saúde Pública na população idosa. Na realidade, o aumento da esperança média de vida, com consequente aumento da doença crónica, implica aparecimento de problemas sociais, económicos e de saúde pública (Minayo & Junior, 2002). Procuram-se diariamente estratégias para lidar de forma adequada com os mais anos de vida, dado que nem

sempre envelhecer é estar doente, ainda que a idade mais avançada traga consigo um aumento inevitável da vulnerabilidade física e mental. Maior longevidade pode ser maior exposição à doença e à dependência, mas as projeções apontam também para avanços na saúde (Gil, 2010).

Numa perspetiva analítica sobre os cenários demográficos, sobressai a coexistência de teorias pessimistas, e outras mais otimistas. As perspetivas mais pessimistas referem, que para além do aumento das doenças degenerativas, a quebra de mortalidade conduzirá ao prolongamento das doenças crónicas e conseqüente incapacidade funcional (Kramer, 1980). Mais otimista, Manton, citado por Gil (2007), constata que a prevalência das doenças crónicas aumentará com a redução da mortalidade, mas os estados crónicos se tornarão progressivamente menos severos e menos incapacitantes. Para Manton (1982), existirá um equilíbrio dinâmico entre a duração da vida (compressão da mortalidade) e a qualidade dos anos vividos (compressão da morbidade). De acordo com essa perspetiva, o aumento da longevidade estaria associado a uma extensão do tempo vivido com enfermidades e incapacidades de nível moderado, mas com uma redução do tempo vivido com enfermidades e incapacidades severas (Manton, 1982). Na opinião de Mormiche (1997), este equilíbrio dinâmico fará com que a prevalência das doenças crónicas aumente com a redução da mortalidade, sendo que os estados crónicos tenderão a ser menos severos e menos incapacitantes. Existe ainda, a perspetiva de Fries, que defende que os mais anos de vida, por compressão da mortalidade, possam também ser acompanhados de uma compressão de morbidade, ou seja, a qualidade dos anos de vida, far-se-á de forma mais equilibrada (Fries, 1998). As múltiplas patologias associadas ao envelhecimento potenciam, de fato, uma maior incidência de incapacidades e de doenças crónicas, nesta fase do ciclo de vida com prognóstico progressivo, permanente ou não, determinando e condicionando o tipo de cuidados necessários. Tratam-se quase sempre de situações clínicas de grande fragilidade, associadas a internamentos hospitalares recorrentes

(Veras, 2009). Na maioria das situações, o aumento de anos é acompanhado por um aumento da incapacidade e da dependência, que ocorre nas fases avançadas da vida, traduzindo-se esta realidade em necessidades acrescidas de cuidados de saúde, sociais e familiares. Eliopoulos (2005), evidencia o ambiente hospitalar como estando cada vez mais vocacionado para a prestação de cuidados curativos, não conseguindo dar resposta aos doentes com doença prolongada, pelo que estes são remetidos para o domicílio, passando a responsabilidade do cuidado para a família /cuidador.

2. A FAMÍLIA MODERNA: LUGAR DE BEM ESTAR SOCIAL E INDIVIDUAL

A Família é a unidade básica do desenvolvimento humano, onde se estrutura a personalidade do indivíduo. Considera-se, pois, como uma estrutura social importante para o desenvolvimento da saúde do indivíduo (OMS, 1998,2002). A definição de família, bem como sua essência, sofreram algumas alterações ao longo das últimas décadas (Minayo & Junior, 2002) sendo, que se pode considerar atual a definição de Hanson que define a família como um conjunto de dois ou mais indivíduos, que dependem uns dos outros, para se apoiarem emocional, física e economicamente (Hanson, 2005).

Antigamente, a organização da família centrava-se na autoridade paterna dominante e poderosa (família patriarcal) que tinha como função principal a procriação, sendo o casamento e os vínculos biológicos os elementos de ligação da família e que a caracterizavam. Atualmente, os laços de afeto sobrepõem-se aos de sangue, e a família define o seu território em relações afetuosas, de atenção e cuidado, que devem ser estabelecidos em ambas as direções, entre pais e filhos (Ferrari & Kaloustian, 2004; Karam, 2011). Porém, é sabido que a

modernidade tecnológica, a busca exagerada por um estatuto superior sustentado, em multiactividades relacionadas com trabalho, e culto à beleza aparente, submete as relações emocionais para segundo plano (Minayo & Junior, 2002).

Neste contexto, as famílias têm sido equacionadas como a resposta ao bem-estar social e individual dos idosos dependentes, celebrado em duas perspetivas diferenciadas. Por um lado, reconhece-se a importância dos afetos e dos laços familiares para a qualidade de vida das pessoas idosas, associadas à legitimidade de manutenção da sua habitação e das redes existentes; numa outra perspetiva menos favorável, está a implicância necessária por parte da família para a assunção da prestação de cuidados, face à insustentabilidade dos sistemas públicos de proteção social (Pimentel & Albuquerque, 2010).

Contudo, a “estrutura familiar alterou-se com a passagem do domínio das famílias múltiplas e extensas para as famílias tendencialmente formadas por um só núcleo, o dos pais e dos filhos, e de famílias recompostas, de famílias ‘não convencionais’, como as mulheres com filhos ou pessoas do mesmo sexo com filhos ou ainda, pessoas a viverem sós” (Carvalho, 2009, p. 78, citando Giddens, 2007). Estas mudanças poderão reduzir o papel das famílias na provisão de serviços para os familiares mais idosos (Carneiro, Soares, Fialho, & Sacadura, 2012).

Relativamente à família, nos últimos cinquenta anos, ocorreram profundas alterações na sua configuração e desenho demográfico, bem como no seu contexto, composição e dimensão; estas alterações são agravadas pela conflitualidade intergeracional, uma vez que as gerações cada vez se distanciam mais, culturalmente. Na atualidade, a figura da mulher doméstica constitui uma raridade. Além disso, as relações familiares têm sido afetadas pelo aumento de ruturas matrimoniais e de novas formas de conjugalidade, observando-se uma reestruturação das relações, mais abertas e com menor estabilidade. Esta instabilidade está associada aos

casos problemáticos de isolamento e de abandono de idosos (Carneiro, Soares, Fialho, & Sacadura, 2012).

Adicionalmente, a transição duma economia rural para uma economia (pós) -industrial, caracterizada pela urbanização, pela nuclearização da família, pela mobilidade geográfica e pela erosão das tradicionais normas de obrigação familiar e reciprocidade, contribuiu para quebrar esta instituição ancestral, chegando ao caso dos filhos não terem nem tempo ou vontade para estar com os seus pais (Carneiro, Soares, Fialho, & Sacadura, 2012).

2.1. Moral e obrigação na prestação de cuidados

A moral coloca a família na liderança da proteção aos elementos mais vulneráveis, remetendo-lhe também o ónus da proteção social que o Estado, cada vez menos, consegue arregar. Assim, o suporte aos membros mais frágeis da família, sobretudo crianças e idosos dependentes, é imputado à família, o que já se verificava num registo de conservadorismo cultural e dinâmica inter-relacional afetiva e material (Pimentel & Albuquerque, 2010).

Em Portugal, o papel de cuidar é associado histórica e culturalmente à esfera familiar, nomeadamente, nas comunidades rurais e interiores do país. Trata-se do sentido de obrigação para com os mais idosos, assumindo-se como uma questão moral (Pimentel, 2013). A predisposição para aceder e apoiar os seus idosos deve-se, sobretudo, a valores sociais e à pressão social, com base no dever da retribuição nas relações interrelacionais, uma vez que, se sentem na “obrigação” de compensar os cuidados que o seu familiar também prestou. Muitas famílias subjugam-se ao dever moral e à obrigação, desviando-se da institucionalização do idoso, assumindo a prestação de cuidados, no domicílio, de forma inconsequente, no sentido do desconhecimento do quanto lhe pode exigir a prestação de cuidados (Gil, 2007). O estudo de Pimentel (2013), através do discurso utilizado pelos cuidadores, fez evidência de duas

caraterísticas fundamentais: a interiorização da obrigação dos filhos prestarem cuidados aos pais; e a profunda desigualdade de género na prestação de cuidados, corroborando a ideia de que a obrigação é sentida pelos dois sexos mas o trabalho de cuidar é apenas das mulheres (Portugal, 2008).

Attias-Donfut, La Pierre e Segalen (2002) tentaram compreender, a partir de um estudo empírico, a força social das relações de parentesco na sociedade moderna. Na perspetiva dos autores, os cuidadores informais, assumem um lugar privilegiado no âmbito das relações familiares, representado na necessidade de entreaajuda, a qual pode fortalecer laços e consolidar o que designaram de “espírito de família”. Porém, e apesar da tendência generalizada para considerarem os cuidados como um dever dos filhos, existem situações que podem justificar o seu afastamento. Por exemplo, os maus tratos e o abandono na infância são atitudes condenadas e habitualmente legitimadoras da negação de assistência aos pais (Pimentel, 2013). A abordagem psicológica contempla a teoria da transmissão intergeracional do abuso que faz deste o produto de uma aprendizagem social, na qual o agressor foi vítima na infância do agredido, agora tornado idoso. Observou-se em algumas famílias, a ocorrência de uma história prévia de violência, na qual o idoso mantinha uma personalidade dominadora e controladora sobre os filhos, tornando-se tendência a inversão dessas posições quando o pai ou a mãe envelhecem e se tornam dependentes (Faleiros, 2007).

Em suma, a complexidade de assumir o processo de cuidar leva-nos a concluir que os cuidados familiares na dependência não correspondem á tradicional imagem tranquilizadora e cómoda dos cuidados familiares suportados pelas otimistas estatísticas que fazem da família a principal fonte de cuidados (Merrill, 1997).

2.2. Mudanças sociodemográficas: o impacto do papel da família na prestação de cuidados

O aumento da longevidade verificado nas últimas décadas coloca simultaneamente, desafios e constrangimentos às sociedades atuais, quer ao nível da saúde, quer ao nível do apoio social, aumentando os inerentes encargos, tanto para o Estado como para as famílias (Fernandes, 2008). Por sua vez, a crescente incapacidade de resposta, no seio das redes primárias, nomeadamente, família e vizinhança, está intimamente relacionada com alteração de valores e comportamentos demográficos. O estilhaçamento familiar, associado à informalidade das uniões livres e à crescente taxa de divórcios, à reconstituição familiar e diminuição de pessoas ativas nas redes primárias, e conseqüentemente, ao aumento no mercado laboral, agravada pela valorização da carreira profissional e índices de competitividade, apresentam-se como constrangimentos á funcionalidade das redes informais de apoio (Pimentel & Albuquerque, 2010).

As mulheres, habitualmente, as principais prestadoras de cuidados, reforçam a fragilidade das estruturas familiares, num exercício de incompatibilidade entre os compromissos profissionais e os compromissos tradicionais de assumir o cuidado dos seus familiares (Pimentel & Albuquerque, 2010). Neste contexto, a diminuição do tempo disponível para a prestação de cuidados decorrente do aumento das taxas de ocupação laboral feminina, tem implicação direta na disponibilidade para a prestação de cuidados, contudo, as responsabilidades familiares continuam a ser um dos principais fatores de abandono do mercado de trabalho. De facto, o papel das mulheres nas sociedades contemporâneas passa atualmente pelo cumprimento de multitarefas, assegurando a continuidade de laços familiares, conjugadas por uma ação paralela de correspondência, face às crescentes expectativas laborais, sociais e políticas. A maior taxa de atividade feminina pode ter conseqüências na capacidade das

gerações mais novas em cuidarem dos seus familiares (Gil, 2007). Entre as tarefas familiares e a atividade profissional, acaba-se, por norma, por recorrer a ajuda de uma empregada ou à partilha de cuidados com outro familiar, com quem as relações podem ser sustentadas por interesses antagónicos (Pimentel, 2013).

2.3. Mudanças, adaptabilidade familiar e ambivalência

A função de apoio da família depende, em grande parte, da adaptabilidade familiar, que consiste na capacidade da família se reorganizar e alterar funções, regras e padrões de interação em resposta ao stress, seja ele situacional ou de desenvolvimento (Phipps, 2003). Porém, a prestação de cuidados reveste-se de grande ambivalência associada à exigente missão de conciliação de vida familiar e profissional, que parece ser ainda agravada, pela ausência de uma proteção social eficaz e ajustada (Gil, 2010).

A imagem da família que assegura a prestação de cuidados é uma imagem socialmente construída e distante da realidade, porém, é uma imagem cada vez mais reforçada devido á retração do apoio estatal (Lesemman & Martin, 1993). A valorização da privacidade e intimidade dos atuais núcleos familiares, pode conduzir á incompatibilidade da prestação de cuidados, sempre que isso implique a entrada de um novo elemento no seu núcleo familiar. Saliente-se, a perceção de que a realidade de cuidar de um idoso dependente passa pela perturbação das dinâmicas familiares, nomeadamente quando a pessoa dependente se desloca do seu domicílio para casa dos filhos por forma, a facilitar a conciliação de tarefas por parte da cuidadora Gil, (2007). Os Cuidadores que vivem na mesma habitação da pessoa a cuidar apresentam maior sobrecarga (Martins, Ribeiro, & Garret, 2004).

Gil (2007) considerou que se conhece muito pouco sobre como as pessoas conciliam hoje, trabalho e prestação de cuidados, sempre que a dependência ocorre na família. Nessa

perspetiva desenvolveu um estudo, através da aplicação de 52 entrevistas a famílias cuidadoras de pessoas adultas em situação de incapacidade severa na área metropolitana de Lisboa. O estudo revelou diferenças de género no que se refere à forma como homens e mulheres conciliam responsabilidades familiares e profissionais no apoio à dependência. Entre a amostra masculina, constatou-se que o estatuto profissional dita a maior ou menor flexibilidade com que são conciliadas responsabilidades familiares e profissionais; o fator económico revelou-se determinante para a contratação de Apoio Formal. Porém, quando não existem essas condições, acionam-se outras redes de apoio. Os homens recebiam apoio familiar e profissional e todos os entrevistados assumiam a atividade profissional como uma fuga. Para o grupo feminino, o trabalho significa rendimento e fonte de apoio emocional, funcionando como distanciamento físico do contexto da prestação de cuidados. Para algumas das mulheres a possibilidade de cuidar a tempo inteiro representa uma não-opção devido ao risco de desequilíbrio físico e emocional. Todavia, quando não existe alternativa para cuidar do seu familiar, a rutura com o trabalho é inevitável ainda que algumas mulheres assumam tratar-se da única fonte de sobrevivência (Gil, 2007). Os resultados deste estudo revelam ainda que algumas filhas assumem uma possível razão para terminar com a prestação de cuidados no domicílio, relacionada com o agravamento da situação de dependência, ainda que a institucionalização apareça como último desejo (Gil, 2007).

3. DIFERENTES PERFIS DE CUIDADORES INFORMAIS

Se os filhos não quiserem alimentar o seu pai e a sua mãe,

ninguém os força a isso,

mas as filhas são obrigadas a fazê-lo,

mesmo quando não querem.

Heródoto

O Cuidador é a pessoa que assume como função o apoio a uma outra pessoa que, por razões diferenciadas, apresenta uma incapacidade, de grau variável, que não lhe permite cumprir, sem ajuda de outro(s), todos os atos necessários à sua existência, enquanto ser humano (Oliveira, Queirós, & Guerra, 2007). Com conhecimento de causa relativamente á tarefa de cuidar, Arthur Kleinman, reporta a sua experiência enquanto cuidador principal da esposa, atingida por uma doença neurodegenerativa. A sua nova missão mostra-lhe que o cuidado tem muito menos a ver com medicar do que em geral se pensa, ou os médicos estão, por vezes, dispostos a reconhecer. Cuidar implica enfermagem especializada, trabalho social competente, reabilitação de fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, e o duro trabalho físico dos auxiliares de saúde em casa (Kleinman, 2012). No entendimento do autor, para além do contributo da intervenção das várias profissões, o cuidado consiste também, no esforço em preservar as redes primárias de apoio (tais como, família e amigos) junto de si e da pessoa recetora de cuidados, e contar com essa rede de apoio para encontrar assistência prática nas

atividades de vida diária, ajuda financeira, assessoria jurídica e religiosa, apoio emocional, construção do significado de refazer, e solidariedade moral. Sobre essas atividades de prestação de cuidados, sabe-se muito pouco, a não ser que têm como objetivo garantir a qualidade de vida de milhões de doentes (Kleinmam, 2012).

Dos vários estudos efetuados em Portugal nos últimos anos, conclui-se que, continua a ser a mulher, esposa ou filha, a principal prestadora de cuidados ao familiar dependente, assumindo-se uma profunda desigualdade de género na prestação de cuidados (Pimentel, 2013). No estudo realizado por Pimentel (2013), foi ainda possível observar que os esquemas de prestação de cuidados são egocentrados, primordialmente assegurados por um único cuidador, e independentemente do tamanho da fratria, estes esquemas são claramente dominantes, com destaque para a figura da irmã solteira co – residente com a pessoa dependente (Pimentel, 2013). A autora do estudo direcionou a investigação para a identificação do perfil de cuidadores informais pelo que levou a efeito, a realização de entrevistas a 34 cuidadores integrados em fratrias, 17 em meio rural e 17 em meio urbano; destes cuidadores, 32 são mulheres filhas e noras e 2 homens, filho e genro com idades entre 38 e 73 anos, casados e com níveis de escolaridade baixos. A maioria da amostra encontra-se integrada profissionalmente por conta de outrem, e alguns por conta própria, estando globalmente associados a atividades profissionais pouco qualificadas e mal remuneradas. Desde logo, Pimentel (2013) comprovou que os cuidadores integrados numa mesma fratria assumem níveis de envolvimento diferenciados, embora tenha identificado cuidadores que partilham os cuidados com os irmãos ou cunhados. Porém, na maioria das situações a prestação de cuidados é assumida apenas por um cuidador, pelo que a autora concluiu que uma prole numerosa não é sinónimo de partilha e pacificação na prestação de cuidados, podendo mesmo assumir dicotomia entre negociação eficaz e conflito, sujeito a interesses antagónicos. Entre os dois grupos de cuidadores, evidencia-se o grupo urbano diferenciado

por profissões mais qualificadas em consequência de maiores habilitações e, conseqüentemente, estatutos socioeconómicos mais favoráveis (Pimentel, 2013).

No que diz respeito ao perfil habitual do cuidador em termos sociodemográficos, esta mulher prestadora de cuidados possui, na sua maioria, baixa escolaridade (1º ciclo), e tem idade superior a 55 anos. Em termos profissionais, encontra-se desempregada ou reformada e apresenta baixos recursos económicos, pelo que por norma coabita com o idoso (Lourenço, Figueiredo, & Sá, 2015). No entanto, o homem idoso aparece também, cada vez mais, como prestador de cuidados, sugerindo que a tarefa de cuidar de elementos dependentes não é, atualmente, um papel exclusivamente feminino, sendo crescente o número de idosos que assumem eles próprios o papel de cuidadores. Quando os cuidadores são do género masculino, são predominantemente reformados e têm mais de 70 anos, percecionando a tarefa de prestar cuidados como um acontecimento inesperado para o qual, não estavam preparados (Lourenço, Figueiredo, & Sá, 2015).

De forma similar, um estudo exploratório realizado em 2005 pelo ISS,IP - Instituto da Segurança Social constatou que o cuidador é normalmente um familiar, do sexo feminino, com idade média de 60 anos, casado e com família direta, cônjuge e filhos. O estudo de Ricarte (2009) corrobora estas características, mas identifica ainda a predominância de residência dos cuidadores em meio rural e o facto de a maioria deles prestar cuidados entre 18 e 24 horas/dia, há mais de três anos. Além disso, verifica-se que os cuidadores apresentam níveis elevados de sobrecarga diretamente relacionados com as atividades básicas instrumentais de vida diária dos idosos, apresentando grau de parentesco direto (e.g., filhos/filhas) com o idoso dependente. Grelha (2009) estudou 80 cuidadores informais do concelho de Faro tendo identificando perfil similar, sendo que a faixa etária dos mesmos se situa entre os 60 e 70 anos, na maioria viúvos, que prevalecem como cuidadores domésticos,

ou sem atividade profissional. Os que ainda exercem atividade profissional inserem-se na categoria de operários. A coabitação é uma característica que sobressai do presente estudo, bem como a partilha na prestação de cuidados, assumidos pelos irmãos/irmãs.

Em 2010, a forma como as famílias respondem ao desafio da dependência, e a identificação da sociografia dos principais cuidadores, bem como a auscultação de consensos e ambivalências na prestação de cuidados familiares, foi o objetivo a atingir para dar visibilidade ao mundo subterrâneo dos cuidados familiares. A tarefa não instituída e não reconhecida socialmente foi campo de trabalho para Gil em *“Heróis do Quotidiano: Dinâmicas Familiares na Dependência”* (Gil, 2010). O estudo procedeu à aplicação de um inquérito referente à ocupação do tempo dos cuidadores. Permitiu perceber, no plano das representações sociais, qual a principal fonte de suporte na dependência, e que as práticas relacionadas com cuidados são exercidas pela família direta, cônjuges e filhas, revelando uma vez mais a assimetria de género na realização desta tarefa. Trata-se de uma atividade marcadamente feminina, assumida por mulheres com idade superior a 50 anos, inseridas no mercado de trabalho ou em situação de reforma. No entanto, a emergência do homem cuidador é uma realidade também constatada no presente estudo, assumida por homens afetuosos, que sustentam o processo de cuidar no mundo dos afetos (Gil, 2010).

A conciliação do trabalho-família por parte dos cuidadores informais tem também sido alvo de crescente interesse. Tendo em foco, o estudo realizado na área metropolitana de Lisboa, com a aplicação de entrevistas semiestruturadas a 52 famílias cuidadoras, Gil (2007) refere a dificuldade emergente de conciliação de tempo de trabalho com tempo de família e de prestação de cuidados. Habitualmente, o dia de trabalho é antecedido de prestação de cuidados, que antecipa o início de dia, em algumas horas, e continua á posteriori, no local de trabalho com a supervisão constante de quem está na linha da frente dos cuidados, assumidos

pelo cônjuge idoso e fragilizado, pela empregada doméstica, pelo Serviço de Apoio Domiciliário, ou até mesmo, por uma vizinha. De acordo com o padrão encontrado, os filhos fazem a supervisão de cuidados à hora do almoço, ao final do dia e fim-de-semana, em geral e, na ausência de empregada doméstica, executam os serviços de limpeza, tratamento de roupas e compras (Barbosa & Matos, 2008).

Em 2014, Machado desenvolveu um estudo acerca do perfil dos cuidadores informais de idosos dependentes no concelho de Santana – Ilha da Madeira. Assumiu como objetivo identificar o perfil dos cuidadores informais de idosos dependentes e identificar a população idosa dependente acompanhada no domicílio. Utilizaram uma amostra de 69 cuidadores informais concluindo, que a idade dos cuidadores varia entre 34 e 74 anos. A maioria (36,3%) tinha entre 44 e 54 anos e eram mulheres (84,5%), maioritariamente casadas (59,4%) com nenhuma escolaridade (20,3%), ou baixa escolaridade (4.º ano, 24,6%), e possuíam baixo (59,4%) ou médio (37,8%) nível socioeconómico e familiar. Os cuidadores eram maioritariamente da família (81,25%), ocupando as filhas (37,7%) o lugar cimeiro na prestação de cuidados, seguido das esposas (18,8%). A maioria referiu que não tinha período de descanso ou não usufruía de apoio de outro familiar na partilha de função. Mais de um terço (38%) desempenhava a função de cuidador entre um a quatro anos, e realçaram que 72,5 % dos cuidadores primários cuidavam do seu familiar durante 12 horas, o que se relaciona com a elevada dependência dos idosos (68%) (Machado, 2014). Os resultados corroboraram outros estudos nacionais e internacionais (Martin, Paul, & Rocon, 2000; Pimenta, 2009; Sequeira, 2007).

A nível europeu, pese embora com algumas diferenças, todos os países se confrontam com fatores de natureza demográfica, e constrangimentos decorrentes do aumento da população idosa nas últimas décadas, agravados pela diminuição progressiva do apoio das famílias tendo

em conta alterações estruturais e a vinculação profissional da mulher (Carneiro, Soares, Fialho, & Sacadura, 2012). Neste contexto, do ponto de vista da investigação sobre o perfil dos cuidadores informais, a investigação parece não ter avançado muito além dos cuidadores diretos, tanto em Portugal quanto na UE, dado que são estes que aparecem na linha da frente dos cuidados.

No que diz respeito à conciliação trabalho-família dos cuidadores informais, só alguns países da Europa possuem política global e integrada que contemple um conjunto de medidas que favoreçam a conciliação do binómio família e trabalho (Gil, 2007). A Dinamarca inclui-se, conjuntamente com a Suécia e a Finlândia, no conjunto de países em que o acesso a uma rede de serviços integrados e diversificados de apoio social, saúde e reabilitação é totalmente gratuita, o que representa um excelente apoio às famílias com pessoas dependentes em casa (Gil, 2007).

No final de 2009, na Alemanha, cerca de 2,34 milhões de pessoas beneficiavam de cuidados, 1,62 milhões (69%) foram tratados em casa, quer por parte de familiares quer por profissionais dos serviços de apoio domiciliário, ou ambos (Chau, Soares, Fialho, & Sacadura, 2012). A Itália é um país da Europa do sul em que os cuidados aos idosos se baseiam essencialmente em iniciativas e apoios das famílias, dado que a intervenção pública é residual (Carneiro, Soares, Fialho, & Sacadura, 2012). Até há pouco tempo, as tarefas relacionadas com os cuidados a idosos era assumida pelas mulheres de famílias numerosas, dado que na Itália se atribui grande importância ao papel desempenhado pelas famílias no cuidado aos idosos, continuando a ser estas, o grande suporte dos cuidados. Por outro lado, o Luxemburgo reconhece o papel dos cuidadores familiares e fornece-lhes apoio e ajuda informais. O *Long Term Care Insurance Luxemburgo* (LTCI) representa a legislação que se destina a apoiar estes cuidadores, bem como a melhorar o nível de assistência prestada às

pessoas idosas que precisam de ajuda para cuidar delas (Carneiro, Soares, Fialho, & Sacadura, 2012).

Em contextos não europeus, como no Canadá, de acordo com a estatística de 2012, 8 milhões de cuidadores providenciam cuidados a doentes crónicos, na maioria a familiares. A maioria dos cuidadores despende cerca de 10 horas por semana na prestação de cuidados, mas um em cada dez cuidadores despende mais de 30 horas de cuidados, por um período de há um ano ou mais. As mulheres são quem mais cuida, e apresentam entre 45 e 64 anos. A maior parte do tempo é direcionado á prestação de cuidados, o restante tempo é dedicado a crianças e cônjuges, com alguns cuidadores a encontrarem-se divididos entre a prestação de cuidados e a educação dos filhos (Sinha , 2012). A maioria dos cuidadores que estão empregados sente-se satisfeita com o balanço da sua vida profissional. Um em cada cinco recebe ajuda económica (Sinha, 2012). Os cuidadores empregados, que gastam mais horas a cuidar, teriam menos tempo para outras atividades o que, por sua vez, seriam menos propensos a ter um bom equilíbrio entre vida profissional e familiar. No entanto, surgiram algumas diferenças significativas no equilíbrio entre trabalho e vida familiar, em função da intensidade de cuidados prestados. Apenas, aqueles que passam 20 horas ou mais por semana a desempenhar tarefas relacionadas com a prestação de cuidados apresentam significativamente, menos probabilidade, do que os que passam 2 a 4 horas, de reportar um bom equilíbrio entre a vida em casa e no trabalho (67% vs. 75%, Sinha , 2012).

Na perspetiva de Figueiredo (2007), o impacto da tarefa de cuidar recai sobre todos os membros e não só sobre o cuidador principal. Estudos sobre as consequências das doenças crónicas no adulto e sua família, reforçam que quando a família tem um membro a sofrer de doença, todos os seus membros sofrem ansiedade e stress e a unidade familiar sofre ruturas no seu estilo de vida a vários níveis desde a privacidade até aos rendimentos (Bolander, 1998).

Os que cuidam, fisicamente menos próximos, prestando outro tipo de apoio, igualmente imprescindível – os cuidadores secundários – parecem apresentar igualmente, de acordo com o estudo de Gil (2010) um enquadramento de fragilidade.

Neste contexto, quando desviamos o olhar do cuidador principal, constatamos a existência de outros cuidadores não diretos, na maior parte dos casos filhos/as, que estão empregados e procuram também o equilíbrio atribulado, muitas vezes frustrado, de conciliação entre a vida familiar e a profissional. Habitualmente, estes cuidadores usufruem de um cuidador direto que, apesar de não ter autonomia para a gestão dos cuidados, assume as tarefas relacionadas com a satisfação das necessidades básicas à pessoa dependente, ou apenas garante a presença física, em formato de companhia (Barbosa & Matos, 2008). Assim, as autoras deduziram que os tempos que podiam ser de descanso e lazer são transformados em tarefas direcionadas á prestação de cuidados, sendo que estando os filhos ausentes durante o período diurno, por motivos profissionais, assumem um papel ativo durante o período noturno e ao fim de semana (Barbosa & Matos, 2008). De acordo as autoras, os fatores que parecem condicionar os apoios de que usufruem os cuidadores familiares é a sua capacidade económica, e ainda as relações de vizinhança (Barbosa & Matos , 2008).

Os cuidadores secundários concentram-se, geralmente, nas tarefas e cuidados de ordem social tais como: visitas, fazer companhia, vigiar, passear, fazer tarefas administrativas, gerir o dinheiro e fazer compras, inibindo-se muitas vezes nos cuidados de higiene (Carneiro, Soares, Fialho, & Sacadura, 2012). Estes cuidadores secundários ou indiretos, quase sempre desgastados, vão mantendo a sua atividade profissional, sem qualquer tipo de proteção ou adaptação; no limite, abdicam da sua identidade profissional em prol de um esforço de conciliação, algumas vezes levado ao extremo (Gil, 2007). No estudo “ Heróis do Quotidiano”, a autora apresenta como limitação o facto de se ter focado apenas no cuidador

principal, abstraindo-se do papel do cuidador secundário e do impacto desta tarefa na adaptação individual.

Porém, a exigência social e estatal pela maior intervenção das famílias, segundo a autora do estudo, não é mais do que um discurso impositivo e desacompanhado de medidas protetivas que permitam uma conciliação saudável entre a vida familiar e profissional (Gil, 2007). Impõe-se proteção económica, através de benefícios fiscais e flexibilidade laboral, sustentada em direitos e não em compreensão pontual das entidades empregadoras. Até porque a cronicidade das doenças associada à necessidade de prestação de cuidados de longa duração, extravasa a capacidade humana de conciliação sustentada apenas em atitudes de maior ou menor tolerância, por parte das entidades patronais (Gil, 2007).

Na presente investigação procuramos contribuir para assumir a transversalidade dos vários perfis de prestadores de cuidados, ao considerarmos vários níveis de participação na execução de tarefas de apoio, mais ou menos distanciadas, da pessoa cuidada. O conhecimento dos vários perfis dos cuidadores e de suas dificuldades no processo de cuidar direta ou mais indiretamente deverá permitir, aos profissionais, planificar e ajustar o suporte clínico e social à família, convencionados á realidade individual da família e cuidador (es) (Rocha, Vieira, & Sena, 2008). Face à evidência real dos diferentes perfis de cuidadores, parece poder ser redutora, a criação de medidas de apoio ao cuidador informal, que não sejam resultado dum plano de intervenção familiar multidisciplinar genérico; assim, é importante melhor conhecer a realidade dos diferentes cuidadores para desenhar medidas de apoio subjacentes a um plano de intervenção.

4. O IMPACTO DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS NA ADAPTAÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS

Aquando da ocorrência de situação que comprometa a capacidade funcional do idoso, entendida como limitação da capacidade ou restrição no desempenho de atividades, na maioria das vezes é a família, na figura do cuidador familiar informal, que prioritariamente, assume a responsabilidade de cuidar do idoso dependente. Assumem a prestação de cuidados de diversas formas, com satisfação, ganho, crescimento pessoal, recompensa, sentimento de utilidade, stress e depressão (Kuuppelomaki, Sasaki, Yamada, Asakawa, & Shimanouchi, 2004; Shirai, Koerner, & Kenyon, 2009).

Muitas vezes, os cuidadores assumem o seu papel sem preparação, conhecimento ou suporte adequado para o desempenho desta nova função, o que implica prejuízos para a sua qualidade de vida e para a qualidade do cuidado dispensado. Ao desempenhar funções relacionadas ao bem-estar físico e psicossocial do idoso, o cuidador passa a sofrer restrições em relação á própria vida, e isso contribui para o aparecimento de sobrecarga e outros efeitos danosos na sua vida (Loureiro, Oliveira, Tavares, & Santos, 2014).

A percepção do impacto da doença na família, tanto no que se refere á doença, quanto às alterações que dela decorrem, interfere nas rotinas quotidianas, podendo levar a família à incapacidade de resolver os seus problemas, e conduzir ao aparecimento ou agudização da sintomatologia psiquiátrica, com níveis de *stress* elevados e sobrecarga física e emocional (Soares & Munari, 2007). Alguns dos estudos que se focam no impacto da prestação de cuidados na adaptação, salientam a sua natureza bidimensional (impacto positivo e negativo). Por um lado, a investigação sugere que a percepção do cuidador se estar a sacrificar gera um

sentimento de estar a cumprir com a sua obrigação, tornando a ação gratificante. Cuidar do seu idoso fragilizado como uma missão proporciona sentimentos de gratidão, de reciprocidade e comprometimento entre gerações (Alvarez, 2001). Não obstante, a prestação de cuidados cria tensão física e psicológica, durante longos períodos de tempo, acompanhada de altos níveis de imprevisibilidade e incontrolabilidade, produzindo um stress secundário, em vários domínios da vida, como trabalho, ou relações familiares, exigindo níveis elevados de vigilância (Schulz & Sherwood, 2008).

A prestação de cuidados implica enfrentar uma série de alterações na vida diária de quem cuida, tanto ao nível da sua própria dinâmica familiar como das relações sociais, o que provoca desgaste emocional (Andrade, 2009; Carvalho, 2010). Por este motivo é, efetivamente, uma tarefa exigente do ponto de vista físico e mental, com impacto direto na saúde, e qualidade de vida do cuidador que se sente sobrecarregado e exausto (André, 2013; Carvalho, 2010). Neste contexto, sintomas como cansaço extremo, fadiga geral, dores de costas, esgotamento físico e mental diminuição da energia, nervosismo, ansiedade, insónias e humor deprimido são também manifestações proferidas, por cuidadores de diferentes países como a Grécia, Irlanda, Itália, Portugal, Espanha e também na Dinamarca (Le Bris, 1994).

A falta de liberdade e privacidade são outras limitações que se instalam na vida quotidiana do cuidador, com conseqüente risco para a sua saúde e bem-estar, conflitos entre o casal, aumento dos problemas económicos, entre outras conseqüências (Gonçalves et al., 2006). Na perspectiva de Floriani, os cuidadores manifestam sintomas de *stress*, depressão, distúrbios do sono, entre outros, evidenciando sobrecarga (Floriani, 2004).

4.1. Impacto nas relações familiares e sociais

Os cuidadores diretos são, com frequência, duplamente expostos a questões relacionais que variam entre as exigências do idoso dependente e a dificuldade em dar resposta às reivindicações e necessidades dos outros familiares, que se posicionam entre a indiferença e a culpa, a cumplicidade ou o distanciamento (Pimentel, 2013). A WHO (2002) destaca como fator de risco para o impacto negativo da prestação de cuidado nas relações familiares, a existência prévia de relacionamentos familiares tensos, que podem piorar em resultado de *stress* e frustração quando o idoso se torna mais dependente. O suporte e apoio familiar podem ser acompanhados pelo risco crescente do conflito e da violência face aos mais velhos (Schiamberg & Gans, 1999). Por outro lado, o suporte familiar pode funcionar como um fator protetor de ajustamento (Carvalho, 2009).

Em Portugal, o fator que pode contribuir para aumentar a vulnerabilidade da população idosa, é o facto de este ser um dos países da UE onde existe uma maior proporção de pessoas idosas (com 75 e mais anos) não institucionalizadas a coabitar com familiares diretos, ou com pessoas com quem se tem laços de afinidade ou sem qualquer laço familiar (Gaymu, 2008). A história das interações familiares parece ter um papel importante na prestação de cuidados: quando o percurso relacional é marcado por conflitos ou ausência de afetos, a disponibilidade do cuidador para cuidar pode estar comprometida, sendo certo, que a sua motivação para a prestação de cuidados está intimamente relacionada com a qualidade da relação (Gil, 2010; Pimentel & Albuquerque, 2010). Contudo, a atitude do idoso em relação ao cuidador pode interferir na forma como este é tratado, sendo que muitas vezes, o contexto de prestação de cuidados não é isento de conflitos e manifestações de agressividade e intolerância recíprocas (Pimentel & Albuquerque, 2010). O cuidador sofre, frequentemente, influência da

personalidade e caracter do idoso e do tipo de relacionamento que mantiveram durante o decorrer dos anos.

Porém, sendo a família uma rede complexa de relações e emoções, o impacto da tarefa recai sobre todos os membros e não apenas sobre o cuidador principal (Figueiredo, 2007). Assim, quanto mais profundo, privado e afetivo for o ambiente familiar, menor será a influência negativa sobre o cuidador quando a doença ocorre (Augusto, Silva, & Ventura, 2009).

No que diz respeito á importância das trocas familiares na construção do sentimento de responsabilidade dos cuidadores e na definição dos modos de cuidar, nem sempre os idosos que mais deram são os que mais recebem, e nem sempre os filhos que mais receberam são os que mais dão (Pimentel, 2013). São muitos os idosos que não tendo tido um papel central na vida dos filhos usufruem hoje, de cuidados; e muitos dos filhos que tendo sido beneficiados com importantes montantes de ajuda, se demitem de qualquer encargo, deixando nas mãos dos irmãos, por vezes preteridos e discriminados pelos pais na sua juventude, toda a responsabilidade de cuidar (Pimentel, 2013). O suporte familiar com um bom ajustamento conjugal e social funciona como um fator protetor da sobrecarga dos cuidadores e preditor de uma melhor qualidade de vida (Carvalho, 2009).

4.2. Impacto no desempenho profissional

No âmbito profissional, o impacto da prestação de cuidados situa-se entre os que mantêm a sua atividade profissional sem ser necessário proceder a reajustes e os que acabam por abdicar da sua profissão (Pimentel & Albuquerque, 2010). Surgem ainda, os que conseguem conciliar vida profissional com a familiar tendo, para isso, de se submeter a autorização, reajustes aos seus horários, com base na compreensão/tolerância patronal, ou redução do número de horas de trabalho. No entanto, esta flexibilização é muito mais fácil de concretizar quando os

familiares não estão ainda numa situação de grande dependência; quando o grau de dependência do idoso é elevado, e conseqüentemente é maior a exigência de cuidados a conciliação consegue-se através de sacrifícios pessoais ou submissão do idoso a isolamento (Pimentel & Albuquerque, 2010).

Num estudo realizado em 2004, constatou-se que a grande maioria dos cuidadores abandonaram o emprego devido á situação de doença do familiar (Martins, Ribeiro, & Garret, 2004). Geralmente, o cuidado é delegado a uma pessoa que, tendo outras tarefas, terá de conseguir conciliá-las. Este aumento de atividades pode refletir-se na saúde do cuidador, nomeadamente, maior morbidade física e psiquiátrica (Anjos, Boery, & Pereira, 2014; Grelha, 2009). Por outro lado, os prestadores de cuidados sem atividade profissional, apresentando-se mais disponíveis para a tarefa de cuidar, tendem a ser alvo de maior exigência por parte da pessoa cuidada, implicando a perceção de maior pressão para o cuidador, quando comparada com os cuidadores que exercem atividade profissional (Martins, Ribeiro, & Garret, 2004).

4.3. Impacto financeiro

A situação económica acaba também por ser afetada e agravada pela dependência e interferência do papel de cuidador informal na disponibilidade laboral e capacidade financeira (Martins, Ribeiro, & Garret, 2004). Os cônjuges dos sujeitos recetores de cuidados e os cuidadores afastados da atividade profissional apresentam, proporcionalmente, maior sobrecarga financeira (Martins, Ribeiro, & Garret, 2004). Cuidadores com baixos rendimentos tendem a expressar maiores níveis de sobrecarga (Gottlieb, Kelloway, & Fraboni, 1994).

De uma forma geral, os cuidadores garantem que os idosos são autossuficientes, porém a prática dos cuidados egocentrados (Pimentel, 2013) colide com a garantia de sustentabilidade

dada pelo cuidador direto. A acrescentar a isto, por vezes, o cuidador tem ainda que lidar com conflitos motivados por fatores financeiros: a fratria, que não cuida, mas põe em causa a gestão dos rendimentos do idoso ao cuidador principal, reclamando o seu usufruto (Pimentel & Albuquerque, 2010).

4.4. Impacto na Saúde Física

Apesar de poucos estudos nacionais e internacionais, se terem centrado na associação entre cuidadores e hábitos de saúde, a investigação detetou comportamentos de saúde deficientes por parte dos cuidadores, tais como, negligenciar os seus próprios compromissos de saúde e comer uma dieta de baixa qualidade (Pimentel, 2013) em prole da prioridade aos cuidados dos familiares.

Segundo reporta Garrido e Menezes, (2004) ao referir-se a alguns autores, a saúde física e os sintomas psiquiátricos nomeadamente, a depressão, pioram na presença de problemas sociais. Há vários trabalhos que indicam existir uma relação entre a família e a doença, quer no sentido psicopatológico, quer sob o ponto de vista físico (Serra, 1999). Por sua vez, uma melhor situação clínica, associa-se a uma melhor perceção dos mecanismos de eficácia e controle, o que induz a interpretação que estados de saúde complexos emitem no cuidador incapacidade de resolução e *coping* (Martins, Ribeiro, & Garret, 2004). Más condições de saúde física do cuidador são apontadas como um dos preditores de institucionalização precoce (Garrido & Menezes, 2004). No estudo realizado por Anjos e Boery, (2014) a 58 cuidadores familiares de idosos no Estado da Bahia no Brasil, com o objetivo de analisar a associação das características sociodemográficas e sobrecarga de atividades com a qualidade de vida do cuidador informal do idoso no domicílio concluiu, que do total da amostra, 87,9% referiu sofrer de uma doença. Constataram que 63,8% apresentava diagnóstico de lombalgia, seguido de hipertensão, 41,4%, varizes 37,9% e fazem uso de medicamentos 51,7%. O estudo de Kuzu

realizado na Turquia em 2005, direcionado para diferenciar sobrecarga do cuidador familiar do idoso com demência frontotemporal da carga do cuidador familiar dos idosos com demência, bem como avaliar a sobrecarga e qualidade de vida, demonstra que 84% dos participantes apresentavam problemas de saúde.

4.5. Impacto na saúde mental

Mesmo os cuidadores que assumem a prestação de cuidados como uma missão e retiram dela dividendos pessoais e relacionais, que dão sentido ao seu cotidiano, reconhecem que as cedências são muitas e que o tempo passa a ser limitado para si, para os que lhe estão próximos, e para o desenvolvimento de atividades sociais e culturais, o que se reflete na sua saúde física e em particular na sua saúde mental (Pimentel & Albuquerque, 2010).

Os estudos determinam que os sintomas psiquiátricos dos pacientes (delírio, ansiedade e depressão e comportamentos agressivos) aumentam a carga sobre os cuidadores, interferindo na sua saúde mental e qualidade de vida (Borghi, Sassá, Matos, Decesaro, & Marcon, 2011).

4.5.1. Sintomatologia psicopatológica: Ansiedade e Depressão

A ansiedade e depressão são as duas dimensões de psicopatologia que mais se associam às consequências e limitações na vida pessoal do cuidador. Por exemplo, um estudo espanhol com 95 famílias de doentes de Alzheimer (Castro, 2007), verificou que é nos cuidadores principais que se manifesta mais ansiedade e depressão. A depressão, tanto pode ser um fator preditor da sobrecarga, ou ser consequência do desempenho das tarefas de prestação de cuidados, nomeadamente, em contextos de maior vulnerabilidade associada à insuficiência ou ausência de apoio formal (Silva, 2011). A relação entre depressão e sobrecarga, segundo refere Martins, Ribeiro, e Garret, (2004) já foi referenciada em estudos anteriores, nomeadamente, por (Gerritson & Van Der Ende, 1994; Kinney & Stephens, 1989;).

No estudo de Takai, Takahashi, Iwamitsu, Oishi e Miyaoka, (2014) são referidos maiores quadros de depressão nas mulheres responsáveis pela prestação de cuidados a idosos dependentes, assim como, maiores níveis de impacto da prestação de cuidados nos seus níveis de psicopatologia, comparativamente aos homens. Em consonância, as multitarefas assumidas pelas mulheres na sociedade, num registo de stress constante, e o impacto psicológico decorrente do cuidado prolongado e associado às características da doença dos idosos, apresentam-se como fatores de risco para a depressão (Cruz, Lecheta, & Wachholz, 2009).

Em 2013, realizou-se na Tailândia um estudo que pretendeu examinar os efeitos de um programa de treinamento da qualidade de vida e sintomas depressivos em cuidadores familiares de idosos com demência e problemas de comportamento. O grupo experimental recebeu duas sessões em casa, um programa de treino de cuidados e o grupo de controlo recebeu apenas material, e orientações educacionais escritas. As conclusões indicaram, que programa de formação e acompanhamento do cuidador domiciliário proposto, melhora a saúde qualidade de vida dos cuidadores especialmente os seus efeitos na saúde mental, diminuindo o risco de depressão (Shyu, 2013). Fava e outros autores consideraram, que a depressão pode estar associada ao tempo dedicado á pessoa cuidada, deixando de exercer os seus interesses e vida social (Fava, Silva, & Meire, 2014).

Partindo do pressuposto de que a sintomatologia depressiva tem um forte impacto na qualidade de vida dos indivíduos, foi realizado um estudo para analisar a presença de sintomatologia depressiva na população geral, bem como avaliar o impacto do grau de sintomatologia depressiva na QV dos sujeitos. De uma amostra de 307 sujeitos, 59 apresentaram sintomatologia depressiva, clinicamente significativa. Dos 59 sujeitos 41 eram mulheres que evidenciaram valores superiores, situação corroborada na literatura. Concluíram ainda que os domínios mais afetados foram o psicológico, o físico e o de relações sociais,

sendo que os doentes deprimidos apresentam frequentemente queixas de sintomas físicos/somatização. A somatização, portanto, é muitas vezes uma fonte de sofrimento para o doente, com um impacto negativo nas suas interações familiares e sociais (Quartilho, 2016).

Da análise decorrente do estudo efetuado por (Martins, Ribeiro, & Garret, 2004), a 253 cuidadores informais de indivíduos com dependência funcional em pelo menos uma atividade básica de vida diária ou duas instrumentais, os valores médios resultantes da aplicação das diferentes subescalas verificaram que os cuidadores apresentam valores preocupantes de ansiedade e depressão. Assim, 184 cuidadores apresentam sintomas de ansiedade, e 160 de depressão. Neste estudo, o estado depressivo, correlaciona-se com a idade, afetando sobretudo os cuidadores mais idosos, sendo que os cuidadores do sexo feminino apresenta níveis médios mais elevados de sobrecarga que os cuidadores masculinos. A um maior nível de sobrecarga associa-se uma perceção de pior qualidade de vida, particularmente sentida nos domínios da saúde mental, função social, vitalidade e saúde em geral.

Na investigação levada a efeito por André (2013), os cuidadores informais portadores de sintomatologia depressiva identificam-se como sendo mulheres mais velhas, sem emprego que tomam medicação para dormir, apresentam-se carenciadas em termos económicos, com pior autoconceito, menor traço de neuroticismo, com menos stress, maior sobrecarga com implicações na vida pessoal, reativas perante a exigência e sobrecarga emocional, os idosos ao seu cuidado aparecem com maior grau de dependência, pior funcionalidade familiar e apoio social e sem preparação para a prestação de cuidados (André, 2013).

No Brasil em 2014 foi desenvolvida uma revisão da literatura para verificar os cuidadores informais que sofriam de stress e depressão, tendo o mesmo concluído que os fatores biopsicossociais, financeiros, culturais do cuidador podem determinar a sua tensão podendo concluir igualmente que essa tensão precede a ansiedade e a depressão; que quanto mais

tempo de dedicação aos cuidados maior o isolamento do cuidador e a sua tensão, fatores que se associam á depressão; que os cuidadores de mais idade apresentam menos depressão e que este sintoma está mais associado aos cuidadores que executam a função há menos tempo. Porém, quanto mais idosa for a pessoa cuidada mais stress causa ao seu cuidador mas, os cuidadores que se apresentem mais otimistas revelam-se menos deprimidos. Todavia, a fragilidade da pessoa a cuidar torna o cuidador mais permeável a sintomas de ansiedade e depressão (Mariz, 2014).

4.5.2. Desgaste do cuidador-Sobrecarga

A perceção do impacto da doença na família, tanto no que se refere à própria doença como às alterações que esta implica nas rotinas quotidianas, pode conduzir a família à incapacidade de resolver os seus problemas, apresentando sintomatologia psiquiátrica, com níveis de stress elevados e sobrecarga emocional e física relevante (Serra, 1999).

O termo sobrecarga, adotado do inglês “*Burden*”, refere-se ao conjunto de consequências que ocorrem do contato próximo com idosos dependentes, com ou sem demência. O conceito é abrangente e complexo, frequentemente associado ao sentido negativo do termo, uma vez que as tarefas associadas ao ato de cuidar, bem como o impacto na vida dos cuidadores, são descritos como uma carga ou peso (Ricarte, 2009). De forma genérica, pode afirmar-se que a sobrecarga envolve a esfera biopsicossocial, e resulta da busca de um equilíbrio entre diferentes variáveis, tais como: disponibilidade de tempo para a realização do cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições e distribuição de papéis (Oliveira & et al, 2012), sendo de salientar que as implicações na vida pessoal são a dimensão que mais contribui para a sobrecarga física, emocional e social.

A situação de doença é sempre uma situação de crise, um acontecimento *stressor* que produz efeitos, não só no doente mas também na família, pelo que os familiares terão de se adaptar à nova situação familiar e às consequências refletidas na sua vida pessoal (Martins, Ribeiro, & Garret, 2004). Geralmente, a prestação de cuidados é assumida por uma pessoa que possui outras tarefas e atividades com as quais vai ter de conciliar o cuidado. Este acréscimo de tarefas vai causar impacto no cuidador que percebe a sobrecarga das multitarefas implicando maior risco de morbilidade psiquiátrica e física (Anjos, Boery, & Pereira, 2014; Grelha, 2009).

No que se refere à sobrecarga objetiva, os estudos focam-se naquela que é apresentada pelo cuidador, sendo o cuidador principal o elemento mais investigado nos estudos realizados. Esta componente decorre da natureza e necessidade de cuidados, em função de sintomas e sinais físicos e psíquicos (Sequeira, 2010). A sobrecarga objetiva reflete as consequências, no cuidador, em resultado da interação com a pessoa a quem presta cuidados e o seu comportamento reflete uma rotina diária em mudança, tanto nas relações familiares e sociais, como no lazer, na saúde física e mental (Schene, 1990).

Por outro lado, a sobrecarga subjetiva consiste na perceção pessoal que o cuidador tem sobre as consequências da tarefa de cuidar de um idoso dependente as quais, são inevitavelmente negativas (Sequeira, 2007). Assim, fatores preditores de sobrecarga podem estar mais relacionados com o cuidador, com o recetor de cuidados ou com o contexto de prestação de cuidados (Fonseca, 2010).

No estudo de Martins, Ribeiro e Garret (2004), a sobrecarga de 253 cuidadores informais de doentes com sequelas de AVC (indivíduos com dependência funcional em pelo menos uma atividade básica da vida diária) foi avaliada através do *QASCI - Questionário Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal*, instrumento para avaliar a sobrecarga física, emocional e

social em cuidadores informais em filhas ou esposas de doentes com sequelas após Acidente Vascular Cerebral (AVC). Dos resultados, puderam apurar que as dimensões positivas, satisfação com a tarefa e com o familiar e perceção dos mecanismos de controlo, são os que obtiveram as pontuações mais baixas e por isso, foram as dimensões menos valorizadas pelos cuidadores informais. Contudo, as dimensões relacionadas com as implicações na vida pessoal dos cuidadores Informais e a sobrecarga emocional relativa ao familiar cuidado constituíram-se como os aspetos mais valorizados.

As mulheres expressam maior satisfação com a tarefa e com o familiar. Os cuidadores profissionalmente ativos e os que não coabitam com os familiares apresentam menores níveis de sobrecarga financeira e sobrecarga relativa às implicações que esta tarefa envolve na vida pessoal. A partilha é igualmente significativa e determinante nos níveis de sobrecarga assim como a idade se correlaciona com a satisfação da tarefa e com o familiar a quem presta cuidados. Os prestadores de cuidados que apresentam maior escolaridade apresentam menos sobrecarga emocional e menos interferência na vida pessoal nomeadamente na componente financeira. No presente estudo, os cuidadores que mais tempo dedicam a cuidar dos seus familiares são os que apresentam maiores níveis de satisfação com o papel e com o familiar, porém o nível de satisfação é proporcional a uma situação de menor vulnerabilidade. A relação afetiva entre cuidador e pessoa cuidada é determinante para a satisfação do cuidador, porém o tempo que está a desempenhar papel não parece interferir na sobrecarga (Martins, Ribeiro, & Garret, 2004).

Um maior nível de sobrecarga associa-se uma perceção de pior qualidade de vida, particularmente sentida nos domínios da saúde mental, função social, vitalidade e saúde em geral. Os resultados sugeriram ainda que as implicações na vida pessoal é a dimensão que mais contribui para a sobrecarga física, emocional e social e que participantes com melhor

qualidade de vida global, perceberam uma menor sobrecarga física, emocional e social associada à prestação de cuidados, e menores índices de ansiedade e depressão (Martins, Ribeiro, & Garret, 2004).

A sobrecarga está associada a uma deterioração da qualidade de Vida do cuidador e a uma maior morbidade (Sequeira, 2010). Floriani (2004) referira que os cuidados prestados pelos cuidadores informais ao dependente implicam inúmeras atividades pelo que descreve os cuidadores como stressados, deprimidos, com distúrbios do sono, entre outros, com evidência de sobrecarga (Floriani, 2004).

No estudo exploratório levado a efeito por Ballarin, Benedito, Kron, & Christovam (2016) para avaliar a sobrecarga de 30 cuidadores, constatou que 90% dos cuidadores apresentam níveis classificados entre moderado e moderado a severo de sobrecarga, evidenciando no entanto, um desfasamento entre sobrecarga percebida e a sobrecarga objetiva. Nesta perspectiva, Vellone assume que a sobrecarga objetiva decorrente da prestação de cuidados é menos “pesada” que a sobrecarga subjetiva associada à qualidade da relação (Vellone, et al., 2011).

Um outro estudo desenvolvido no Brasil para investigar a presença de indicadores de sobrecarga em 37 cuidadores informais de pessoas com transtornos mentais, obteve como resultados o predomínio da sobrecarga moderada e moderada severa em 78% de cuidadores (Fava, Silva, & Meire, 2014).

4.5.3. Qualidade de vida (QV)

Em 1994, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu “QV como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores

nos quais, está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações “(WHOQOLGroup, 1997, pág.1).

A necessidade de reorganizar a vida em função da doença do seu familiar implica ingerência da sua QV. Trata-se de uma rotina modificada e centrada na supressão das necessidades do idoso dependente (Fernandes & Garcia, 2009).

Na realidade, providenciar cuidados diários ao idoso dependente, passa a ser uma nova e desafiadora tarefa para a família, cujos elementos, assumem o papel de cuidadores sem preparação, conhecimento ou suporte adequado para o desempenho da função, o que implica prejuízos para a sua qualidade de vida e para a qualidade do cuidado prestado (Loureiro, Oliveira, Tavares, & Santos, 2014).

Fatores como a gravidade da doença, a incapacidade e comprometimento da comunicação, número de medicamentos, presença de distúrbios psiquiátricos, visuais, auditivos e/ou cognitivos apresentados pelos doentes estão associados ao nível de sobrecarga e a qualidade de vida do cuidador informal (Ballarin, Benedito, Kron, & Christovam, 2016).

De acordo com as estatísticas do Canadá em 2012, 95% dos cuidadores referem lidar bem com as responsabilidades familiares, contudo 5% referem o contrário, sendo que 28% se encontram muito stressados e 19% indicam que a sua saúde física e emocional sofreu em resultado das responsabilidades nos últimos 12 meses, identificando tal, enquanto consequência da intensidade dos cuidados e do número de horas por semana dedicado à prestação e cuidados (Sinha, 2012). Os cuidadores apresentam níveis de morbidade aumentados, face aos não cuidadores, o que pode querer significar que constituem pessoas de risco no que reporta ao seu bem-estar psicológico, à sua saúde e qualidade de vida (Pimentel, 2013).

Pereira e Soares (2014) levaram a efeito, uma investigação com a pretensão de identificar fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar de idosos com demência. Identificaram, a depressão, má qualidade de sono, tipo de demência e sintomas neuropsiquiátricos, como fatores que afetam negativamente a qualidade de vida. Porém, e numa perspetiva de traçar estratégias de cuidado que proporcionem organização da intervenção, identificaram como potencialidades para uma boa QV, o apoio e suporte social, o acesso a serviços de saúde, lazer, identificação de problemas de saúde pré-existentes e intervenções com treinamento para o cuidador e espiritualidade. A alta prevalência de problemas de saúde entre cuidadores também se reflete na sua QV sendo que, numa amostra de 268 cuidadores, 84 % apresentaram problemas de saúde e 94 % problemas psicológicos (Kuzu, et al., 2005). A avaliação de QV na amostra deste estudo revelou problemas nas dimensões de mobilidade, atividades usuais, dor ou desconforto, ansiedade ou depressão, mais do que a população em geral (Kuzu et al., 2005). De acordo com os resultados do estudo de Martins, Ribeiro, & Garret, (2004) os participantes com melhor qualidade de vida global percecionam menor sobrecarga emocional e social e menores índices de ansiedade e depressão.

4.6. Impacto positivo e negativo da prestação de cuidados

A tarefa de cuidar de um familiar dependente é frequentemente considerada árdua e difícil, no entanto, também pode constituir uma oportunidade para o cuidador descobrir o verdadeiro sentido para a sua vida (Hanyok, Finucane, Carrese, & Mullaney, 2009; Soares, 2010; Pimentel, 2013), e pode gerar sentimentos de satisfação, a qual está associada à disponibilidade de suporte familiar e social (Carvalho, 2009; Bidarra, 2010). De facto, o cuidado prestado a um familiar idoso, pode causar impacto negativo, mas também positivo; o equilíbrio encontrado entre os aspetos negativos e positivos da prestação de cuidados

determina uma maior ou menor sobrecarga no desempenho desta atividade (Lourenço, Figueiredo, & Sá, 2015).

Segundo Vellone et al. (2011) o impacto positivo da prestação de cuidados está relacionado com a percepção dos cuidadores, baseada no merecimento do cuidador, na boa relação com utilizador de cuidados bem como, o sentimento de ser apreciado, enquanto cuidador. Pode ser ainda, entendida como uma oportunidade de estabelecer maior proximidade com o seu familiar, trocar afeto e até mesmo demonstrar reciprocidade pelos cuidados recebidos no passado (Mayor, Ribeiro, & Neves, 2010). Por sua vez, o impacto negativo da prestação de cuidados na perspetiva de Vellone está associado à percepção de que esta tarefa é demasiado exigente, e que causa dificuldades no relacionamento com os membros da família e amigos, e efeitos negativos na saúde física e no bem-estar psicológico, agravado por dificuldades financeiras (Vellone, et al., 2011). A pesquisa do autor, sugere um novo quadro da prestação de cuidados a idosos numa perspetiva em que os resultados dependem mais de fatores do cuidador e do cuidado do que, das características dos idosos. Concluiu no entanto, serem necessárias mais pesquisas com uma amostra maior, para testar ainda mais, o modelo descrito neste estudo (Vellone, et al., 2011).

Um estudo português levado a efeito por Gens (2013), com o propósito de explorar as relações existentes entre as representações da vinculação do adulto e o grau de sobrecarga e resiliência dos filhos cuidadores, prestadores de cuidados a pais idosos em situação de dependência, utilizou uma amostra de 30 participantes. O grau de sobrecarga dos cuidadores e a capacidade de reação das suas famílias às exigências que este contexto impõe, foram medidas, com recurso ao questionário de Avaliação do Cuidador Informal e ao perfil de Resiliência Familiar. Observou-se uma maior capacidade dos mesmos para alterar os seus projetos de vida, assumir um acréscimo de dificuldades financeiras em função de estarem a

cuidar do idoso, melhor compreenderem o comportamento dos pais idosos, evitando assim o desencadear de emoções negativas, e para se sentirem mais apoiadas pela restante família (Gens, 2013). No que respeita á resiliência familiar, quanto maior o grau de segurança revelado, maior capacidade de envolvimento e flexibilidade familiar, em oposição a um menor sentido de coerência familiar. Os resultados confirmaram a pertinência e o caráter preditivo que a qualidade da vinculação pode possuir, demonstrando uma vivência mais positiva e adequada dos filhos cuidadores, no exercício do seu papel de prestadores de cuidados a pais idosos dependentes (Gens, 2013).

5. VARIÁVEIS QUE INFLUENCIAM A ADAPTAÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS

“Older parents are often afraid to burden their children, they are hesitant to ask them for help and they tend to be net providers of support to their children most of their lives, if resources allow them.” Daatland, (2009, p. 123).

A investigação tem demonstrado que cada rede familiar cuida dos seus dependentes de formas diferenciadas, dependendo este cuidar de um conjunto de fatores que tornam as soluções de apoio únicas, complexas e imprevisíveis, sujeitas a alguns condicionalismos (Pimentel, 2013). Contudo, os resultados do estudo da autora em referência permitiram traçar um perfil sociodemográfico dos cuidadores que enfatizam o impacto negativo da prestação de cuidados na sua vida, ainda que tenham identificado alguns aspetos positivos. Resultados corroborados pelo estudo de Vellone, (2011) sugerem a perspectiva, que a sobrecarga objetiva decorrente da prestação de cuidados é menos “pesada” que a sobrecarga subjetiva, associada á qualidade da relação.

5.1. Variáveis Sociodemográficas do cuidador

As características do cuidador estão relacionadas com o nível de sobrecarga Fonseca,(2010). As características dos recetores de cuidados também podem estar associadas à sobrecarga do cuidador (Lourenço, Figueiredo, & Sá, 2015). A idade, estado civil e situação profissional não influenciam os níveis de ansiedade, depressão ou stress, mas o género e a sobrecarga já influenciam os níveis de ansiedade, depressão e stress dos cuidadores informais de doentes, nomeadamente, dos que apresentam antecedentes de patologia mental (Cabral, Duarte, Ferreira, & Santos , 2014).

Os cuidadores de idade mais avançada ou com atividade profissional apresentam níveis mais elevados de sobrecarga (Fonseca, 2010). Os participantes com menos instrução apresentam mais ansiedade do que os mais qualificados, pelo que as qualificações académicas também revelam influência no nível de ansiedade. O local de residência e o tipo de funcionamento familiar, influenciam a depressão e o stress dos cuidadores informais (Cabral, Duarte, Ferreira, & Santos, 2014). Os cuidadores que vivem nas áreas rurais apresentam-se mais deprimidos e stressados, e aqueles que pertencem a famílias disfuncionais apresentam níveis elevados de depressão. Quanto maior a sobrecarga maiores os níveis de ansiedade, depressão e stress (Cabral, Duarte, Ferreira, & Santos, 2014).

O sexo feminino que apresenta maior taxa de ansiedade depressão e stress, revela também uma maior vulnerabilidade, nos domínios da sobrecarga objetiva, ou seja, as mulheres tendem a despende mais tempo na prestação de cuidados, veem a sua saúde mais afetada e referem mais restrições sociais comparativamente com os homens e os cônjuges que denunciam menos sentimentos negativos (Loureiro, 2009). O mesmo autor observa que os cônjuges têm menos sentimentos negativos associados á prestação de cuidados do que os filhos, os quais

referem mais restrições sociais, e menos conhecimentos e experiência para desempenhar o papel de cuidador (Loureiro, 2009).

A satisfação dos cuidadores também aumenta com a escolaridade dos mesmos, com a diminuição do número de horas que despendem a cuidar do familiar e ainda com o estado de saúde do mesmo. Quanto á escolaridade á qual se associa um estatuto socioeconómico mais elevado, parece ser um fator protetor para a sobrecarga financeira (Martins, Ribeiro, & Garret, 2004). A literatura tem descrito a correlação entre a escolaridade e a sobrecarga de modo divergente porém, os cuidadores com escolaridade elevada são afetados com os mesmos problemas que os cuidadores com nível de escolaridade mais baixa (Araújo, 2013). Em 2014, outros autores referem a baixa escolaridade como um constrangimento ao entendimento de informações e conhecimento sobre a doença o que acaba por afetar a sua sobrecarga (Tabeleão, Tomas, & Quevedo, 2014). As concessões pessoais e sociais, as crenças e os valores dos cuidados são outros fatores que também são determinantes na avaliação subjetiva da experiência de cuidar (Lourenço, Figueiredo, & Sá, 2015).

5.2. Dependência do Idoso

A dependência, na perspectiva de Sanchez (2000), pode ser considerada a três níveis: dependência estruturada resultante da circunstância cultural que atribui valor ao ser humano em função do que é e do quanto produz; a dependência física que decorre da incapacidade funcional, nomeadamente, incapacidade para realização de tarefas de vida diária em diferentes graus de severidade e a dependência comportamental. A dependência do idoso manifesta-se quando se torna incapaz de realizar as atividades de vida diária, momento a partir do qual, um cuidador tem de assumir a função de prestador de cuidados permanentes ou esporádica.

A literatura mostra que cuidar de uma pessoa idosa com alterações cognitivas pode acarretar sobrecarga física e emocional na vida de quem cuida, dado que a perda de capacidades e o aumento da dependência implica maior esforço físico e atenção por parte do cuidador (Caldas, 2003; Fernandes & Garcia, 2009). A literatura revela que existe uma associação entre idosos dependentes fisicamente e o desgaste do cuidador (Ocampo, 2007), pelo que os que cuidam de familiares mais dependentes também tendem a manifestar maior sobrecarga, relação descrita também por outros autores (Reimer, Haan, Rijnders, Limburg, & Van Den Bos, 1998).

Quando o idoso entra numa situação de dependência, surgem alterações inevitáveis que envolvem sentimentos, dinheiro, relações de poder e outras que implicam reorganização familiar. A dependência de um familiar idoso gera impacto na dinâmica, na economia e na saúde da família que se ocupa de cuidados (Jede & Spuldaro, 2009). De acordo com um estudo levado a efeito por Sequeira, em 2010, no âmbito da adaptação e validação da *Escala de Sobrecarga Zarit*, os cuidadores de idosos dependentes com demência apresentam níveis de sobrecarga mais elevados. Trata-se de situação já comprovada na literatura dos anos 90 que refere que os transtornos de comportamento do paciente e os sintomas psiquiátricos do cuidador são amplamente descritos como estando associados (Garrido & Menezes, 2004).

A doença de Alzheimer destaca-se como a mais prevalente entre as demências representando 50 a 70% dos casos (Wortmann, 2014). Conforme, os estudos apresentados por Pereira e Soares (2014), podemos verificar que um estudo analisou comparativamente um grupo de cuidadores familiares que cuida de pacientes com demência e o grupo de cuidadores de pacientes com doença de Parkinson sem demência, tendo concluído que os cuidadores de idosos com demência relataram maior fardo, pior qualidade de vida e bem-estar, tiveram

níveis mais elevados no índice de depressão comparado com os cuidadores de pacientes com doença de Parkinson.

Numa outra investigação realizada nos Países Baixos em 2006, Riedijk, e outros autores, procederam à comparação de cuidadores de idosos com demência Frontotemporal (mais predispostos a comportamentos de euforia, apatia, desinibição, comportamento motor aberrante) e os cuidadores de idosos com doença de Alzheimer (Pereira & Soares, 2014). Apesar destes cuidadores não diferirem em termos de carga emocional os cuidadores de idosos com demência Frontotemporal sentiram-se significativamente mais sobrecarregados pelo processo de cuidar do que os cuidadores de doença de Alzheimer (Pereira & Soares, 2014). Outro estudo reforça que cuidadores de doentes com DA percecionaram maior fardo e menor QV (Pereira & Soares, 2014). O tipo de demência é um fator que influencia a QV do cuidador, bem como, o estágio do processo demencial, que tende a complexificar-se e a ter um impacto negativo na QV (Luzardo, Gorini, & da Silva, 2006). Estes autores consideram que a demência é uma doença devastadora para os doentes e, que se não forem disponibilizadas serviços adequados e de boa qualidade, também se pode tornar num fardo para as pessoas que lhes prestam assistência. Dadas as dificuldades emocionais, físicas e financeiras com, que se vêm confrontados, os familiares e amigos das pessoas vitimadas por qualquer forma de demência, sofrem diretamente as consequências (Matias, 2010).

Não foi possível encontrar consenso, relativamente à influência do grau de dependência física do idoso na sobrecarga dos cuidadores (Cattani & Girardon-Perlini, 2004).

5.3. Contexto da prestação de cuidados

Os contextos de prestação de cuidados a pessoas idosas são muito diversos e apresentam uma peculiaridade tal, que impede qualquer tentativa de generalização. Identificam-se no entanto, alguns fatores que podem interferir com a adaptação á prestação de cuidados.

No que diz respeito à distância/proximidade geográfica entre o cuidador e o familiar dependente, os cuidadores inativos que coabitam com os familiares dependentes, que despendem mais horas no cuidado, e cujos familiares apresentam pior estado de saúde e menor expressão afetiva, referiram maiores implicações na vida pessoal concluindo que os que vivem na mesma habitação apresentam maiores níveis de sobrecarga (Martins, Ribeiro, & Garret, 2004).

No estudo levado a efeito por Garrido e Menezes (2004), o tempo medido em anos que o cuidador exercia a sua função, mostrou-se associado ao nível de impacto, porém não confere com outros estudos, (Lee, Philp, Cohen, Draper, & Pratt) citados pelos autores em referência, que verificaram a inexistência de uma relação direta entre o tempo de prestação de cuidados na adaptação dos cuidadores. Porém, o tempo em horas dedicado à prestação de cuidados é referido como um bom indicador de sobrecarga objetiva (Lawton, Kleban, Moss, Rovine, & Glicksman, 1989). De acordo com Ballarin, Benedito, Kron, e Christovam (2016), 77% dos cuidadores referiram ter deixado a sua vida para segundo plano, descurando inclusive, as atividades de autocuidado, lazer ou sociais, resultados corroborados por Fonseca, Penna e Soares (2008). Ainda em Portugal, Cordinhã utilizou uma amostra de 30 familiares, que revelou que 63,3% cuidadores demonstraram alterações no tempo que dedicam a si próprios, devido às responsabilidades e tarefas acrescidas e que 65% viram o seu tempo diminuir (Cordinhã, 2007).

5.4. Fatores relacionais

Os fatores relacionais interferem, de igual modo, com a situação adaptacional dos cuidadores nomeadamente, historial de interações entre cuidador e a pessoa que recebe cuidados, e as relações entre potenciais prestadores de cuidados. Alguns cuidadores defendem que as pessoas que discriminam os seus filhos, beneficiando uns e discriminados outros, não podem esperar que na sua velhice todos aceitem o encargo de cuidar (Pimentel, 2013). No estudo de Garrido e Menezes (2004), cujo objetivo era avaliar os pacientes com demência de um hospital escola e seus cuidadores, o parentesco aparece associado estatisticamente ao impacto da prestação de cuidados, dado que os indivíduos da família nuclear, apresentaram maiores níveis de impacto que outros (Schene, 1990).

Assumir a responsabilidade perante um familiar dependente no domicílio, implica enfrentar uma série de alterações na sua vida diária, tanto ao nível da sua dinâmica familiar como das relações sociais pelo que, importa saber a importância de ter ou não, outras pessoas a colaborar na tarefa de prestação de cuidados e relação com essas pessoas. No entanto, estas estratégias de partilha permitem que muitos cuidadores mantenham a sua atividade profissional. Assim, de acordo com Jede e Spuldaro, o idoso tornado dependente faz gerar alterações inevitáveis que envolvem sentimentos, e impõem reestruturação familiar (Jede & Spuldaro, 2009). Tratam-se de limitações na vida quotidiana do cuidador com consequente risco para a sua saúde e bem-estar, como por exemplo, cansaço, depressão, conflitos, aumento dos problemas económicos entre outros (Gonçalves & et al, 2006).

6. AS RESPOSTAS DE APOIO FORMAL A PESSOAS IDOSAS

DEPENDENTES

6.1. Caracterização dos diferentes tipos de Respostas Sociais de Apoio a Pessoas Idosas

As entidades do Setor Social e Solidário cresceram ao longo das últimas décadas, aumentando o registo de implementação de Instituições Particulares de Solidariedade Social - IPSS as quais, alcançaram importância social e económica de elevado relevo, junto das comunidades. Assumem um papel fundamental no suporte e apoio a todos aqueles, que por vicissitudes diversas se encontram em situação de fragilidade, exercendo de forma capaz, ação junto dos cidadãos, apresentando capacidade de resposta face à situação de carência e desigualdade social (Macedo, et al., 2014). Em 2010, encontravam-se registadas na Direção Geral da Segurança Social cerca de 5000 IPSS, segundo o INE. A intervenção das IPSS desenvolve-se a nível local, freguesia ou município, dando à intervenção um carácter de serviço de proximidade (Soares, Fialho, Chau, Gageiro, & Pestana, 2011).

Em Portugal estas entidades desenvolvem atividades no âmbito da Segurança Social, proteção na Saúde, Educação e Habitação, podendo assumir as seguintes formas jurídicas: Associações de Solidariedade Social, Associações de Socorros Mútuos e Irmandades da Misericórdia (Soares, Fialho, Chau, Gageiro, & Pestana, 2011). As entidades proprietárias de equipamentos sociais diferenciam-se pela sua natureza jurídica, considerando que umas são entidades com fins lucrativos, e outras não lucrativas. As entidades sem fins lucrativos, ou rede solidária são as instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) e outras entidades oficiais sem fins lucrativos, que prosseguem fins de Ação Social, Serviços Sociais de empresas e a Santa Casa

da Misericórdia de Lisboa. As entidades lucrativas são todas as que sendo particulares, prosseguem fins lucrativos (Rede lucrativa).

A Rede de Serviços e Equipamentos Sociais (RSES) é constituída por um conjunto de instituições de solidariedade social e demais entidades públicas e privadas que sendo direcionadas aos grupos mais vulneráveis, se apresentam com um papel fundamental no combate à pobreza, mas também na promoção da inclusão. Relativamente, à intervenção junto da população idosa as respostas disponibilizadas no provimento do auxílio às famílias, face á necessidade de conciliação da atividade profissional e vida pessoal e familiar, são as que a seguir passamos a descrever com mais pormenor:

Estrutura Residencial para Idosos – ERPI: (Nova denominação das respostas residenciais para pessoas idosas, substituindo as designações lar de idosos e residência para idosos, nos termos da Portaria n.º 67/2012, de 21 de março.)

Considera-se estrutura residencial para pessoas idosas, o estabelecimento para alojamento coletivo, de utilização temporária ou permanente, em que sejam desenvolvidas atividades de apoio social e prestados cuidados de enfermagem. A estrutura residencial pode assumir uma das seguintes modalidades de alojamento: *a)* Tipologias habitacionais, designadamente apartamentos e ou moradias; *b)* Quartos e *c)* Tipologias habitacionais em conjunto com o alojamento em quartos. Os serviços disponibilizados no âmbito das ERPI em funcionamento têm vindo a aumentar, refletindo aproximação às necessidades dos utentes. Para além do alojamento, a higiene pessoal, a alimentação, o tratamento de roupas, a animação e a enfermagem, existem outros serviços a ser utilizados de forma significativa, designadamente, a fisioterapia, a psicologia e, sobretudo, os serviços de cabeleireiro.

Contrariamente, às restantes respostas dirigidas à população idosa, cerca de 80% dos utentes acolhidos em ERPI em 2014, tinha 75 ou mais anos, evidenciando-se uma clara superioridade dos utentes mais idosos e com maiores níveis de dependência, o que traduz uma institucionalização tardia da população nesta resposta. Se até aos 69 anos o género masculino está em superioridade, a partir dos 70 anos de idade, as mulheres estão em clara maioria, reflexo de uma maior esperança de vida. De referir, ainda, que os utentes com 95 ou mais anos em 2014 atingem já um peso de 4% (MSESS, 2014).

Centro de Dia: Resposta Social, desenvolvida em equipamento, que consiste na prestação de um conjunto de serviços que contribuem para a manutenção dos idosos no seu meio sociofamiliar. Trata-se de uma resposta cujo objetivo se centra na satisfação das necessidades básicas, satisfação de apoio psicossocial e fomento das relações interpessoais ao nível dos idosos e destes com outros grupos etários, a fim de evitar o isolamento. A admissão do idoso é prioritária sempre que este se encontre em situação de risco de acelerar ou degradar o processo de envelhecimento. O centro de dia assegura os seguintes serviços: refeições, convívio, ocupação, cuidados de higiene, tratamento de roupas e férias organizadas. Esta resposta pode ainda, além dos serviços mencionados promover o desenvolvimento de serviços de refeições ao domicílio, serviços de apoio domiciliário e acolhimento temporário (Bonfim & Saraiva, 1996).

No entanto, dado que manter as pessoas de mais idade no seu habitat natural é um dos principais objetivos em termos de políticas sociais, implica por isso, ajustar soluções enquadráveis às problemáticas da solidão e isolamento, e insegurança.

Centro de Noite: Resposta social, desenvolvida em equipamento, que tem por finalidade o acolhimento noturno, prioritariamente para pessoas idosas com autonomia que, por vivenciarem situações de solidão, isolamento ou insegurança necessitam de suporte de

acompanhamento durante a noite. Para a concretização dos objetivos, o centro de noite funciona todos os dias da semana, com um horário a estabelecer de acordo com as necessidades dos utilizadores e os contextos locais desenvolvendo serviços de acolhimento noturno, ceia e pequeno-almoço e higiene pessoal (M.S.S.S., 2013).

Porém, as alterações em curso na sociedade atual, que interferem na organização das estruturas familiares refletindo-se igualmente nas relações sociais e intergeracionais, conduzem um grande número de pessoas, em situação de dependência, e que se mantêm no seu domicílio a procurar no serviço de apoio domiciliário resposta para as suas necessidades básicas de vida diária (M. S.S.S, 2013).

Serviço de Apoio Domiciliário – SAD: Resposta Social que consiste na prestação de cuidados e serviços a famílias e ou pessoas que se encontrem no seu domicílio, em situação de dependência física ou psíquica e que não possam assegurar, temporária ou permanentemente, a satisfação das suas necessidades básicas e ou a realização das atividades instrumentais da vida diária, nem disponham de apoio familiar para o efeito.

Relativamente à resposta SAD, o conjunto de serviços disponibilizados são a alimentação, a higiene pessoal e habitacional e o tratamento de roupas. Também são disponibilizados os serviços de animação, o acompanhamento dos utentes para assuntos pessoais e obrigações legais, as reparações no domicílio e a teleassistência, apresentando já um número de utilizadores considerável (M. S.S.S, 2013).

Do total das respostas SAD em 2014, 55% está em funcionamento sete dias por semana, realidade comum na rede solidária e lucrativa, coexistindo com esta modalidade, só dias úteis ou, sábado e fins-de-semana, tendo em conta que as necessidades e o nível de utilização dos serviços prestados varia de utente para utente (M. S.S.S, 2014).

Todavia, as pessoas que apresentem uma situação de menor dependência podem optar por apoio diurno em equipamento.

Centro de Convívio: Resposta social, desenvolvida em equipamento, de apoio a atividades sócio recreativas e culturais, organizadas e dinamizadas com participação ativa das pessoas idosas de uma comunidade. Trata-se de um tipo de resposta, dirigida apenas a pessoas com autonomia funcional.

Acolhimento familiar para pessoas idosas: Resposta social que consiste em integrar, até três pessoas no máximo, temporária ou permanentemente, em famílias consideradas idóneas, pessoas idosas quando, por ausência ou falta de condições de familiares e/ou inexistência ou insuficiência de respostas sociais, não possam permanecer no seu domicílio (Social, 1991).

6.2. Crescimento das respostas sociais nos últimos anos

Pese embora as respostas acima identificadas, o centro de noite, o centro de convívio e o acolhimento familiar para idosos apresentam um inexpressivo impacto em termos de crescimento, pelo que apenas se dará evidência às ERPI, Centro de Dia e SAD. As respostas direcionadas à população idosa representam 54% do número total de respostas da Rede de Serviços e Equipamentos Sociais – RSES. Todas estas respostas revelaram um crescimento significativo (49%) no período entre 2000 e 2014, resultando num aumento de capacidade para mais 2500 respostas, aproximadamente. Relativamente a este grupo alvo, as respostas que apresentam maior taxa de cobertura são: Centro de Dia, com um crescimento de 33%, ERPI, com um crescimento de 59% e SAD, que apresentou um crescimento de 68%. Estes números permitem verificar que o investimento nas respostas domiciliárias tem sido priorizado, afirmando-se como um redirecionamento das respostas de apoio para o domicílio. O SAD constitui a resposta, neste grupo-alvo, com o crescimento mais acentuado.

Quanto à capacidade em lugares disponíveis, nas respostas dirigidas à população idosa, esta mais que duplicou entre 2000 e 2014 ao passar de 48.700 para 104.500 lugares, de acordo com elementos quantitativos da Carta Social 2014.

6.3. Taxa de cobertura das Respostas Sociais

No final de 2014, o continente contava com cerca de 5500 entidades proprietárias de equipamentos sociais, sendo 70% lucrativas. No período entre 2000-2014, verificou-se um crescimento de 85% de entidades lucrativas e apenas 29% das entidades não lucrativas. Contudo, apesar do aumento significativo das respostas formais, o crescimento eloquente da população deste grupo etário (+ 65 anos de idade) terá contribuído para diluir o impacto deste aumento de resposta e da respetiva taxa de cobertura, que em 2014, colocou a média em 12,7% (MSESS, 2014). Como referimos, apesar de o redimensionamento destas respostas refletir um crescimento na taxa de cobertura das respostas dirigidas a este grupo alvo, estas taxas de cobertura são ainda distanciadas da satisfação das necessidades sentidas, decorrente do desmesurado crescimento da população, acima dos 65 anos. Nos últimos anos, o peso da população com 65 ou mais anos tem-se intensificado por todo o território continental, á exceção de Lisboa e Porto, constatando-se que 78% dos distritos do Continente e 71% dos concelhos registam um peso superior à média do Continente (20,6%) (MSESS, 2014). A maior concentração das respostas sociais situa-se nos territórios de maior densidade populacional reproduzindo o mesmo padrão.

Reportando-nos às respostas ERPI e SAD, por se tratarem das respostas com aumento mais significativo, Portugal continua a situar-se abaixo de outros países da Europa, como por exemplo, a França, que apresenta taxa de cobertura de 6,7% em ERPI e 6,5% em SAD, ou a Suécia (5,9% em ERPI e 11,7 % em SAD, Holanda (6,9 % em ERPI e 12,9% em SAD), Finlândia (4,6% em ERPI e 7,3% em SAD) e Dinamarca (5,0% em ERPI e 9,5% em SAD),

países que já em 2007/2008 apresentavam valores superiores aos que Portugal regista em 2013 (Wall, Leitão, & Atalaia, 2013).

6.4. Distribuição das Diferentes Respostas Sociais no Contexto Nacional

No que diz respeito à implementação das diferentes respostas sociais, o SAD apresentou maior expressão em termos de implementação pela via da Rede Solidária, apesar de Lisboa e Porto apresentarem já uma oferta significativa desta resposta na Rede Lucrativa. Quanto à modalidade residencial ERPI, a situação assemelha-se, contudo, em oito distritos, Setúbal, Lisboa, Leiria, Porto, Santarém, Faro, Évora e Coimbra, nos quais a rede lucrativa supera 20% de oferta da rede solidária. Quanto à distribuição percentual dos equipamentos sociais novos em 2014, e a representar mais de 50% do universo das novas respostas, apenas registam início de atividade as ERPI com 23% das respostas, a SAD com 19%, e os Centros de Dia apenas com 9,9%. Ao longo de todo o litoral, concentra-se o maior número de respostas sociais, revelando-se também uma resposta mais intensa no interior norte nomeadamente, no que se refere às respostas dirigidas à população idosa. Contudo, os distritos de Aveiro, Braga, Faro, Porto Lisboa e Setúbal apresentam maior densidade populacional em relação ao n.º de respostas sociais existentes.

Em 2014, registou-se ainda em 179 concelhos uma taxa de cobertura igual ou superior à média, todavia, com taxas de utilização inferior a 80%, evidenciando-se menos expressão nas ERPI, que no mesmo ano registavam uma taxa de utilização de 91,5%, sendo de 95% nas IPSS. A capacidade das respostas que compõem a RSES tem revelado crescimento significativo (93%), o que se traduz num aumento de 380.000 lugares desde 2000, correspondendo a uma oferta de 800.000 lugares em 2014.

No respeitante ao SAD, o aumento da oferta da resposta não é acompanhado em termos de ritmo de procura, podendo explicar a diminuição da utilização desta resposta social. A procura coloca os centros de convívio, em primeiro lugar, situando-se em 80,9%, seguido da SAD com 73,9% e, por fim, o Centro de Dia com 66%.

Nos últimos anos tem sido visível uma quebra na utilização das diferentes respostas para a população idosa, de tal forma que as taxas de utilização têm-se situado abaixo dos 80%. Contudo, este abaixamento tem sido menos evidente na ERPI, mantendo em 2014 uma taxa de utilização acima dos 90%. As dificuldades financeiras de algumas famílias poderão constituir uma das razões que explicam as tendências recentes observadas ou ainda o ingresso na RNCCI. Naturalmente, as taxas de utilização das respostas prosseguidas pelas entidades não lucrativas, designadamente IPSS, apresentam valores de utilização mais elevados, mormente, 95 % em ERPI (MSESS, 2014).

A taxa de utilização média das principais respostas para a população idosa em 2014 situou-se nos 78% (81% no caso das respostas de entidades não lucrativas), observando-se alguma assimetria ao longo do território continental. A distribuição de equipamentos a nível nacional apresenta uma configuração pouco homogénea ao nível dos diferentes concelhos do país, sobressaindo o litoral com maior número de equipamentos, nomeadamente, Lisboa e Porto. Porém, continuam a registar-se fortes desajustamentos na resposta social ERPI, traduzida na existência de listas de espera, ainda que com valores mais baixos nas áreas rurais (MSESS, 2014).

6.5. RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados - respostas inovadoras e ajustadas às necessidades na dependência

Em 2006, Portugal promoveu a implementação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados [RNCCI], após a experiência piloto levada a efeito, no âmbito do Despacho-Conjunto n.º407/98 de 18 Junho, que sucedeu ao Programa de Apoio Integrado a Idosos (PAII), que em 1994 iniciou a implementação de respostas integradas Saúde e Apoio Social, colocando os dois Ministérios Saúde e Segurança Social num interface sem precedentes, cuja eficácia no apoio às famílias terá ditado a irreversibilidade da intervenção.

A RNCCI de âmbito Nacional, veio reforçar a preocupação com as pessoas dependentes, que não justificando a continuidade em internamento hospitalar e não reunindo condições de retorno imediato ao domicílio, necessitariam de cuidados continuados pós-internamento ou, ainda, através de referenciação a partir do domicílio pela via dos Centros de Saúde. Das respostas sociais do Estado aos problemas do envelhecimento e da dependência, consubstancia-se na criação da RNCCI, a qual foi inserida no SNS e em que as (IPSS) se constituem como parceiras, assumindo uma contratualização tripartida entre Ministério de Saúde e Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, IPSS ou Instituições privadas.

A RNCCI tem como objetivo garantir a prestação de cuidados de Saúde e de Apoio Social, visando a recuperação ou o apoio paliativo, a todas as pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência, bem como o de apoiar os familiares ou cuidadores informais na qualificação e na prestação dos cuidados. A prossecução de tal objetivo é alcançada através da dinamização e implementação de unidades e equipas de cuidados, com base numa tipologia de respostas adequadas á perda de funcionalidade ou em

risco de perda, através da prestação de cuidados, técnica e humanamente adequados. São 5 as tipologias de resposta da RNCCI:

Unidade de Convalescença - UC: Unidade de internamento, independente, integrada num hospital de agudos ou noutra instituição se articulada com um hospital de agudos, para prestar tratamento e supervisão clínica, continuada e intensiva, e para cuidados clínicos de reabilitação, na sequência de internamento hospitalar originado por situação clínica aguda, recorrência ou descompensação de processo crónico por finalidade a estabilização. Tem por finalidade a estabilização clínica e funcional, a avaliação e a reabilitação integral da pessoa com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável e que não necessita de cuidados hospitalares de agudos.

Unidade de Média Duração e Reabilitação - UMDR: Esta tipologia é uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, articulada com o hospital de agudos para a prestação de cuidados clínicos, de reabilitação e de apoio psicossocial, por situação clínica decorrente de recuperação de um processo agudo ou descompensação de processo patológico crónico, a pessoas com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável. Tem por finalidade a estabilização clínica, a avaliação e a reabilitação integral da pessoa que se encontre na situação prevista no número anterior. Com uma previsibilidade de internamento superior a 30 e inferior a 90 dias consecutivos, por cada admissão.

Unidade de Longa Duração e Manutenção - ULDM: É uma unidade de internamento, de carácter temporário ou permanente, com espaço físico próprio para prestar apoio social e cuidados de saúde de manutenção a pessoas com doenças ou processos crónicos, com diferentes níveis de dependência e que não reúnam condições para serem cuidados no domicílio. A unidade de longa duração e manutenção tem por finalidade proporcionar cuidados que previnam e retardem o agravamento da situação de dependência, favorecendo

conforto e qualidade de vida, por um período de internamento superior a 90 dias consecutivos. Esta unidade pode proporcionar o internamento, por período inferior ao previsto no número anterior, em situações temporárias, decorrentes de situações de apoio familiar ou necessidade de descanso do principal cuidador, até 90 dias por ano.

Unidade de Cuidados Paliativos - UCP: Unidade de internamento com espaço físico próprio, preferencialmente, localizada num hospital para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa e de sofrimento, decorrentes de doença severa ou avançada, incurável e progressiva, nos termos do consignado no Programa Nacional de Cuidados Paliativos do Plano nacional de Saúde.

Unidade de Dia e Promoção de Autonomia - UDPA: A Unidade de Dia e Promoção de Autonomia é uma unidade para a prestação de cuidados integrados de suporte de promoção de autonomia e apoio social, em regime ambulatorio, a pessoas com diferentes níveis de dependência que não reúnam condições para serem cuidados no domicílio.

6.5.1. RNCCI em Números

O número de camas contratualizado para cuidados continuados integrados de Saúde e Apoio Social tem vindo a aumentar, atingindo o valor de 7.837 em Agosto de 2016, distribuídas em 764 camas de “convalescença”, 10 de cuidados intensivos e paliativos de nível1, 2347 de “média duração e reabilitação”, 4438 de “longa duração e manutenção” e 278 de “paliativos”. As taxas de ocupação variam entre 90% e 98% nas diferentes tipologias. A capacidade assistencial das equipas domiciliárias de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) corresponde a 6.305 lugares domiciliários na Rede, ou seja, 69% dos lugares totais da RNCCI. Da análise das taxas de ocupação em Agosto de 2016, a RNCCI apresenta 68% nas ECCI-equipas domiciliárias, 90% nas UC-Unidades de convalescença; UCP-Unidades de

Cuidados Paliativos 91%; ULDM-Unidade de Longa Duração e Manutenção 97% e UMDR-Unidade de Média Duração e Reabilitação 93%. Ainda assim registou-se a 15 de Setembro de 2016, 2.316 utentes que aguardam vagas para todas as tipologias. Do total de utentes em espera, 579 são da ECR Norte 357 da Região Centro, 1046 em LVT, 272 do Alentejo e 62 do Algarve (ACSS, 2016).

As respostas integradas de cuidados permitem a concretização simultânea de cuidados de Saúde e Apoio Social a cidadãos dependentes, acionando redes formais e informais. No entanto, estas respostas integradas não extinguem a insuficiência de respostas existentes ao nível das ERPI com capacidade para prestar apenas cuidados de manutenção na dependência, condicionada pela inexistência de recursos clínicos compatíveis às necessidades dos grandes dependentes, ou a inadequação de serviços prestados pelo SAD da rede solidária, que não respondendo às necessidades de cuidados de saúde, são igualmente ineficazes na resposta de âmbito social.

6.6. Constrangimentos das Respostas Tradicionais não integradas

O Estado português não garante de forma justa e ajustada resposta e suporte adequado aos idosos dependentes bem como o apoio á família, e aos cuidadores informais. A insistência de um modelo biomédico centrado na doença, deixa de lado aquele que mais intervém com o doente, o familiar cuidador Costa, (2012). Agrava a situação a existência de situações de grande dependência, remetidas à incapacidade técnica das respostas, exclusivamente sociais (ERPI). A maioria (mais 80%) dos utentes residentes em ERPI apresentam doença crónica e dependência, com necessidade de cuidados de saúde. Os ERPI não têm técnicos de saúde, de forma continuada para avaliarem e responderem a essas necessidades. Assim, existe a impossibilidade de prevenção da deterioração do estado de saúde bem como de atenderem no imediato a ocorrências que possam surgir nas 24 horas. A ausência de cuidados direcionados

ao tratamento de escaras, à manutenção da situação de acamados permanentes, prevenção e tratamento na sequência de quedas é a realidade, o que promove os sucessivos recursos a urgência hospitalar com conseqüente internamento, muitas vezes prolongado Fontes, (2008). Estas respostas sociais tendem a apresentar um défice de estimulação, com evidentes perdas progressivas das capacidades motoras e de comunicação para os idosos dependentes, refletidas em salas de atividade e quartos onde a televisão é a única fonte de “estimulação”. As frequências prolongadas na resposta ERPI são uma realidade dos utentes que frequentam esta resposta. É de notar que cerca de 50% dos utentes mantêm-se na ERPI por 3 ou mais anos, dos quais cerca de 12% por mais de 10 anos MSESS, (2014). Todavia, a atual tendência nos países da União Europeia aponta para o reforço dos cuidados domiciliários a idosos sem, no entanto, por em causa a necessidade de institucionalização para determinadas situações mais agudas ou temporárias (Chau, Soares, Fialho, & Sacadura, 2012).

Assim, quando os idosos permanecem no domicílio, as exigências subjacentes à responsabilidade de prestação de cuidados a um idoso com elevado grau de dependência, induz o desejo da família solicitar apoio domiciliário, a tempo inteiro de preferência, numa perspectiva de conciliação com a atividade profissional. No entanto, as famílias retraem-se face aos custos, uma vez que este apoio quando não é dado pelos cônjuges é pelos cuidadores alternativos (empregadas domésticas) ou setor lucrativo (empresas privadas). Quanto á resposta SAD do setor solidário, que fornece essencialmente cuidados de higiene e refeições, prestando apoio durante 2 a 3 horas por dia, acaba por ser apenas uma pequena ajuda no dia-a-dia dos cuidadores (José & Wall, 2002).

Em Portugal, o apoio domiciliário a tempo inteiro é bastante dispendioso, contudo para períodos de tempo longos, só esta modalidade de apoio permite trabalhar e cuidar de idosos altamente dependentes. Esta é também, segundo (José & Wall, 2002) a conclusão do estudo

de realizado por Coenen – Huther, Kellerhals e Von Allmen (1984). Ao nível da resposta SAD, embora o escalão dos 80 aos 84 anos seja o que apresenta o maior peso (27%), à semelhança do Centro de Dia, os utentes até aos 79 anos de idade constituíam 48% dos utentes apoiados (MSESS, 2014). O esforço pela manutenção do idoso no seu espaço habitacional por mais anos e uma institucionalização tardia poderá explicar a maior procura desta resposta em idades menos avançadas, designadamente antes dos 80 anos. No que diz respeito à distribuição por género, relativamente à procura de SAD, à exceção dos escalões <65 anos e 65-69 anos em que os homens estão em maioria, verifica-se um aumento progressivo do peso do género feminino com o aumento da idade.

Contudo, um estudo mais recente verificou que o serviço de apoio domiciliário em Portugal se apresenta subutilizado, apresentando um conjunto de serviços básicos, embora com potencial para uma prestação mais efetiva. Apesar dos benefícios da resposta, existem constrangimentos que condicionam a qualidade dos serviços, tais como, a pouca diversidade dos mesmos, que são limitados às atividades de apoio social (alimentação e banho), bem como défices em termos formativos dos recursos humanos e da qualidade da prestação (PAII-2001-2004) referido em Gil (2009).

No entanto, não podemos omitir que as solidariedades familiares e comunitárias não podem constituir-se como alternativas aos apoios públicos. Como afirma Attias-Donfut, (1995), a solidariedade pública e a solidariedade familiar traduzem um movimento circular, numa lógica de complementaridade e não de concorrência ou exclusividade. Deve-se pois, legitimar a necessidade de reencaixar a responsabilidade da prestação de cuidados na família e na comunidade bem como, acentuar o papel complementar entre os serviços formais e os informais (Lesemman & Martin, 1993). Reforçar o sistema de serviços estruturado numa lógica social, ainda que aliada informalmente, á vertente da saúde, não se revela eficaz,

considerando o património do conhecimento junto do Programa de Apoio Integrado a Idosos ou da posterior experiência piloto em Cuidados Continuados, no âmbito do despacho conjunto n.º407/98. As vertentes social e saúde padecem de organização e planificação de ações integradas, impostas por maior consolidação de parcerias, numa lógica articulada e corresponsabilizante (Pimentel & Albuquerque, 2010).

A insuficiência, de serviços de apoio ao cuidador bem como, a não corresponsabilização formal e informal, induz os cuidadores á opção de institucionalização, quase sempre, ilegitimamente decidida.

6.7. A Institucionalização

A ineficácia estatal, associada á incapacidade familiar, imprime á sociedade um contexto favorável á destituição do papel do idoso de poder pensar, e decidir sobre si. A consequente institucionalização pode provocar um impacto fortemente negativo no grau de satisfação que o idoso tem para com a sua vida (Lima, 2010). Alguns estudos revelam, inclusive que com o avançar da idade, é cada vez maior o interesse da pessoa idosa em permanecer na sua habitação, sendo relevante o seu papel na manutenção da autonomia funcional, sendo também o ambiente preferido para a prestação de serviços de apoio (AARP, 2005). Porém, quando as restrições de um individuo se sobrepõem aos recursos de que dispõe, aumenta a probabilidade de não envelhecer em casa. Estudos portugueses evidenciam a preferência das pessoas pela sua casa ou ainda, pela partilha de vivência em casa de familiares (Daré, 2010).

Um estudo realizado por Michel em 2010, com o objetivo de interpretar o significado atribuído pelos idosos á sua vivência numa instituição de longa permanência no Brasil, salienta no discurso dos idosos, a necessidade de encontrar um lugar onde se sentissem cuidados no sentido da sua sobrevivência. Quanto ao contexto institucional, entenderam-na

como a possibilidade de receber cuidado, para a manutenção da vida. Os resultados do estudo foram indicativos da tentativa por parte dos idosos e se adaptarem às normas e rotinas da Instituição desenvolvendo estratégias contra a sua mortificação (Michel, 2010). Em Portugal, um outro estudo subordinado ao tema, “Qualidade de vida do idoso institucionalizado em meio rural,” teve como objetivo avaliar a qualidade de vida de idosos naturais e residentes em meio rural. Dos resultados, pode apurar da boa qualidade de vida geral dos idosos ainda que com menor índice de satisfação a nível físico e psicológico. O domínio social é o que revela maior índice de satisfação. No domínio referente ao ambiente circundante, foram encontrados níveis elevados de satisfação com os demais residentes (Silva, 2011).

Por conseguinte, em 2014, a maioria dos utentes em Centro de Dia (54%) detinha autonomia, realidade que contrasta com os utentes de SAD (39%), e sobretudo de ERPI (20%). Nestas circunstâncias, a resposta ERPI acolhia em 2014 cerca de 80% de utentes com algum grau de dependência, enquanto o SAD era utilizado por um universo de utentes mais alargado. Relativamente às respostas dirigidas especificamente a pessoas em situação de dependência, é notório o peso dos utentes idosos com elevado grau de dependência, representando quase cerca de 50% do total de utentes que frequentavam estas respostas em 2014 (Nogueira, 2009).

Torna-se premente valorizar a criação de respostas sociais diversificadas e humanizadas, devendo permitir-se que os idosos dependentes permaneçam o mais tempo possível no seu meio social e relacional, se for esse o seu desejo. Por vezes, a única solução para garantir a continuidade dos cuidados familiares, passa pela articulação com respostas formais que assegurem a realização de algumas tarefas numa lógica de complementaridade e responsabilidade partilhada (Pimentel, 2013).

CAPITULO II – METODOLOGIA

1. OBJETIVOS DO ESTUDO

Objetivo geral:

Pretende-se caracterizar a adaptação (sintomatologia psiquiátrica, qualidade de vida e sobrecarga/desgaste) dos cuidadores informais de idosos dependentes e relacioná-la com a coexistência ou não, de cuidados formais, nomeadamente, resposta da Equipa de Cuidados Continuados Integrados/Descanso do Cuidador da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

A investigação terá como objetivos específicos:

- Caracterizar o contexto de prestação de cuidados dos cuidadores informais;
- Caracterizar a adaptação (sintomatologia psiquiátrica, qualidade de vida e sobrecarga/desgaste) dos cuidadores informais.
- Comparar a adaptação dos cuidadores informais que beneficiam e que não beneficiam de estruturas formais de apoio e com estruturas de apoio formal.
- Investigar o papel das características/contexto de prestação de cuidados na adaptação dos cuidadores informais que beneficiam e que não beneficiam de estruturas formais de apoio.
- Conhecer a perceção dos cuidadores informais acerca das respostas formais de apoio.

2. PROCEDIMENTO

No presente estudo foi utilizado um desenho metodológico quantitativo transversal e correlacional com o objetivo de caracterizar a adaptação (sintomatologia psiquiátrica, qualidade de vida e sobrecarga/desgaste) dos cuidadores informais, familiares de pessoas idosas dependentes, referenciadas para ingresso na Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados, bem como caracterizar o contexto de prestação de cuidados. Este estudo pretendeu ainda examinar a influência da existência ou não de apoio formal, nomeadamente, respostas domiciliárias (Serviço de Apoio Domiciliário, ULDM-Descanso do Cuidador da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados), na adaptação destes cuidadores.

O estudo cumpriu os procedimentos éticos para a investigação com seres humanos (Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial) e foi aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra (FM-UC) e pela Sra. Coordenadora da Equipa Regional do Centro da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

A seleção da amostra resultou da consulta da plataforma informática da RNCCI - Gest Care-CCI, no período entre Outubro de 2015 e Dezembro de 2015. Os cuidadores informais foram identificados através do processo individual do idoso referenciado, enquanto contatos privilegiados, podendo estes estar ou não, na prestação direta de cuidados. Todos os cuidadores foram contactados via telefone, tendo-lhes sido prestada informação referente ao estudo, bem como, pedida colaboração para participação e envio do protocolo de investigação. O protocolo incluía informação relativa aos objetivos da investigação e identificação dos responsáveis pelo projeto, papel dos participantes e dos investigadores

(garantia de confidencialidade e anonimato). Os participantes prestaram o seu consentimento para participar no estudo preenchendo e assinando o formulário de consentimento informado. Durante o mês de Dezembro de 2015, foram realizados contatos presenciais/visitas domiciliárias, para recolha dos questionários e contato de maior proximidade, com os cuidadores diretos *"in loco"*.

Foram consultados 172 processos/referenciações de idosos e seus contatos privilegiados. Destes, 21 foram rejeitadas por não apresentar critérios e 18 ficaram com contactos suspensos, dado que, no aplicativo informático da RNCCI se mantinham em estado de “avaliação”. Foi considerado incompatível proceder à realização de contato nesta fase/estado, uma vez que a investigadora trabalha no local de formalização de processos para ingresso na RNCCI. Assim, optou por não efetuar o pedido de participação, antes do processo se encontrar finalizado, evocando “declaração de impedimento”. Dos 118 contactados, 10 não responderam a chamada e 7 rejeitaram. Aceitaram participar no estudo 103 cuidadores, a quem lhes foi enviado o protocolo de investigação. Quando os cuidadores não devolveram os questionários preenchidos no período de 4 semanas, foram novamente contactados pela investigadora, para reforço do pedido de colaboração. Apenas 66 cuidadores devolveram os questionários devidamente preenchidos.

Para a participação no estudo, foram constituídos dois grupos de cuidadores: Grupo 1) cuidadores informais/familiares de doentes dependentes, que não se encontram a usufruir de qualquer estrutura de apoio formal; e Grupo 2) cuidadores informais/familiares de doentes dependentes que usufruam de estruturas de apoio formal. Para a inclusão no Grupo 1, foram definidos os seguintes critérios de inclusão: a) ser cuidador informal de familiar de idoso dependente; b) estar a prestar apoio/cuidado informal, há mais de um ano; c) ser cuidador informal de idoso dependente referenciado para ingresso na RNCCI (incluindo modalidade de

descanso do cuidador); d) não ter usufruído de qualquer estrutura de apoio formal à prestação de cuidados. Para a inclusão no Grupo 2, foram definidos os seguintes critérios de inclusão: a) ser cuidador informal de familiar idoso dependente; b) ser cuidador informal de idoso dependente referenciado para a RNCCI, com acesso complementar a estruturas de Apoio Formal (Equipas domiciliárias/ECCI ou SAD, Centro de Dia, ou Unidade de Longa Duração e Manutenção/Descanso do Cuidador); c) estar a usufruir de estruturas de Apoio Formal, há mais de um ano. Optámos para que a aplicação do questionário fosse assumida pelo contato privilegiado do utente, identificado na plataforma informática da RNCCI, a quem foi entregue, para que procedesse ao seu preenchimento. O testemunho escrito foi realizado em privado, pelo familiar de contato ou em auxílio do cuidador principal, alguns dos quais vulneráveis e sem capacidade de resposta escrita. Assim, e no sentido de proporcionar a transversalidade empírica junto dos deferentes cuidadores (principais ou secundários), o questionário foi respondido por uns e pelos outros, sendo diferenciado no total da amostra, apenas na variável que respeita, à existência ou não de apoio formal. Assim, foi possível recolher informação e avaliação referente à perspetiva dos diferentes perfis de cuidadores informais, em contextos de prestação de cuidados diferenciados e avaliação de necessidades na ótica dos diferentes prestadores de cuidados.

3. PARTICIPANTES

A amostra é composta por 66 cuidadores, sendo que 41 (62.1%) apresentam-se com estruturas de apoio formal e 25 (37.9%) não usufruem de qualquer apoio de estruturas formais. Os cuidadores, 62.1% (n = 41) de mulheres e 37.9% (n = 25) de homens, têm uma idade média de 56.65 anos (DP = 12.43), maioritariamente casados ou a viver em união de facto (73.8%). Cerca de um terço da amostra, tem apenas o 1.º ciclo (33.3%) e 21.2%, ou seja, 14 cuidadores,

têm formação superior. Metade da amostra encontra-se atualmente empregada (50%), sendo que 47% exercem a sua atividade a tempo inteiro. No que se refere ao rendimento, 53.1% apresentam um rendimento superior a 1000€, e a maioria da amostra (87.9%) não recebe contrapartida financeira pela prestação de cuidados (cf. Tabela 1).

Não há diferenças significativas entre as características sociodemográficas do Grupo 1 (sem apoio formal) e do Grupo 2 (com apoio formal) [estado civil: $\chi^2 = 1.31, p = .727$; escolaridade: $\chi^2 = 10.96, p = .239$; situação profissional: $\chi^2 = 5.28, p = .509$; rendimento: $\chi^2 = 2.95, p = .317$; contrapartidas financeiras: $\chi^2 = 0.64, p = .423$].

Tabela 1 - Estatísticas Descritivas das Características Sociodemográficas da Amostra (N = 66)

	<i>n</i> (%)
Estado civil	
Casada (o)/em união de facto	47 (73.8)
Viúvo(a)	3 (4.6)
Divorciado (a)/Separado(a)	7 (10.8)
Solteiro(a)	7 (10.8)
Escolaridade	
Sem escolaridade (sabe ler e escrever)	1 (1.5)
1º Ciclo	22 (33.3)
2º Ciclo	7 (10.6)
3º Ciclo	10 (15.2)
Ensino secundário	12 (18.2)
Ensino superior	14 (21.2)
Situação Profissional	
Emprego a tempo inteiro	31 (47.0)
Emprego a tempo parcial	2 (3.0)
Aposentado	18 (27.3)
Desempregado	5 (7.6)
Estudante a tempo inteiro	1 (1.5)

Doméstica	7 (10.6)
Outro	2 (3.0)
Rendimento	
Menos de 250€	1 (1.5)
De 250€ a 500€	11 (16.7)
De 500€ a 1000€	19 (28.8)
De 1000€ a 2500€	31 (47.0)
Mais de 2500€	4 (6.1)

4. INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO E VARIÁVEIS AVALIADAS

O protocolo de avaliação incluirá: questionário de dados sociodemográficos e clínicos do cuidador e do idoso dependente e de caracterização do contexto da prestação de cuidados, bem como um conjunto de instrumentos de avaliação.

4.1. Ficha de caracterização do cuidador e do contexto de prestação de cuidados

Para caracterizar sociodemográfica e clinicamente o cuidador e o idoso dependente bem como, o contexto da prestação de cuidados, foi construído um questionário geral, composto por 3 partes com questões fechadas tendo como finalidade recolher informações relativas: I) ao cuidador informal; II) ao contexto de prestação de cuidados; e III) à avaliação das necessidades de prestação de cuidados e das respostas de apoio formal à pessoa a quem presta cuidados.

I) Informação relativa ao cuidador informal

Neste ponto, foi recolhida informação sobre a caracterização sociodemográfica do cuidador informal (idade, sexo, estado civil, habilitações literárias, situação profissional, rendimento),

bem como informação referente à percepção que tem do idoso familiar que se encontra a cuidar (patologia, capacidade de toma de decisões, dependência) e grau de parentesco/relação com a pessoa a quem presta cuidados e ainda referente à representação que o cuidador tem da pessoa idosa a quem presta cuidados.

Neste ponto, colocamos em destaque as questões, referentes à situação profissional, rendimento mensal da família do cuidador informal onde se inclui ou não o idoso dependente e ainda, a questão da contrapartida financeira pela prestação de cuidados. A resposta a estas questões pretendia auscultar a conciliação trabalho e prestação de cuidados, bem como a condição económica, como fator de decisão face à nova condição de cuidador familiar informal.

II) Informação sobre o contexto de prestação de cuidados

Neste ponto, foi recolhida informação sobre o contexto de prestação de cuidados, incluindo: a) tempo de prestação de cuidados (*“Há quanto tempo presta cuidados a esta pessoa?”*); b) tipo de cuidados prestados (*“Que tipo de apoio cuidados presta frequentemente ao seu familiar?”*); c) periodicidade do cuidado que presta (*“Qual a periodicidade dos cuidados que presta?”*); d) tempo/horas despendidas por dia na prestação de cuidados (*“Em média quantas horas gasta por dia a cuidar dessa pessoa? Há mais alguém a quem tenha de prestar cuidados?”*); e) distância física entre cuidador e idoso (*“Qual a distancia entre si e a pessoa a quem presta cuidados?”*); f) partilha de cuidados (*“Mais alguém colabora na tarefa de prestar cuidados a essa pessoa?”*) e entendimento entre os diferentes cuidadores, em caso de partilha de cuidados; g) percepção de competência na prestação de cuidados (*“Em que medida se sente competente para prestar cuidados a essa pessoa?”*); e h) apoio na prestação de cuidados (*“Tem apoio institucional na prestação de cuidados ao seu familiar?”*). Neste ponto, foi ainda avaliada a percepção do impacto da prestação de cuidados na vida

do cuidador (“*Em que dimensões da sua vida ocorreram mudanças, pelo fato de passar a cuidar dessa pessoa?*”) em diferentes áreas de vida.

III) Avaliação das necessidades de prestação de cuidados e das respostas de apoio formal

Neste ponto, foi recolhida informação quanto à percepção dos cuidadores acerca das respostas de apoio formal, nomeadamente o grau em que essas respostas contribuíram para aliviar a sobrecarga associada à função de cuidador (“*Sente que o apoio por parte dos serviços sociais ou serviços de saúde contribuiu para aliviar a sua função de cuidador?*”), tipos de apoio e grau de satisfação com o apoio recebido. Foram ainda colocadas outras questões, que incidiam na avaliação dos cuidadores relativamente à eficácia dessas respostas, perguntando ainda se o apoio dessas respostas lhes permite criar condições para manter o familiar em casa, nomeadamente, com o apoio de uma Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Saúde e Ação Social (equipas domiciliárias).

4.2 Sintomatologia Psicopatológica

A sintomatologia psicopatológica foi avaliada através do *Brief Symptom Inventory* (BSI), que é um inventário constituído por 53 itens, de autoadministração, com uma aplicação de 8-10 minutos onde os indivíduos respondem o que sentem face a cada item, numa escala de Likert de 5 pontos, de 0 (*Nunca*) a 4 (*Muitíssimas vezes*). O BSI avalia a intensidade de sintomas psicopatológicos, de nove dimensões de sintomatologia psicopatológica e três índices globais (avaliações sumárias de perturbação emocional), essencialmente uma forma reduzida do SCL-90-R (Canavarro, 1999). As dimensões de sintomatologia psicopatológica avaliadas pelo BSI são: a) Somatização (avalia o mal-estar resultante do funcionamento somático, incluindo queixas no funcionamento dos sistemas cardiovascular, gastrointestinal, respiratório, ou outro com clara mediação autonómica; 7 itens); b) Obsessões-Compulsões (avalia a presença de

cognições, impulsos e comportamentos experienciados como persistentes e aos quais o indivíduo não consegue resistir, embora sejam ego distónicos; 6 itens); c) Sensibilidade Interpessoal (avalia sentimentos de inadequação pessoal e inferioridade, como a Auto depreciação, a hesitação, o desconforto e a timidez durante as interações sociais; 4 itens); d) Depressão (avalia sintomas de afeto e humor disfórico, perda de energia vital, falta de motivação e interesse pela vida; 6 itens); e) Ansiedade (avalia sintomas de nervosismo e tensão, bem como componentes cognitivas que envolvem apreensão e alguns correlatos somáticos da ansiedade são também considerados; 6 itens); f) Hostilidade (avalia pensamentos, emoções e comportamentos característicos do estado de cólera; 5 itens); g) Ansiedade Fóbica (avalia manifestações do comportamento fóbico – resposta de medo persistente e desproporcional a uma pessoa, lugar, objeto ou situação específica; 5 itens); h) Ideação Paranóide (avalia manifestações de hostilidade, suspeição, grandiosidade, egocentrismo, etc.; 5 itens); e i) Psicoticismo (avalia sintomas de isolamento e de estilo de vida esquizoide, assim como sintomas primários de esquizofrenia como alucinações e controlo do pensamento; 5 itens).

Para além das nove dimensões, o BSI inclui ainda três índices globais: a) Índice Geral de Sintomas (pontuação combinada que pondera a intensidade do mal-estar experienciado com o número de sintomas assinalados); b) Total de Sintomas Positivos (número total de queixas sintomáticas assinaladas); e c) Índice de Sintomas Positivos (intensidade média dos sintomas assinalados). De acordo com Canavarro (2007), uma pontuação no Índice de Sintomas Positivos (ISP) igual ou superior a 1.7 é indicadora de probabilidade acrescida de presença de perturbação mental.

A versão portuguesa do BSI, traduzida e validada por Cristina Canavarro (1999), e utilizada neste estudo, teve como objetivo permitir a manipulação científica de variáveis

psicopatológicas, medidas através de um questionário que possa ser utilizado em contextos onde a brevidade do tempo de preenchimento é um requisito importante. As boas características psicométricas da versão portuguesa (Canavarro, 2007) ofereceram segurança do BSI ser um bom indicador de sintomas do foro psicopatológico e bom discriminador de saúde mental, embora não permita a formulação de um diagnóstico.

4.3. Qualidade de Vida

Para avaliar a qualidade de vida, recorreremos à versão portuguesa do questionário EUROHIS-QOL-8 (Power, 2003; Pereira, Melo, Gameiro, & Canavarro, 2011). Este instrumento surgiu em 2003, na procura de responder á necessidade de desenvolver uma medida de avaliação mais breve para uso em estudos de larga dimensão e com múltiplos indicadores ou para qualquer situação em que seja necessário um indicador de qualidade de vida e de aplicação rápida. Trata-se de uma medida de qualidade de vida, adaptada a partir dos instrumentos WHOQOL-100 e WHOQOL- Bref. Do ponto de vista conceptual, cada um dos domínios (físico, psicológico, das relações sociais e ambiente) presentes nos questionários WHOQOL-100 e WHOQOL-Bref encontra-se representado no EUROHIS-QOL-8 por dois itens, sendo este instrumento composto por um total de 8 itens, organizados de forma unidimensional. Todas as escalas de resposta têm um formato de cinco pontos, variando, por exemplo entre “Nada” e “ Completamente”. Seguindo as recomendações originais, os resultados são transformados numa escala de 0 a 100. Uma pontuação mais elevada corresponde a uma melhor perceção da QdV. A versão portuguesa do EUROHIS-QOL-8 apresenta boas propriedades psicométricas (Pereira et al., 2011).

4.4. Perceção de Sobrecarga

Para avaliar a perceção de sobrecarga/desgaste dos cuidadores informais, recorreremos à versão portuguesa da *The Revised Burden Measure* (Montgomery, Borgatta, & Borgatta, 2000; Montgomery, Kosloski, & Colleagues, 2006; Carona, Faria-Morais, Nazaré, & Canavarro, 2008).

A escala assenta num constructo multidimensional que permite avaliar o desgaste associado à prestação continuada de cuidados informais, normalmente desempenhada por familiares do indivíduo com uma condição médica crónica. A escala é composta por 22 itens, respondidos numa escala tipo Likert de 5 pontos (de “Nada” a “Muitíssimo”), e organizados em quatro dimensões: 3 Escalas de Desgaste e 1 Escala de Crescimento Pessoal. As Escalas de Desgaste avaliam: Desgaste da Relação (grau em que o cuidador percebe as exigências da pessoa cuidada como sendo muito superiores ao exigido pela condição física da pessoa cuidada, dando origem a um estado psicológico negativo no cuidador; 5 itens); Desgaste Objetivo (estado psicológico negativo que resulta da interferência da prestação de cuidados no tempo livre do cuidador para atividades pessoais, lazer ou descanso; 6 itens); e Desgaste Subjetivo (forma geral de afeto negativo que resulta da prestação de cuidados, que não é resultado de nenhum acontecimento, tarefa ou interação específica; 5 itens). A Escala de Crescimento Pessoal pretende avaliar o resultado psicológico positivo associado à prestação de cuidados (e.g., satisfação direta através das tarefas de prestação de cuidados, melhoria da relação com a pessoa a quem se presta cuidados e o afeto geral positivo; 6 itens). A versão portuguesa da Escala apresenta boas propriedades psicométricas.

CAPITULO III - RESULTADOS

1. CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

1.1. Cuidadores Diretos e Cuidadores Secundários

Da amostra selecionada, 62,12% ($n = 41$) são mulheres e 37,88% ($n = 25$) são homens. Adicionalmente, 44 cuidadores são cuidadores diretos do idoso dependente (66.7%), enquanto 22 cuidadores (33.3%) são cuidadores secundários. Enquanto apenas 31.8% ($n = 14$) dos cuidadores diretos estão empregados a tempo inteiro, 77.3% ($n = 17$) dos cuidadores secundários estão empregados a tempo inteiro, sendo essa diferença estatisticamente significativa ($\chi^2 = 19.94, p = .003$). Apesar disso, não há diferenças significativas no rendimento médio dos cuidadores informais diretos e secundários ($\chi^2 = 5.17, p = .270$), nem na proporção de cuidadores que recebe contrapartidas financeiras para prestação de cuidados ($\chi^2 = 0.07, p = .790$).

1.2. Características do idoso dependente

No que diz respeito às características do idoso, a patologia do idoso foi avaliada sob a perspetiva e perceção do cuidador, através de resposta á questão: “*Que tipo de patologia apresenta a pessoa a quem prestam cuidados (Física, Mental ou Ambas)?*” Como se verifica na Tabela 2, os resultados apontaram para a perceção de prevalência da patologia física em 43,9% dos idosos, a prevalência de patologia mental em 25.8% dos idosos, e a presença de ambas as patologias em 30,3% dos idosos. Na sequência, a maioria dos idosos (57,6%) são considerados totalmente dependentes pelos seus familiares.

Tabela 2 - Distribuição da amostra por tipo de patologia e grau de dependência do idoso

	<i>n (%)</i>
Patologia do idoso dependente	
Física	29 (43.9)
Mental	17 (25.8)
Ambas	20 (30.3)
Grau de dependência do idoso	
Totalmente dependente	38 (57.6)
Moderadamente dependente	19 (28.8)
Parcialmente dependente	8 (12.1)
Independente	1 (1.5)
Capacidade do idoso tomar decisões	
O meu familiar é totalmente capaz de tomar decisões	10 (15.2)
O meu familiar é moderadamente capaz de tomar decisões	24 (36.4)
O meu familiar não é capaz de tomar decisões	32 (48.5)
Idoso tem tutor ou curador	
Sim	6 (9.1)
Não	60 (90.9)

No que respeita à perceção de capacidades cognitivas dos idosos, os cuidadores referem, em 48.5% dos casos ($n = 32$), a existência de incapacidade para a tomada de decisões. Destaca-se que 22 (68.8%) destes idosos percebidos como incapazes para a tomada de decisões recebem apoio formal, restando 10 (31.2%) que não usufruem de qualquer tipo de apoio. Adicionalmente, a maioria dos cuidadores informais dos idosos percebidos como incapazes de tomar decisões são cuidadores diretos destes idosos ($n = 26$, 81.2% vs. cuidadores secundários: $n = 6$, 18.8%, $\chi^2 = 6.00$, $p = .050$).

Adicionalmente, 36.4% ($n = 24$) dos cuidadores percebe os seus idosos como tendo capacidade moderada para a tomada de decisão; 15 destes cuidadores beneficiam atualmente de apoio formal. Apenas 15.2% ($n = 10$) de idosos a receber cuidados, é considerado pelos seus familiares, totalmente capaz de tomar decisões. Destes, 4 estão a receber apoio formal.

Apesar das incapacidades percecionadas pelos cuidadores, na sua maioria, familiares diretos (90.9%, $n = 60$) afirmam que os seus idosos não têm tutor.

1.3. Relação de Parentesco entre Cuidador e Idoso e coabitação

Adicionalmente, como se verifica na Tabela 3, cumpre salientar que a maioria dos cuidadores ($n = 42$, 63.6%) é filho/filha do idoso dependente, apresentando ainda, parentesco com a pessoa cuidada mais 11 pessoas, entre cônjuge, irmão ou irmã; os restantes ($n = 13$, 19.2%) apresentam relação de afinidade, equiparada a parentesco.

Os cuidadores foram questionados acerca da representação que tinha acerca do idoso dependente através da pergunta (*“O que representa para si esta pessoa?”*). A maioria dos cuidadores (56.1%), independentemente do grupo de pertença, responderam apenas, pela identificação da relação de parentesco (é meu pai, minha mãe, meu marido) não evidenciando para além disso, qualquer apreciação qualitativa, 33,3 % responderam baseado na qualidade da relação (e.g., *“tudo, a minha vida, afeto e carinho, fez tudo por mim, muito, nada, é meu dever...!”*) enquanto cerca de 10.6% dos cuidadores preferiram não responder.

Tabela 3 - Distribuição da amostra pelo grau de parentesco, distância entre cuidador e idoso, tempo de prestação de apoio, periodicidade dos cuidados

	<i>n (%)</i>
Relação de parentesco com a pessoa a quem presta cuidados	
Cônjuge/Companheiro(a)	9 (13.6)
Filho(a)	42 (63.6)
Irmão/Irmã	2 (3.03)
Genro/Nora	6 (9.09)
Outro	7 (10.1)
Distância entre si e a pessoa a quem presta cuidados	
Vivem na mesma casa	35 (53.0)
Vivem em casas diferentes, mas no mesmo edifício	3 (4.5)
Vivem a uma distância possível de ir a pé	14 (21.2)
Até 10 minutos de carro	6 (9.1)
Até 30 minutos de carro	4 (6.1)
Até 1 hora de carro	2 (3.0)
Até mais de 1 hora de carro	2 (3.0)
Há quanto tempo presta cuidados	
Há cerca de 1 ano	15 (22.7)
Entre 1 e 2 anos	14 (21.2)
Entre 3 e 5 anos	14 (21.2)
Mais de 5 anos	23 (34.8)
Periodicidade dos cuidados prestados	
Sempre (todos os dias)	58 (89.2)
Durante a semana (2 ^a a 6 ^a sexta)	2 (3.1)
Fins-de semana	4 (6.2)
Pontualmente (1 a 2 vezes por mês)	1 (1.5)

Porém, a proximidade entre si, dita que a maioria (53.0%) das pessoas coabite na mesma casa que o idoso dependente, e 3 pessoas residam no mesmo edifício, sendo que, dos que habitam numa casa diferente, 36.4% não residem a uma distância superior a 30 minutos. Quando se considera o tipo de cuidador (direto/secundário), verifica-se que uma maior percentagem de cuidadores secundários são filhos ($n = 19$, 86.4%), enquanto os cuidadores diretos são filhos ($n = 25$, 58.1%) e cônjuges ($n = 8$, 18.6%), não sendo estas diferenças estatisticamente significativas ($\chi^2 = 7.00$, $p = .072$). No entanto, os cuidadores diretos vivem na mesma casa do

idoso dependente numa proporção significativamente superior ($n = 28, 63.6\%$) aos cuidadores secundários ($n = 7, 31.8\%$; $\chi^2 = 13.43, p = .037$).

1.4. Tempo despendido na prestação de cuidados

A maior parte dos cuidadores (34.8%) presta cuidados há mais de 5 anos, e uma percentagem significativa (21.2%) de pessoas encontra-se também a prestar cuidados, num período entre 3 a 5 anos. Do total de cuidadores, 89.2% prestam cuidados ao idoso dependente todos os dias. Não há diferenças significativas ($\chi^2 = 5.15, p = .161$) no tempo despendido na prestação de cuidados, em função do tipo de cuidador (direto/secundário).

No que diz respeito ao número de horas por dia dedicados à prestação de cuidados, a maioria dos cuidadores da nossa amostra ($n = 27, 40.9\%$) cuida dos seus familiares mais de 5 horas por dia, 18.2% ($n = 12$) entre 3 a 5 horas por dia, e 15.2% ($n = 10$) entre 2 a 3 horas por dia. Apenas 22.7% ($n = 15$) dos cuidadores despende menos de duas horas por dia na prestação de cuidados e uma percentagem residual de cuidadores (3%, $n = 2$) despende menos de 1 hora por dia na prestação de cuidados ao seu familiar.

Ainda no que diz respeito às horas disponibilizadas pelos cuidadores para a tarefa de prestação de cuidados, enquanto apenas 16.1% ($n = 5$) dos cuidadores empregados a tempo inteiro conseguem disponibilizar mais de 5 horas a cuidar do seu familiar, 62.9% ($n = 22$) dos cuidadores que não trabalham a tempo inteiro disponibilizam mais de 5 horas por dia na prestação de cuidados. Esta diferença é estaticamente significativa ($\chi^2=19.87, p = .001$). Adicionalmente, de acordo com a perceção dos cuidadores, não existem diferenças significativas no número de horas por dia dedicados à prestação de cuidados ($\chi^2= 3.37, p = .497$), em função de se tratar de um cuidador direto ou de um cuidador secundário.

1.5. Tipo de cuidados prestados

No que se refere ao tipo de cuidados prestados, a maioria destes cuidadores está envolvido numa variedade de cuidados, como é revelado na Tabela 4.

Tabela 4 - Proporção de cuidadores a prestar diferentes tipos de apoio/cuidados

	<i>n</i> (%)
Atividades da vida diária	
Cuidados pessoais (higiene, vestir e alimentação)	57 (86.4)
Mobilidade (transferências, subir/descer escadas)	41 (65.1)
Atividades instrumentais de vida diária	
Efetuar trabalhos domésticos (e.g., limpar, cozinhar)	46 (70.8)
Dar medicação	57 (86.4)
Gerir dinheiro	51 (77.3)
Ir às compras	56 (84.8)
Tratar de assuntos administrativos	53 (80.3)
Fornecer transporte	44 (67.7)
Passear/atividades de lazer	34 (53.1)
Outros	
Apoio emocional/psicológico (e.g., companhia, encorajamento)	47 (71.2)
Apoio financeiro (e.g., financiamento de medicação, alimentação, cuidados de saúde)	22 (34.9)
Supervisão regular (e.g., “olhar pelo idoso”)	58 (87.9)

Porém, é no campo da supervisão (87.9%) e na prestação de cuidados pessoais e gestão da medicação em igual percentagem (86.4%) que a maioria destes cuidadores despende o seu tempo. As compras (84.8%), seguidas do tratamento de assuntos administrativos (80.3%), são outro tipo de apoio que, com elevada frequência, exigem disponibilidade dos cuidadores. Adicionalmente, não se verificam diferenças significativas no número de cuidados prestados por cuidadores diretos e cuidadores secundários ($\chi^2=9.39, p=.496$).

1.6. Partilha de prestação de cuidados

Tabela 5 - Partilha de prestação de cuidados

	<i>n</i> (%)
Partilha de cuidados/outros cuidadores	
Outros familiares	34 (73.9)
Amigos	5 (10.9)
Empregada doméstica	7 (15.2)
Relação entre si e outros cuidadores	
Entendemo-nos muito bem	29 (60.4)
Entendemo-nos bem	9 (18.8)
Entendemo-nos moderadamente bem	9 (19.8)
Entendemo-nos mal	1 (2.0)

No que diz respeito à partilha de tarefas de prestação de cuidados ao idoso dependente, em 46 situações (70,8%) é referida a partilha de cuidados por outras pessoas; quando tal se verifica, os cuidados são maioritariamente (73.9%) partilhados por outros familiares, assumindo-se na maioria dos casos numa relação de bom entendimento, entre os cuidadores (cf. Tabela 5).

Adicionalmente, verifica-se que a partilha de tarefas de prestação de cuidados é semelhante em cuidadores diretos e secundários ($\chi^2 = 0.44$, $p = .572$). No entanto, 65.7% ($n = 23$) dos cuidadores empregados a tempo inteiro partilham a tarefa de prestação de cuidados ao idoso dependente com outras pessoas, enquanto isso acontece para 76.7% ($n = 23$) dos cuidadores que não estão empregados a tempo inteiro. Esta diferença não é estatisticamente significativa ($\chi^2 = 0.94$, $p = .333$).

1.7. Perceção de mudanças e de competência associada à prestação de cuidados

Considerando que várias mudanças podem ocorrer em diferentes áreas de vida dos cuidadores, a partir do momento em que assumem a prestação de cuidados ao seu familiar, importa conhecer a sua perceção acerca destas mudanças. Verificamos que, no seu

entendimento, as áreas mais penalizadas são a Saúde e o tempo que dispõem para si próprios, ambas assinaladas por 80.3% dos cuidadores. As atividades de lazer aparecem também como uma área bastante comprometida, sendo referida por 78.8% da amostra (cf. Tabela 6). A percepção de mudanças nas diferentes dimensões de vida é similar nos cuidadores diretos e nos cuidadores secundários.

Tabela 6 - Perceção de mudanças nas diferentes dimensões da vida dos cuidadores após início da prestação de cuidados

Dimensões de vida	Mudou para pior <i>n</i> (%)	Não Mudou <i>n</i> (%)	Mudou para melhor <i>n</i> (%)
Trabalho (e.g., perder emprego, trabalhar menos horas)	22 (34.4)	41 (64.1)	1 (1.6)
Habitação (e.g., condições do sítio em que vive)	10 (15.2)	53 (80.3)	3 (4.5)
Saúde (e.g., ter mais problemas de saúde, fadiga)	53 (80.3)	11 (16.7)	2 (3.0)
Finanças (e.g., ter menos dinheiro para fazer face às despesas)	35 (53.0)	30 (45.5)	1 (1.5)
Atividades lazer (e.g., fazer coisas que gosta, sair com amigos)	52 (78.8)	12 (18.2)	2 (3.0)
Relações familiares (e.g., conflitos, proximidade familiar)	24 (36.4)	38 (57.6)	4 (6.1)
Relações sociais (e.g., proximidade e contacto com amigos, apoio de amigos)	32 (48.5)	32 (48.5)	2 (3.0)
Tempo para si (e.g., tempo para cuidar de si, dedicação a objetivos pessoais)	53 (80.3)	10 (15.2)	3 (4.5)

Finalmente, no que diz respeito à sua percepção acerca das capacidades de prestação de cuidados, a maioria dos cuidadores (45.3%, $n = 29$) sentem-se, mais ou menos competentes para a prestação de cuidados. Enquanto 15.6% ($n = 10$) e 29.7% ($n = 19$) se sentem, respetivamente, bastante e muito competentes na prestação de cuidados, 7.8% ($n = 5$) e 1.6% ($n = 1$) sentem-se, respetivamente, pouco ou muito pouco competentes na tarefa de prestação

de cuidados. Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas na percepção de competência dos cuidadores diretos e dos cuidadores secundários ($\chi^2 = 5.12$, $p = .276$).

2. IMPACTO DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS NA ADAPTAÇÃO DOS CUIDADORES

Na Tabela 7 apresentamos as estatísticas descritivas dos cuidadores informais nos diferentes indicadores de adaptação (sintomatologia psicopatológica, percepção de sobrecarga do cuidador e qualidade de vida).

Tabela 7 - Adaptação dos cuidadores informais

	<i>M (DP)</i>
<i>Sintomatologia Psicopatológica</i>	
Somatização	1.50 (0.93)
Obsessões-Compulsões	1.96 (0.88)
Sensibilidade Interpessoal	1.29 (1.01)
Depressão	1.67 (0.98)
Ansiedade	1.61 (0.86)
Hostilidade	1.22 (0.73)
Ansiedade Fóbica	0.78 (0.74)
Ideação Paranoide	1.43 (0.96)
Psicoticismo	1.03 (0.76)
Índice Geral de Sintomas	1.49 (0.76)
Total de Sintomas Positivos	35.06 (12.83)
Índice de Sintomas Positivos	2.05 (0.54)
<i>Desgaste do Cuidador</i>	
Desgaste da Relação	2.57 (1.08)
Desgaste Objetivo	3.83 (0.85)
Desgaste Subjetivo	3.78 (0.92)
Desgaste Total	3.44 (0.80)
Crescimento Pessoal	2.69 (0.86)
<i>Qualidade de vida</i>	
Total	53.08 (18.02)

No que diz respeito aos valores médios para a sintomatologia psicopatológica, verifica-se que para algumas dimensões, estes se encontram próximos da pontuação intermédia da escala de resposta (2); as dimensões de psicopatologia que apresentam pontuações mais elevadas são as Obsessões-Compulsões, a Depressão e a Ansiedade. Dos resultados apurados constatamos ainda que 75% ($n = 48$) dos cuidadores apresentam pontuações no Índice de Sintomas Positivos (ISP) superiores a 1.7, resultado que, de acordo com Canavarro (1997), aponta para a existência de sintomatologia psicopatológica clinicamente significativa.

Adicionalmente, em termos médios, os cuidadores informais apresentam níveis de desgaste superior à pontuação intermédia da escala de resposta (3). De acordo com a classificação de Montgomery e colaboradores (2000), 65.1% ($n = 41$) dos cuidadores apresenta níveis de sobrecarga elevada no domínio da relação, enquanto 80% ($n = 52$) tem sobrecarga objetiva elevada e 83.1% ($n = 54$) dos cuidadores apresentam sobrecarga subjetiva elevada. De salientar que, em termos médios, a perceção de crescimento pessoal associada à prestação de cuidados é inferior à perceção de desgaste/sobrecarga. Finalmente, mais de metade dos cuidadores (51.5%, $n = 34$) apresenta níveis de QV abaixo do valor médio. De forma geral, estes resultados sugerem que a maior parte dos cuidadores da amostra apresentam pobres indicadores de adaptação.

Adicionalmente, verifica-se uma associação estatisticamente significativa entre níveis mais elevados de sintomatologia psicopatológica e uma pior perceção de qualidade de vida ($r = -.47, p < .001$) e níveis mais elevados de desgaste relacionado com o domínio da relação ($r = .26, p = .042$). Uma pior perceção de qualidade de vida está também associada a níveis mais elevados de desgaste relacionado com a relação ($r = -.28, p = .027$). As dimensões de desgaste objetivo e subjetivo não se associam com os níveis de sintomatologia psicopatológica e de qualidade de vida dos cuidadores.

3. O PAPEL DAS ESTRUTURAS DE APOIO FORMAL NA ADAPTAÇÃO DOS CUIDADORES

Como referimos anteriormente, 62.1% ($n = 41$) da amostra tem apoio de estruturas formais. Em 53.9% dos casos ($n = 21$), os idosos dependentes recebem SAD – Serviço Apoio Domiciliário e 43.6% ($n = 17$) frequentam o Centro de Dia, enquanto 1 pessoa (2.6%) utiliza assiduamente a RNCCI na modalidade de Descanso do Cuidador. Do total da amostra, 8 pessoas já utilizaram a RNCCI, mesmo usufruindo de SAD ou Centro de Dia.

Na Tabela 8 apresentam-se as estatísticas descritivas e os testes de comparação para os diferentes indicadores de adaptação, em função dos cuidadores terem ou não terem acesso a estruturas formais de apoio.

Tabela 8 - Comparação entre indicadores de adaptação (BSI, ECD, QOL) em função de ter ou não ter apoio formal

		Grupo com apoio formal	Grupo sem apoio formal		
		<i>M (DP)</i>	<i>M (DP)</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Sintomas psiquiátricos (BSI)					
Índice Geral Sintomas (IGS)		1.42 (0.73)	1.63 (0.79)	-1.13	.56
Total Sintomas Positivos (TSP)		34.24 (12.82)	36.4 (13.0)	-0.66	.84
Índice Sintomas Positivos (ISP)		2.01 (0.52)	2.13 (0.58)	-0.82	.67
Qualidade de vida					
Qualidade de vida Total		51.68 (16.74)	55.37 (20.08)	-0.81	.17
Desgaste do cuidador					
Desgaste relação		2.54 (0.99)	2.63 (1.23)	-0.29	.773
Desgaste objetivo		3.84 (0.82)	3.81 (0.93)	0.13	.898

Desgaste subjetivo	3.78 (0.89)	3.79 (0.98)	-0.07	.943
Desgaste Total	3.41 (0.75)	3.48 (0.90)	-0.35	.725
Crescimento pessoal	2.65 (0.92)	2.75 (0.77)	-0.45	.657

Da tabela em referência, conclui-se da inexistência de significância entre os grupos nos diferentes indicadores de adaptação.

3.1. Determinantes da adaptação dos cuidadores com e sem estruturas formais de apoio

3.1.1. Variáveis do idoso

Não se observam diferenças, entre os grupos de cuidadores com e sem estruturas de apoio formal, no que se refere á percepção dos cuidadores acerca da capacidade do idoso tomar decisões ($\chi^2 = 2.68, p = .262$), do grau de dependência do idoso ($\chi^2 = 2.93, p = .403$), nem do idoso ter ou não ter tutor ($\chi^2 = .06, p = .810$). Porém existem diferenças significativas no que diz respeito ao tipo de patologia do idoso ($\chi^2 = 6.22, p = .045$). No grupo de cuidadores apoiados por estruturas formais, verifica-se uma maior proporção de idosos a apresentar patologia física (48.8%) ou mental (31.7%), como se verifica na Tabela 9.

Tabela 9 - Distribuição da amostra pelo tipo de patologia, em função de terem ou não estruturas de apoio formal

	Patologia idosa dependente		
	Física	Mental	Ambas
Grupo com apoio formal, n (%)	20 (48.8%)	13 (31.7%)	8 (19.5%)
Grupo sem apoio formal, n (%)	9 (36.0%)	4 (16.0%)	12 (48.0%)

Conforme se verifica na Tabela 10, para os cuidadores com estruturas formais de apoio, o fato de os idosos não terem tutor está associado de forma significativa a níveis mais elevados de

sintomatologia psicopatológica ($r = -.36, p = .025$) e a níveis mais elevados de desgaste subjetivo ($r = -.33, p = .040$) e, de forma marginalmente significativa, a níveis mais elevados de desgaste objetivo ($r = -.28, p = .075$). Ainda no que se refere ao grupo de cuidadores que beneficia de estruturas formais de apoio, o tipo de patologia do idoso, e o fato de ser ou não ser capaz de tomar decisões, não se associa de forma significativa á adaptação deste grupo à prestação de cuidados.

Tabela 10 - Associação entre variáveis do idoso e indicadores de adaptação, nos cuidadores com apoio formal e sem apoio formal

	Patologia Idoso	Idoso ter tutor ou curador	Capacidade idoso tomar decisões	Dependência do idoso
Grupo com apoio formal				
BSI_clínico	-.11	-.36*	.12	-.19
QdV_acima50	-.11	.17	.15	.19
EDC_relação	-.24	-.12	-.17	.08
EDC_objetivo	.04	-.29 ⁺	.06	.04
EDC_subjetivo	.01	-.33*	.06	-.01
Grupo sem apoio formal				
BSI_clínico	.10	.16	.21	.06
QdV_acima50	-.12	-.28	-.10	.00
EDC_relação	.37 ⁺	.16	.36 ⁺	.07
EDC_objetivo	.17	-.18	.11	.13
EDC_subjetivo	.28	-.22	.09	.19

Nota. BSI_clínico: Sintomas psicopatológicos clinicamente significativos. QdV_acima50: Qualidade de vida acima do valor médio; EDC_relação: Desgaste elevado no domínio da relação; EDO objetivo: Desgaste elevado no domínio objetivo; EDC_subjetivo: Desgaste elevado no domínio subjetivo.

No grupo de cuidadores sem apoio formal, verifica-se uma tendência marginalmente significativa para um maior desgaste na relação quando o idoso apresenta simultaneamente

patologia física e mental ($r = .37, p = .078$) e quanto mais o idoso é percebido como sendo incapaz de tomar decisões ($r = .36, p = .086$). O grau de dependência do idoso e o facto de ter ou não tutor não se associam de forma significativa à adaptação dos cuidadores que não beneficiam de estruturas formais de apoios.

3.1.2 Variáveis da prestação de cuidados

No que diz respeito às variáveis relacionadas com a prestação de cuidados, verificam-se diferenças significativas ($\chi^2 = 9.13, p = .028$) entre os dois grupos no que respeita à duração da prestação de cuidados: como se verifica na tabela 11, enquanto 56% ($n = 14$) pessoas do grupo sem apoio de estruturas formais, prestam cuidados há menos de 2 anos, 63.4% ($n = 26$) dos cuidadores com apoio formal prestam cuidados há mais de 3 anos.

Tabela 11 - Distribuição da amostra pelo tempo/anos que presta cuidados

	Há quanto tempo presta cuidados (Duração)			
	Há cerca de um ano	Entre 1-2 anos	Entre 3-5 anos	Há mais de 5 anos
Grupo com apoio formal,				
<i>n</i>				
(%)	5 (12.2%)	10 (24.4%)	12 (29.3%)	14 (34.1%)
Grupo sem apoio formal,				
<i>n</i>				
(%)	10 (40.0%)	4 (16.0%)	2 (8.0%)	9 (36.0%)

A proporção de cuidadores diretos e de cuidadores secundários é semelhante no grupo de cuidadores que beneficia de apoio formal e no grupo de cuidadores que não beneficia dessas estruturas de apoio ($\chi^2 = 0.81, p = .370$). Relativamente á periodicidade da prestação de cuidados, não é constatada diferença estatisticamente significativa nos dois grupos ($\chi^2 = 0.97,$

$p = .809$), verificando-se que o grupo de cuidadores que prestam cuidados com o apoio de estruturas formais não reportam prestar menos cuidados pelo fato de terem apoio de retaguarda.

De forma semelhante, também não se verificam diferenças entre os dois grupos no que diz respeito ao número de horas despendido na prestação de cuidados ($\chi^2 = 2.18$ $p = .702$), à colaboração informal na prestação de cuidados ($\chi^2 = 0.54$, $p = .464$), nem no número de tarefas de prestação de cuidados ($\chi^2 = 5.29$, $p = .871$).

Tabela 12 - Associação entre as variáveis caracterizadoras da prestação de cuidados e indicadores de adaptação, nos cuidadores com apoio formal e sem apoio formal

	Duraç ão presta ção cuidad os	Periodicida de cuidados	Número de horas cuidados	Colabor ação cuidados	Total Tarefas prestaçã o cuidados	Tipo cuidador
Grupo com apoio formal						
BSI_clínico	.36*	.03	.30 ⁺	-.08	-.12	.09
QdV_acima50	-.20	-.10	-.04	.02	.10	-.02
EDC_relação	.08	.01	-.11	-.05	.19	.12
EDC_objetivo	.07	.12	-.08	-.05	.27	-.16
EDC_subjetivo	.04	-.12	-.11	-.15	.13	-.28 ⁺
Grupo sem apoio formal						
BSI_clínico	.15	-.16	-.10	-.30	-.11	.24
QdV_acima50	-.51**	-.01	-.33	.17	.04	-.36 ⁺
EDC_relação	.22	-.23	.27	.15	.15	.21
EDC_objetivo	.12	-.17	.26	-.10	.20	.12
EDC_subjetivo	.12	-.15	.25	-.05	.24	.00

Como se verifica na Tabela 12, para os cuidadores que beneficiam de apoio formal, verifica-se uma associação significativa entre uma maior duração da prestação de cuidados e níveis mais elevados de sintomatologia psicopatológica ($r = .36$, $p = .023$). Adicionalmente, de forma marginalmente significativa, verifica-se que um maior número de horas diárias destinado à

prestação de cuidados está associado a níveis mais elevados de sintomatologia psicopatológica ($r = .296, p = .064$) e que os cuidadores secundários tendem a percecionar um maior desgaste subjetivo ($r = -.275, p = .086$).

Adicionalmente, no grupo de cuidadores sem apoio formal, verifica-se uma associação significativa negativa entre uma maior duração da prestação de cuidados e níveis mais baixos de qualidade de vida ($r = -.513, p = .009$). Além disso, neste grupo de cuidadores, os cuidadores secundários parecem apresentar, de forma marginalmente significativa, níveis mais elevados de qualidade de vida ($r = -.360, p = .078$).

3.1.3 Perceção de mudanças e competências

Não existem diferenças significativas entre os grupos com apoio e sem apoio de estruturas formais, no que se refere à perceção de mudanças associadas à prestação de cuidados [mudanças no trabalho: $\chi^2 = 1.12, p = .570$; mudanças na habitação: $\chi^2 = 0.74, p = .690$; mudanças na saúde: $\chi^2 = 1.30, p = .522$; mudanças nas finanças: $\chi^2 = 1.18, p = .554$; mudanças no tempo para as atividades de lazer: $\chi^2 = 1.11, p = .574$; mudanças nas relações familiares: $\chi^2 = 0.45, p = .800$; mudanças nas relações sociais: $\chi^2 = 2.91, p = .233$; e mudanças no tempo para si: $\chi^2 = 0.046, p = .977$]. Os dados apontam ainda para a inexistência de diferenças entre os dois grupos no que se refere à perceção de competência para a prestação de cuidados ($\chi^2 = 3.24, p = .519$).

No que diz respeito à influência destas variáveis nos indicadores de adaptação dos cuidadores, verifica-se que, para os cuidadores que beneficiam de estruturas de apoio formal, quanto mais mudanças negativas percecionam associadas à prestação de cuidados, mais elevada é a perceção de desgaste objetivo ($r = .332, p = .042$). A perceção de competência não se associa à adaptação deste grupo de cuidadores.

Por outro lado, para o grupo de cuidadores sem estruturas de apoio formal, observa-se que quanto mais mudanças negativas os cuidadores experienciam, maior é a percepção de desgaste na relação ($r = .461$, $p = .023$) e mais desgaste objetivo ($r = .423$, $p = .035$) e, de forma marginalmente significativa, mais desgaste subjetivo ($r = .367$, $p = .071$). Adicionalmente, a percepção de competência parece influenciar desgaste objetivo no grupo sem apoio formal: quanto mais competente a pessoa se sente para prestar cuidados, maior é a sua percepção de desgaste objetivo ($r = .446$, $p = 0.25$) e maior desgaste subjetivo ($r = .402$, $p = .043$).

3.2 Percepção acerca das estruturas formais de apoio

No que concerne à utilização das respostas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e as vezes em que as utilizaram, a maioria dos cuidadores referiram ter utilizado a resposta apenas uma vez ($n = 18$, 64,3%) pessoas, enquanto 21.0% das pessoas ($n = 6$) utilizaram estas respostas entre 1 e 2 vezes. Os restantes utilizaram a respostas da rede, mais de duas vezes. Porém, a maioria dos cuidadores ($n = 15$, 53.6%) usufruíram da resposta, apenas durante um mês. Relativamente aos custos da resposta, a maior parte dos cuidadores ($n = 17$, 56.7%) consideraram os custos razoáveis, porém 12 pessoas (40%), entenderam-nos como elevados.

Na Tabela 13, apresentamos as percepções dos cuidadores que beneficiam de estruturas de apoio formal, relativamente ao grau em que as estruturas formais de apoio contribuíram ou não para alívio/ajuda nas diferentes componentes da prestação de cuidados.

Tabela 13 - Relação entre a utilização de estruturas de apoio formal e a percepção de alívio na prestação de cuidados

	Sim	Não
Apoio das estruturas formais	n (%)	n (%)
Informação sobre direitos e obrigações das pessoas idosas/pessoas dependentes	22 (57.9%)	16 (42.1%)
Aconselhamento/formação sobre como tratar do seu familiar e proteger a própria saúde	13 (33.3%)	26 (66.7%)
Obter produtos de apoio (e.g., cadeiras de rodas, cama articulada) para melhor tomar conta do seu familiar	11 (26.8%)	30 (73.2%)
Obter apoio psicológico devido à situação	11 (27.5%)	29 (72.5%)
Receber ajudas financeiras para cuidar do seu familiar	10 (25.6%)	29 (74.4%)
Ter ajuda para tomar conta do seu familiar quando precisa de tratar os seus assuntos, ou cuidar de si	17 (42.5%)	23 (57.5%)
Receber apoio de voluntários para ficar com a pessoa idosa e/ou levá-la a sair	7 (17.5%)	33 (82.5%)
Receber apoio domiciliário	20 (51.3%)	19 (48.7%)

Relativamente ao apoio recebido, apesar de 28.6% dos cuidadores ($n = 10$) o avaliarem como bom, 31.4% dos cuidadores ($n = 11$) consideram-no razoável, 22.9% ($n = 8$) consideram-no pobre, e 14.3% ($n = 5$) dos cuidadores percecionam o apoio como mau. Apenas uma pessoa considerou o apoio recebido como excelente.

Na Tabela 14 apresentamos a opinião dos cuidadores que beneficiam de respostas de apoio formal, quanto à sua satisfação com várias dimensões das respostas de apoio formal (de 1 = *Nada satisfatório* a 4 = *Muito satisfatório*). Em termos médios, os cuidadores informais estão moderadamente satisfeitos com as diferentes dimensões das respostas formais de apoio de que beneficiam.

Tabela 14 - Opinião dos cuidadores relativamente às várias dimensões das respostas formais

	Grau de satisfação
	<i>M (DP)</i>
Conforto das instalações	3.32 (0.72)
Qualidade da alimentação	3.14 (0.53)
Assistência médica e de enfermagem	3.07 (0.81)
Atividades de convívio e lazer	2.85 (0.82)
Informações/aconselhamento ao cuidador	3.50 (0.58)
Competências técnicas dos profissionais	2.96 (0.84)
Desempenho dos profissionais	3.18 (0.77)
Horário das visitas	3.26 (0.66)
Cumprimento de horário dos profissionais (ECCI)	3.09 (0.67)
Tempo de prestação de cuidados (ECCI)	2.68 (0.89)
Atitude, trato e atenção dos profissionais	3.29 (0.81)

Relativamente á opinião dos cuidadores face à utilização de respostas formais, a grande maioria dos cuidadores com apoio formal que respondeu a esta questão (93.3%, $n = 28$) considera que estas respostas lhes criaram condições para continuar a cuidar dos seus familiares. Contudo, 57.6% dos cuidadores ($n = 19$) consideram que poderem vir a usufruir de uma ECCI seria uma melhor ajuda para manter o familiar em casa.

CAPITULO IV - DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Neste capítulo encetamos uma discussão em torno dos resultados obtidos, relacionando-os com os objetivos propostos e questões de partida. A caracterização da adaptação (sintomatologia psiquiátrica, qualidade de vida e sobrecarga) dos cuidadores informais, familiares de pessoas idosas dependentes, e dos diferentes fatores que a influenciam, bem como a influência das respostas sociais formais no apoio à família, enquanto contributo para o alívio do esgotamento físico dos cuidadores, por comparação com um grupo de cuidadores que não usufrui de qualquer apoio formal na prestação de cuidados, constituíram-se como objetivos principais deste estudo. Neste contexto, pretendeu-se contribuir para melhor conhecer o papel das respostas de apoio formal existentes no controle do desgaste e sobrecarga do cuidador e na sua adaptação, enquanto contributo para alívio do familiar na prestação de cuidados em casa, e conseqüente não opção pela institucionalização face á implementação de respostas domiciliárias ajustadas.

1. O CONTEXTO DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

De forma geral, o perfil sociodemográfico dos cuidadores informais do nosso estudo é semelhante ao encontrado noutros estudos (Gil, 2010; Machado, 2012; Pimentel, 2013). Especificamente, a maioria dos cuidadores da nossa amostra são mulheres (62,12%), o que corrobora os estudos anteriores, considerando que apesar de começarem a aparecer, homens cuidadores, ainda prevalecem as mulheres. Além disso, a maioria dos cuidadores são casados ou vivem em união de facto, tal como no estudo de Machado (2012), embora outros estudos (e.g., Grelha, 2009), tenham encontrado cuidadores maioritariamente viúvos. A idade média dos cuidadores da nossa amostra encontra-se nos 50-60 anos, de forma também congruente com a maioria dos estudos (Gil, 2010; Machado, 2012), embora outros estudos tenham encontrado cuidadores ligeiramente mais velhos (60-70 anos) (Grelha, 2009). De forma

semelhante a Pimentel (2013), encontramos no nosso estudo uma grande variabilidade etária nos cuidadores informais (28-84 anos).

No que diz respeito às habilitações literárias, cerca de um terço da amostra deste estudo, tem apenas o 1.º ciclo, o que corrobora o estudo de Machado (2012) que aponta para 24,6% de cuidadores com baixa escolaridade tal como Pimentel, em 2013, já havia constatado. No entanto, na nossa amostra, 21,2% dos cuidadores têm formação superior. Este indicador referente à escolaridade de nível superior não foi identificado pelos estudos referidos neste trabalho, pelo que nos parece estar relacionado com o fato da nossa amostra abranger não apenas cuidadores diretos mas também cuidadores secundários, o que não se verifica nos outros estudos, e poderá explicar a ausência de cuidadores com escolaridade mais elevada nos estudos analisados. Tal indicador poderá explicar ainda que metade da amostra do nosso estudo se encontre empregada, dos quais 47% a tempo inteiro, num esforço de conciliação entre a prestação de cuidados e exercício da atividade profissional, situação de difícil manutenção face aos constrangimentos associados ao apoio domiciliário tradicional, com prestação de cuidados limitada no tempo. Os cuidadores participantes no estudo de Gil (2010) também se encontravam inseridos em mercado de trabalho, sendo já revelada a preocupação com a salvaguarda do panorama da conciliação trabalho e família.

Na nossa amostra, mais de metade dos cuidadores apresentam um rendimento superior a 1000€, verificando-se da inexistência de diferença significativa no rendimento médio dos cuidadores, com e sem apoio formal. Por um lado, entende-se que este rendimento estará associado a uma vinculação laboral qualificada, que dificultará a decisão de largar o trabalho em prole da prestação de cuidados. Por outro lado, a maioria da amostra (87,9%) não recebe contrapartida financeira pela prestação de cuidados, provavelmente sustentada pela relação de parentesco já evidenciada no estudo do ISS,IP de 2005, que reconheceu que a prestação

estaria entregue á família direta, bem como em 2010, Gil identifica como cuidadores, cônjuges e filhas.

1.1. Cuidadores informais: um perfil único ou diferentes perfis?

Constata-se neste estudo, da existência de dois tipos de perfis de cuidadores, os cuidadores diretos e os indiretos ou secundários. Numa posição secundária, estes cuidadores assumem função de supervisão contínua, não menos desgastante. Assim, identificaram-se na nossa amostra 33,3% cuidadores secundários, dos quais 77,3% estão empregados a tempo inteiro, fato que nos remete para a importância da conciliação formal entre vida familiar e profissional, dado que em 89,2% das situações são prestados cuidados diários pelo cuidador informal. Na prática, para os cuidadores secundários, trata-se de duas atividades exercidas em simultâneo; porém, a invisibilidade da prestação de cuidados permite que esta seja executada em termos de supervisão, á distância ao longo do dia de trabalho. Em alguns casos, a prestação de cuidados secundária pode passar a cuidados diretos ao fim do dia e fins-de-semana.

De facto, num contexto de indisponibilidade dos filhos adultos para cuidarem dos idosos dependentes durante o dia, essencialmente filhas e noras, os cônjuges assumem a responsabilidade dos cuidados diretos. Os filhos estão ausentes durante o período diurno por motivos profissionais, assumindo as tarefas de prestação de cuidados em regime noturno e ao fim de semana (Barbosa & Matos, 2008). Nestas situações existe um cuidador direto, também ele vulnerável, quase sempre o cônjuge, que acautela a companhia e as informações reportadas aos filhos, que se encontram a trabalhar numa situação de alerta constante. A realidade encontrada na nossa amostra evidenciou cuidadores identificados como secundários que vivenciam situações de significativa preocupação, considerando que a supervisão e controle à distância vai além da pessoa dependente, dado que junto desta estaria o cônjuge,

igualmente debilitado no exercício de uma dupla e direta tarefa de vigilância/companhia. Assim, a preocupação acrescida e centrada em ambos os progenitores, e não apenas no que se encontra dependente, agrava o conjunto de inquietações, suportada pelos filhos empregados/cuidadores, nomeadamente os que trabalham a tempo inteiro.

De forma congruente, os dados do nosso estudo confirmam ainda, claramente que os cuidadores informais participam na prestação de cuidados em posições diferenciadas, prestando outro tipo de cuidados que não apenas o apoio direto nos cuidados de higiene ou alimentação, incluindo também outras atividades instrumentais de vida diária (e.g., ir às compras, tratar de assuntos administrativos) ou a supervisão regular. A supervisão pode acarretar menor disponibilidade de tempo que a prestação de cuidados básicos, podendo inclusivamente ser feita pelo telefone, sendo a conciliação mais facilitada na perspetiva de José e Wall (2002); todavia a nossa amostra não corrobora estes dados, confirmando a inexistência de diferença significativa no tempo disponibilizado por cuidadores diretos e secundários. Porém, o apelo da intervenção das famílias no apoio aos seus familiares não é acompanhado por medidas práticas que fomentem a conciliação exequível da vida familiar e profissional.

1.2. A dependência dos idosos e a prestação de cuidados

Dos idosos que recebem cuidados, a maioria (57,6%) foram reconhecidos pelos cuidadores, como totalmente dependentes. Os resultados do nosso estudo são congruentes com a perspetiva de John Beard, diretor do departamento da OMS, que salienta que os idosos portugueses têm taxas mais elevadas de limitações físicas e mentais (ISS, 2016). As limitações dos idosos parecem também ser assinaladas pelos cuidadores informais, uma vez que, na perspetiva destes, uma percentagem significativa dos idosos (48.5%) é considerada incapaz de tomar decisões. Apesar de a maioria dos cuidadores dos idosos percebidos como

incapazes de tomar decisões beneficiar de apoio formal, podendo inferir-se da proporcionalidade entre grau de dependência, tipo e quantidade de cuidados a prestar, é de salientar que alguns deles não recebem qualquer tipo de apoio de retaguarda. Todavia, mesmo os cuidadores de idosos incapazes que usufruem de apoio formal poderão eventualmente, manter-se sem apoio a nível de apoio psicossocial que lhes poderia resolver outro tipo de questões (pedido de tutor, informações acerca da atribuição de ajudas técnicas para apoio à prestação de cuidados). Sabe-se que o Serviço de Apoio Domiciliário, apesar dos seus benefícios práticos apresentam ainda muitas lacunas ao nível da qualidade, nomeadamente ao nível da diversidade de serviços, reduzidos aos dias úteis na maioria dos casos e a recursos humanos sem formação (Gil, 2009), constituídos apenas por ajudantes familiares.

Tal situação impõe que, em Portugal, a reboque da União Europeia, se proceda a ajustamentos, nomeadamente, no que se refere ao conhecimento e melhor compreensão das doenças potenciadoras de incapacidade, no sentido de dotar a sociedade de equipamentos inovadores e ajustados às necessidades desta população. Porém, e atendendo a que os cuidadores informais, ainda que não formalmente reconhecidos, são a resposta imediata, no enfrentamento das necessidades do doente, deverão por isso, ser apoiados com estruturas de retaguarda ajustadas às necessidades. Contudo, importa refletir que tratar de um idoso dependente deve ter em atenção o grau de dependência considerando que as necessidades podem ser muito diferenciadas (José & Wall, 2002).

Ainda no que se relaciona com a incapacidade do idoso para a tomada de decisão, verifica-se que na nossa amostra, a maioria dos idosos (cerca de 90%) não têm tutor, sugerindo que a família assume, numa perspetiva de resolução incondicional e sem qualquer critério ou racionalização, todas as decisões sem acionar qualquer mecanismo de proteção e defesa de direitos dos idosos dependentes, entre as quais a nomeação de tutor. Apesar de ser eticamente

incorreto, ainda é uma prática vulgarizada, aceite e incontestada em Portugal que os familiares assumam formalmente decisões para as quais não requereram legitimidade. Não existe em Portugal, prática de reivindicação de representação legal para idosos incapazes, observando-se a probabilidade da afinidade parental, automática e informal, poder legitimar decisões alheias.

Neste contexto, e sem qualquer representação legal, a família assume a representação informal/ilegal dos seus idosos acabando por tomar e formalizar decisões sobre estes, mesmo quando os idosos se encontram ainda capazes de decidir em algumas áreas. Porém, quando atesta informalmente essa incapacidade, também não legitima essa condição, salvaguardando o seu superior interesse. A exemplo, no âmbito do ingresso na RNCCI, o familiar apresenta-se sempre como contato privilegiado da pessoa dependente, independentemente de os idosos terem ou não capacidade de decidir sobre o seu futuro, e assinam o Consentimento Informado e Termo de Aceitação de Internamento, onde além de ser escolhida a localização das Unidades para onde o idoso dependente irá ser internado, será aceite o pagamento de valor de comparticipação cujas contas recaem, frequentemente, sobre o seu dinheiro e o seu património. Esta realidade impõe reflexão acerca das dificuldades que os idosos e seus familiares encontram nestas condições e que são potenciadoras de tensão.

Apesar destes dados, é importante evidenciar que há cada vez mais idosos, declarados incapazes, pela Justiça, de gerir a sua pessoa e património. Os processos quase triplicaram em 10 anos, sobretudo por causa do diagnóstico de doenças mentais. As Estruturas Residenciais Para Idosos – ERPI, de acordo com normativos em vigor, só podem celebrar contratos com os próprios idosos ou com os representantes legais, também encarregues de gerir as respetivas reformas e bens (Maia, 2015). Na perspetiva do psiquiatra Fernando Vieira, diretor do Serviço de Clínica Forense do Instituto Nacional de Medicina Legal os processos de interdição de idosos com demência, relacionada com Alzheimer, ou doenças vasculares, surgem porque as

instituições se querem salvaguardar, para que idosos ainda capazes de decidir, não sejam colocadas em lares ou casas de repouso, contra a própria vontade e por isso, iniciam processos de interdição e inabilitação.

1.3. A relação de parentesco e a coabitação com o idoso dependente na prestação de cuidados

Relativamente à relação de parentesco entre cuidador e pessoa cuidada, de forma congruente com outros estudos (Gil, 2010; Machado, 2012; Pimentel, 2013) na nossa amostra, verifica-se que a maioria dos cuidadores são filhos ou filhas do idoso, principalmente se forem cuidadores secundários, assim como mais 16.2% se identificam como cônjuge, irmão ou irmã do idoso dependente. Adicionalmente, a maior parte (53%) dos cuidadores vive no mesmo domicílio da pessoa a quem prestam cuidados e, mesmo aqueles que não partilham domicílio, vivem maioritariamente a uma distância possível de ir a pé (21.2%). Estudos realizados na União Europeia comprovam que cerca de 70% ou 80% dos cuidados prestados a idosos dependentes são assegurados pela família (Brito, 2002), sendo que na maioria dos casos, é o cônjuge que concretiza a tarefa de cuidar, seguindo-se os filhos, os irmãos ou outros parentes (Martins, 2006), situação que pode coadunar-se com os dados da coabitação. Na perspetiva auscultada no estudo de Pimentel, para a maioria dos cuidadores a falta de liberdade ou a falta de privacidade são sensações extremamente penalizadoras para o seu bem-estar (Pimentel, 2013).

A coabitação é um fenómeno que decorre num processo dual entre o desenraizamento dos idosos, que não podendo estar mais sozinhos, se deslocam sem expressão de vontade para casa dos filhos, numa atitude facilitadora da prestação de cuidados, mas também de utilização de novos serviços de saúde, cujas portas mais facilmente se abrem aos recursos mobilizados pelos filhos. Como exemplo desta realidade, surgem frequentemente reinscrições dos idosos

no médico da família dos filhos, o que contribui para “engrossar” os ficheiros clínicos dos médicos de família. Todavia, é evidenciada em alguns estudos, a preferência das pessoas idosas pela habitação própria (Daré, 2010).

Por outro lado, e apesar da tendência generalizada em considerarem os cuidados como um dever dos filhos, existem situações que facilmente, para o cuidador, justificam o seu afastamento (Pimentel, 2013). Os maus tratos e o abandono enquanto crianças são registos gravados e legitimadores da negação de apoio aos pais. Neste contexto, é ainda muito importante perceber o tipo de relação estabelecida com os idosos ao longo da vida, dado que sob o manto dos cuidados familiares, podem existir também situações como a negligência, a violência psicológica e outros tipos de violência perpetrada por vezes, por uns filhos à revelia de outros, sustentados continuamente pelo medo da denúncia. Para regular estas situações nada melhor que a existência de serviços amigos do idoso (Gil, 2010; Pimentel, 2013).

No âmbito do presente estudo, apesar de não ter sido foco direto da exploração dos nossos resultados, procurámos questionar os cuidadores acerca da representação que tinha acerca do idoso dependente (“*O que representa para si esta pessoa?*”). A maioria dos cuidadores (56.1%), independentemente do grupo de pertença, responderam apenas, pela identificação da relação de parentesco, não evidenciando para além disso, qualquer apreciação qualitativa, enquanto cerca de 10% dos cuidadores preferiram não responder. Os restantes cuidadores responderam emitindo subjetividade associada á relação (e.g., “*tudo, a minha vida, afeto e carinho, fez tudo por mim, muito...!*”) destacando-se apenas duas situações: uma das quais denuncia frieza na relação, ao responder apenas “*nada!*”, e a segunda, remete para o dever (“*É meu dever!*”). Na perspetiva de Caldas de Almeida, é urgente a intervenção, dado que muitos idosos estão isolados ou abandonados por familiares, impondo-se uma assistência alternativa que não dispõem (Caldas, 2003).

1.4. O tempo na prestação de cuidados

Dos resultados apurados, verificou-se que a maior parte (34,8%) dos cuidadores prestam cuidados há mais de 5 anos, e uma percentagem significativa (21,2%) encontra-se também a prestar cuidados, num período entre 3 e 5 anos. Estes resultados são particularmente relevantes, uma vez que a maioria da amostra presta cuidados diariamente. A tarefa de prestação de cuidados é muitas vezes uma tarefa que se prolonga no tempo pelo que a sobrecarga pode surgir da acumulação de exigências ao longo dos anos. Os resultados do nosso estudo evidenciam também que o tempo despendido pelos cuidadores na prestação de cuidados não é significativamente diferente no grupo de cuidadores diretos e secundários. Estes resultados parecem sugerir que independentemente de o desgaste incorporado á duração desta tarefa, os cuidados estão a ser garantidos, e a pessoa cuidada consegue viver em casa durante anos em situação de dependência, desde que exista sempre um cuidador direto capaz de prosseguir a prestação de cuidados. A referida constatação induz ao pensamento, de que mais do que assegurar soluções para o problema do envelhecimento/dependência, importa garantir a continuidade da prestação de cuidados de qualidade, porém direcionada também e essencialmente às necessidades de quem cuida.

Os resultados do nosso estudo revelam ainda que mais de metade da amostra (73,9%) partilha as responsabilidades da prestação de cuidados com outra pessoa, sendo sobretudo outros familiares a assumir o apoio, embora também se verifique a partilha com amigos e empregadas domésticas. Os cuidadores informais que se dedicam á prestação direta de cuidados são expostos a *stress* permanente, por cuidar diariamente do idoso, muitas vezes 24 horas por dia, e 365 dias por ano. A maioria (40,9%), presta cuidados mais de 5 horas dia, 18,2 %, entre 3 a 5 horas e 22,7%, despende menos de 2 horas. É também de realçar que, independentemente de se tratar de um ou outro tipo de cuidador (direto ou secundário), o

número de horas que prestam cuidados não difere significativamente, bem como não se verificam diferenças em relação ao número e ao tipo de cuidados que prestam (e.g., supervisão; cuidados pessoais e gestão de medicação; compras e assuntos administrativos).

Em suma, tal como os nossos resultados evidenciam, a prestação de cuidados ao idoso dependente é inadiável, uma tarefa contínua, uma tarefa que exige um cuidador permanente pelo que é necessário garantir que a função seja assegurada em todos os turnos. O cuidador informal pago, por exemplo, assume 8 horas de trabalho, ao fim das quais poderá descansar, e a maior probabilidade é que ao fim de algum tempo abandone a tarefa. Refira-se que apesar de não ter sido uma variável tratada no nosso estudo, a dificuldade em encontrar apoio informal pago é mencionado pelos familiares como uma realidade difícil de colmatar, pelo que a existência de uma bolsa de cuidadores formais pagos, sob a supervisão de uma estrutura de enquadramento, será uma resposta a considerar.

Parece assim, que a pessoa dependente poderá apenas apresentar-se como situação em risco se o seu cuidador não estiver á altura da garantia dos cuidados concertados compromisso da sua saúde, que face a uma situação de longa duração da tarefa, comprometerá sempre a capacidade física e mental do cuidador. Porém, os cuidadores secundários afiguram-se como pessoas de risco acrescido, considerando a dupla responsabilidade inerente á necessidade de conciliação laboral agravada, pelo fato de despenderem igual número de horas na prestação de cuidados e poderem ter de fazer, quando necessário, o mesmo tipo de tarefas que os cuidadores diretos. A sociedade deve alertar-se para a importância de dar atenção a estes cuidadores secundários, porque eles acabam por ter mais responsabilidades laborais e familiares, inadiáveis.

2. O IMPACTO DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS NA ADAPTAÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS

A OMS (2002) alertou para importância de olhar para além do doente e dar importância ao apoio formal aos cuidadores familiares, caso contrário, tornar-se-ão o novo grupo de utilizadores do sistema de saúde (Figueiredo, Lima & Sousa, 2009).

Pode dizer-se que os resultados obtidos corroboram esta afirmação, uma vez que, constatamos que 75% dos cuidadores apresentam pontuações indicadoras da presença de sintomatologia psicopatológica clinicamente significativa. Estes resultados são congruentes com a perceção de 80.3% da amostra inquirida, que refere a sua saúde e tempo que dispõem para si, como as áreas mais penalizadas, apresentando-se de forma similar para ambos os cuidadores (com e sem estruturas de apoio formal), os quais percecionam as mudanças nas diferentes dimensões de forma equiparada. No estudo de Martins, Ribeiro, & Garret (2004), também é encontrada expressão significativa ao nível dos problemas de ansiedade e depressão. De forma consistente com estes resultados, podemos observar, no âmbito da nossa recolha de questionários, em sede de entrevista direta, *in loco*, um número considerável de cuidadores que verbalizou a toma de antidepressivos ou calmantes, assumindo estar a sofrer de um problema de saúde mental. Neste estudo, não apuramos com pormenor a história prévia de problemas de saúde mental, de forma a poder aferir se os níveis de sintomatologia psicopatológica agora encontrados se tratavam de uma situação posterior ou anterior à prestação de cuidados, ou da existência de antecedentes de doença do foro psiquiátrico. A recolha direta de questionários permitiu-nos apreender, junto dos cuidadores, histórias de vida difícil, que revelaram desde os maus tratos do pai á filha, ou de duas mulheres vítimas de violência doméstica, ambas presentemente, cuidadoras diretas. O nosso estudo apresenta em

relação ao estudo de André (2013) apenas a afinidade que tem a ver com a toma de medicação, o que confere maior proximidade em termos de perfil com os cuidadores diretos visitados, situação igualmente corroborada pelo estudo espanhol de Silva (2011) em que identifica estes cuidadores como os mais afetados com manifestações de ansiedade e depressão. Os nossos resultados são, pois, congruentes com outros estudos na área, que evidenciam que o prestador de cuidados, principalmente quando a prestação de cuidados é de longa duração, pode evidenciar perturbações do foro psíquico nomeadamente, estados depressivos. A depressão pode estar associada ao tempo dedicado à pessoa cuidada Fava, Silva, & Meire, (2014). Durante o processo de cuidar, podem ocorrer mudanças transversais aos vários sistemas em que o cuidador se insere com sérias repercussões em termos de instabilidade emocional (Martins, Ribeiro e Garrett, 2003).

Adicionalmente, a maioria dos cuidadores apresenta sobrecarga elevada no domínio da relação, bem como sobrecarga objetiva e subjetiva elevada, caracterizando-se também por uma perceção de pobre qualidade de vida, revelando, de forma geral, pobres indicadores de adaptação destes cuidadores, mesmo quando “olhamos para além” da sintomatologia psicopatológica. Vários estudos, conforme Pereira (2009), têm afirmado que o papel de cuidador informal de um doente dependente representa uma sobrecarga física e psicológica, onde a depressão é uma alteração de saúde que ocorre frequentemente. Assim, na opinião de John Beard, o peso dos cuidados não deve ficar todo para as famílias e sobretudo para as mulheres que muitas vezes, não podem ir trabalhar porque têm de cuidar de uma pessoa mais velha (ISS, 2016). Os cuidadores informais constituem um grupo com níveis superiores de ansiedade e depressão, comparativamente à população em geral, consomem mais psicofármacos e tem uma pior perceção da sua saúde.

Salienta-se, que dos cuidadores visitados no domicílio todos os que se encontravam na linha da frente dos cuidados, se revelaram pessoas tristes e confessaram a sua exaustão, sentindo-se escutados e congratulando-se com o fato da entrevistadora/investigadora, poder testemunhar sua experiência. Os dados da presente investigação corroboram a associação estatisticamente significativa entre níveis mais elevados de sintomatologia psicopatológica e pior percepção da QV bem como, níveis mais elevados de desgaste relacionado com domínio da relação. A premissa invocada por Gil, (2010) – de que sendo a família um meio preferencial e ideal para a prestação de cuidados, pode também transformar-se num lugar de omissão ou negligência dos cuidados –, parece poder aplicar-se aos resultados apurados, considerando que a exaustão e a instabilidade emocional se apresentam como palco ideal para manifestações emocionais, menos saudáveis.

3. AS ESTRUTURAS DE APOIO FORMAL: O IMPACTO NA ADAPTAÇÃO DOS CUIDADORES

Perante a exaustão descrito por alguns cuidadores, surge a questão dos potenciais benefícios, para os cuidadores, de usufruir de estruturas de apoio formal complementares da prestação de cuidados. Na nossa amostra, 41 cuidadores beneficiaram de apoio formal: a) Serviço de Apoio Domiciliário na rede pública (21), constituído apenas pela componente social (refeições, higiene e tratamento de roupa) e em muito poucas situações também o serviço de domicílios do Centro de Saúde; b) Centro de Dia (17); c) e apenas uma minoria utilizando a RNCCI, 90 dias por ano, seguidos ou interpolados, na modalidade de descanso do cuidador.

Esperávamos com os resultados da nossa amostra a validação dos benefícios da intervenção ajustada e eficaz das respostas formais tradicionais, face às necessidades sentidas pelo

cuidador. Para isso, procedemos á comparação dos diferentes indicadores de adaptação (sintomatologia psicopatológica, qualidade de vida e desgaste do cuidador) dos cuidadores informais que beneficiam e que não beneficiam de estruturas de apoio formal. Os resultados do nosso estudo revelam-nos níveis de adaptação similares entre os cuidadores que usufruem de ajuda formal e os que não usufruem de estruturas formais de apoio. De facto, a ausência de diferenças significativas nos indicadores de adaptação entre os grupos parece sugerir que as ajudas formais não aliviam o cuidador, de forma a alterar a sua perceção de sobrecarga e a ter um impacto positivo nos níveis de sintomatologia psicopatológica e qualidade de vida. Neste contexto, estes resultados podem também estar associados ao desagrado, por parte dos cuidadores informais, em relação á ineficácia das respostas existentes. Parece ser um facto, que as respostas domiciliárias tradicionais que existem hoje para ajudar os familiares na prestação direta de cuidados não minimizam o desgaste sentido pelos cuidadores, revelando-se desajustadas quanto ao tipo de serviços que oferecem (higiene, alimentação e tratamento de roupa). Os cuidadores relatam desencontro entre a prestação do serviço e a necessidade do mesmo. Por exemplo, a alimentação deixada em casa do idoso com o tempo contado para as demais entregas mais não é do que um serviço de entrega ao domicílio, pré-pago.

Importa também realçar que, relativamente às razões apontadas pelos cuidadores para não ter usufruído de apoio formal, até ao momento, o grupo de participantes assume não gostar de deixar a pessoa de quem cuida sozinha, ainda que por curto espaço de tempo, pelo que justificam não sair para procurar ajuda, enquanto outras pessoas consideram mesmo o desconhecimento no que se refere ao local a dirigir-se para pedir ajuda. O facto da pessoa idosa dependente também se poder manifestar contra a hipótese de encontrar ajuda no exterior, temendo decerto, a institucionalização, pode também inibir o cuidador de procurar ajuda formal. A assunção de não necessitar de ajuda até ao momento de referenciar o familiar para a RNCCI pela 1.^a vez, é igualmente sintoma de que se executa a tarefa, até ao dia que ela

está fora do alcance da capacidade física e mental do cuidador, ou a exigência de cuidados ultrapassa a sua sabedoria, argumento igualmente encontrado noutros estudos (Pimentel, 2013).

3.1. Variáveis com influência na adaptação dos cuidadores que usufruem ou não de estruturas de apoio formal

Procurámos também conhecer o papel de algumas variáveis da prestação de cuidados na adaptação dos cuidadores que beneficiam ou não de estruturas de apoio formal. Relativamente às variáveis do idoso, verificou-se que o grupo de cuidadores que é apoiado por estruturas formais têm uma maior proporção de idosos com patologia física ou mental. Este resultado parece evidenciar a dificuldade de um único cuidador prestar cuidados a idosos com níveis elevados de dependência, nomeadamente, no que se refere á prestação de cuidados de higiene e mobilização dos utentes acamados. Sem o apoio concreto do serviço de apoio domiciliário para fazer a higienização e manutenção de mobilidade/levante do doente, seria impraticável e em situação de ausência de SAD, o mais provável é que o idoso se mantenha acamado 24 horas por dia. Ainda assim, e considerando que a SAD tradicional tem tempo muito limitado para prestação de cuidados, ainda que este varie em função das necessidades, é muitas vezes o cuidador sozinho que ao longo do dia, procede com imensa dificuldade á mudança de fralda, já que a hipótese de promoção de continência é um processo impensável, face aos constrangimentos associados. Os cuidadores de pessoas com maior peso, podem sofrer situações de maior desgaste e tensão, correndo estes idosos maior risco de não obter auxílio e fazer úlceras de pressão com maior facilidade. Assim, é de extrema importância promover e garantir toda uma gama de serviços, cuidados e adaptações funcionais que facilitem a continuidade da pessoa idosa no seu domicílio. Entendemos, auscultadas estas dificuldades inerentes á prestação direta de cuidados, que se justifica a promoção de novas respostas

integradas domiciliárias, orientadas para aliviar a sobrecarga dos cuidadores e para apoiar no desempenho das suas funções como prestadores de cuidados sem preparação.

Pudemos ainda apurar na nossa amostra, que no grupo de cuidadores que beneficiam de apoio formal, não ter tutor está associado a níveis mais elevados de psicopatologia e de desgaste do cuidador. Tal situação poderá estar implicada tanto com os níveis de incapacidade que o idoso apresenta, dado que não podendo expressar opinião ou ter entendimento sobre a sua situação delega no cuidador responsável toda a responsabilidade de tomada de decisão, muitas vezes associada a sentimentos de culpa.

Por outro lado, no grupo de cuidadores sem apoio formal, evidencia-se uma tendência marginalmente significativa para um maior desgaste na relação quando o idoso apresenta simultaneamente patologia física e mental bem como, quanto mais é percebido como incapaz de tomar decisões, provavelmente porque uma situação destas impõe a tomada de decisões para as quais, não se anteciparam os desejos do idoso, previamente à incapacidade, e isso pode gerar além dos sentimentos de culpa, o sentimento de desgaste, sem reconhecimento por parte da pessoa cuidada e conseqüentemente, sem gratificação que decorrem os efeitos positivos da prestação de cuidados.

Verifica-se também que a duração da prestação de cuidados tem impacto na adaptação, quer dos cuidadores que beneficiam de estruturas de apoio formal, quer naqueles que não beneficiam de tais estruturas de apoio. Tal como afirma Santos (2004), o tempo de duração da prestação de cuidados é uma variável que interfere na sobrecarga do cuidador, uma vez que se pode traduzir em saturação física e psicológica da tarefa de cuidar, podendo, inclusive, resultar em níveis elevados de *stress*, ansiedade e em estados depressivos. Adicionalmente, de forma marginalmente significativa, um maior número de horas diárias destinado à prestação de cuidados está associado a níveis mais elevados de sintomatologia psicopatológica, nos

cuidadores que beneficiam de apoio formal. Poderá depreender-se que a maior sobrecarga possa advir de um maior grau de dependência pela conseqüente maior necessidade de cuidados e disponibilização de mais tempo, sendo que o apoio formal recebido não será o indicado e necessário caso contrario contribuiria para o alívio da sobrecarga do cuidador o que não é corroborado pelos nossos resultados.

No que respeita ao tipo de cuidador, verifica-se que os cuidadores secundários que beneficiam de apoio formal tendem a percecionar maior desgaste subjetivo, enquanto aqueles que não beneficiam de apoio formal tendem a percecionar melhor qualidade de vida, podendo induzir-se que a conciliação cuidados e trabalho também se pode apresentar como uma componente favorável associada á ideia de “escape” ou “fuga”. Porém, neste estudo não relacionámos o fato de apesar de mais distanciados fisicamente, os cuidadores secundários podem ter com a pessoa cuidada uma relação de maior proximidade e afetividade.

Adicionalmente, a percepção de um maior número de mudanças decorrentes da prestação de cuidados associa-se a pior adaptação, quer nos cuidadores que beneficiam de apoio formal, quer no grupo de cuidadores que não beneficia dessas estruturas de apoio. O stresse, a ansiedade e a depressão que os cuidadores experimentam residem basicamente em dois aspetos: os relacionados com o cuidar da pessoa dependente e as mudanças que esta tarefa implica na vida do cuidador. A grande dificuldade de cuidar surge pela disponibilidade em tempo que exige, quase permanente, recaindo a responsabilidade quase sempre sobre um único indivíduo, nem sempre o mais disponível. Esta situação vai conduzindo a um desgaste e, por fim, a uma situação de exaustão imposta pelas múltiplas solicitações físicas e emocionais. O depoimento de uma cuidadora direta da tia, residente num concelho periférico da cidade de Coimbra, admitiu:” *Nunca posso sair de casa, nem mesmo para ir à farmácia, quando tento fazê-lo o meu sentimento de culpa por deixa-la sozinha e o medo que aconteça*

alguma coisa, deixa-me numa ansiedade tal, que julgo poder ter um ataque cardíaco!” Um aumento da irritabilidade foi referido por muitos cuidadores, evidenciando comportamentos hostis para com o doente e com outras pessoas, como que numa atitude de culpabilização geral. Neste contexto, Guimarães e Rodrigues (2005) referem que existem cuidadores que se sentem presos ao doente de que cuidam e que, de igual forma, sentem que a sua vida se vai deteriorando em simultâneo com a do doente. Também Brito (2002) salienta que o estado psicológico negativo que os prestadores de cuidados de um doente dependente apresentam são o resultado da combinação do esforço físico, da pressão emocional, das limitações sociais e das exigências económicas que surgem na prestação de cuidados.

Adicionalmente, a perceção de competência parece influenciar desgaste objetivo no grupo de cuidadores sem apoio formal: quanto mais competente a pessoa se sente para prestar cuidados, maior é a sua perceção de desgaste objetivo e maior desgaste subjetivo. Esta relação não foi encontrada no grupo de cuidadores com apoio formal. Provavelmente o conceito de competência para a prestação de cuidados poderá ser um fator preditor de maior sobrecarga emocional – os cuidadores assumem para si a tarefa de cuidar, acreditando que são os únicos capazes de prestar cuidados à pessoa dependente, como constatado no depoimento de uma filha cuidadora. De acordo com a sua perspetiva, dos contatos efetuados com várias respostas formais de apoio, o seu total desagrado e inconformidade, face ao que chama “má qualidade” de cuidados prestados; esta cuidadora acabou por rejeitar todas as estruturas formais de apoio (Respostas Sociais e RNCCI), excluindo qualquer hipótese de partilha de cuidados a nível familiar e assumindo maior tempo para a prestação de cuidados, através da contratação intermitente de várias cuidadoras e de um pedido de licença de trabalho a tempo parcial, até ao momento não concedido.

3.2. A percepção dos cuidadores acerca das respostas de Apoio Formal

No que concerne à utilização das respostas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e as vezes em que as utilizaram, a maioria dos cuidadores referiram ter utilizado a resposta apenas uma vez (64,3%) pessoas, enquanto 21.0% das pessoas utilizaram estas respostas entre 1 e 2 vezes. Os restantes utilizaram a respostas da rede, mais de duas vezes. Porém, a maioria dos cuidadores (53.6%) usufruíram da resposta, apenas durante um mês. Auscultamos ainda a percepção dos cuidadores que beneficiam de estruturas de apoio formal, relativamente ao grau em que as estruturas formais de apoio contribuíram ou não para alívio/ajuda nas diferentes componentes da prestação de cuidados. Neste sentido de concertação, foi perguntado aos cuidadores se: - *No seu papel de cuidador informal sente que o apoio por parte dos serviços sociais/saúde contribuiu para aliviar a sua função de cuidador da pessoa idosa dependente?* Responderam que tiveram ajuda para cuidar 44 cuidadores, 35 obtiveram a informação sobre direitos e obrigações...26 foram apoiados com SAD, 23 obtiveram informação em como receber produtos de apoio no âmbito das ajudas técnicas de apoio á dependência, 29 usufruíram de apoio psicológico, 18 aconselhamento, 25 ajudas económicas, e 17 receberam apoio de voluntários. Contrariamente, 20 cuidadores queixaram-se de falta de informação sobre direitos e obrigações, 30 referem necessidade de aconselhamento, 31 precisam de orientação para aquisição de ajudas técnicas, 26 invocam necessidade de apoio psicológico, 29 ajuda financeira, 29 referem precisar da ajuda de voluntários, 24 ainda precisam de SAD, e 24 apelam á necessidade de partilha na prestação de cuidados. De uma maneira geral, os cuidadores não se expressam relativamente às respostas formais de uma forma satisfatória, não assumindo essas respostas como uma mais-valia no apoio á prestação de cuidados. Os dados obtidos nos resultados corroboram essa insatisfação dado que os cuidadores não se encontram menos desgastados e sobrecarregados por usufruírem de apoios formais. De acordo com o apurado nesta amostra, apesar de receberem

apoio formal, os cuidadores continuam a sentir-se desapoitados, não esclarecidos e sem apoio. Porém, quando questionados sobre a utilização das respostas da RNCCI os cuidadores que já utilizaram as respostas, consideram-nas satisfatórias e muito satisfatórias, afirmando mesmo que as recomendariam a outra pessoa e que preveem utilizar mais vezes. Saliente-se que a RNCCI preconiza um modelo de funcionamento integrado por uma equipa multidisciplinar, que constrói para cada utente um plano de intervenção individual, envolvendo a perspetiva utente e família.

Quando os participantes respondem á questão: *coloca a possibilidade de integrar a pessoa de quem cuida numa resposta social (Lar de idosos, centro de Dia ou outra)?* 57 Cuidadores responderam afirmativamente á hipótese de institucionalização e apenas 7 responderam, não. Contudo, este estudo não abordou a mesma questão na relação com, o aumento de dificuldades na prestação de cuidados. Importa pois identificar a sobrecarga como preditor da motivação para a institucionalização; quando questionamos sobre a razão pela qual teve necessidade de pedir apoio, 22 cuidadores assumiram necessidade de pedir ajuda, maioritariamente por se sentirem extremamente cansados, e porque houve um agravamento de estado de saúde do idoso, chegando mesmo a sentir incapacidade de continuar a tarefa. Quando inquiridos relativamente á capacidade de continuar a prestar cuidados no domicílio, quase 50% dos cuidadores assumiram essa capacidade. Esta posição é corroborada pelo estudo levado a efeito por José & Wall, (2002) dirigido a cuidadores residentes na área metropolitana de Lisboa e que trabalhavam em simultâneo com a prestação de cuidados a familiares idosos dependentes, tendo concluído que os inquiridos expressaram desejos de receber apoio domiciliário, preferencialmente a tempo inteiro sob a pretensão da conciliação de trabalho remunerado com prestação de cuidados. A realidade encontrada no âmbito deste estudo remete-nos para a inexistência de cuidados permanentes e adequados às suas patologias e necessidades uma vez que o serviço de apoio domiciliário não se apresenta com

uma equipa multidisciplinar compatível tanto na qualidade de cuidados prestados quanto em horário de funcionamento, situação já evidenciada igualmente no estudo de Barbosa e Matos (2008). Á pergunta se uma equipa integrada de cuidados domiciliários-ECCI, seria um contributo à manutenção dos idosos em casa, a maioria concordou que seria. Contudo, quanto aos que responderam negativamente á questão da ECCI como uma mais-valia á prestação de cuidados em casa, poderá resultar de uma não compreensão exata do funcionamento desta resposta domiciliária. As equipas domiciliárias - ECCI, apesar de previstas no âmbito da RNCCI e já em funcionamento não se encontram devidamente implementadas por insuficiência de recursos humanos passíveis da concretização da resposta. A divulgação deficiente associada junto das famílias e dos próprios serviços também faz com que poucos utentes sejam referenciados. O seu funcionamento não tem sido de grande visibilidade essencialmente por falta de recursos para a manutenção das equipas no terreno. A sua reforma está em curso e o Plano Nacional de reforma da RNCCI, prevê o aumento da sua cobertura e da sua qualificação, ainda em estudo.

Assim, identificar dificuldades inerentes aos cuidados informais prestados em contexto familiar, para promover novas respostas sociais domiciliárias, orientadas para aliviar a sobrecarga dos cuidadores e para apoiar no desempenho das suas funções como cuidadores é uma prioridade transversal e de coresponsabilização imprescindível por parte de ambos os ministérios, Saúde e Segurança Social. Promover respostas preventivas de sobrecarga direcionadas ao cuidador informal, permitindo-lhe pausas para descanso, fora de casa, assegurando temporariamente a sua substituição.

4. CONTRIBUTOS E LIMITAÇÕES AO ESTUDO

A presente investigação pretendeu contribuir, de forma exploratória, para o melhor conhecimento dos perfis de cuidadores informais, e do papel das estruturas formais de apoio na adaptação dos cuidadores à prestação de cuidados de um idoso dependente, bem como identificar a partir dos resultados a necessidade da reformulação e qualificação das respostas formais existentes, considerando que as mesmas não estão a contribuir efetivamente para o alívio do cuidador. Apesar do seu contributo, a presente investigação apresenta algumas limitações, que importa referir, e que devem ser tidas em conta na interpretação e generalização dos resultados obtidos. Em primeiro lugar, a investigação apresentou alguns constrangimentos relativamente à amostra. Por um lado, o constrangimento inicial o recrutamento da amostra através da Plataforma da RNCCI, com área de abrangência da Equipa Coordenadora Local – Urbana, responsável pelas áreas de abrangência do 8 Centro de Saúde (CS Celas, CS S. Martinho do Bispo, CS Santa Clara, CS Eiras, CS Fernão Magalhães, CS Bairro Norton de Matos, CS Condeixa, e CS Penacova), o que pode limitar a generalização dos resultados a outras zonas/contextos. Por outro lado, o reduzido número de participantes na amostra (em cada um dos grupos), que tornam os resultados do presente estudo iminentemente exploratórios. De facto, apesar de cada referenciação ocorrida entre Outubro e Dezembro 2015 de todos os utentes inscritos nestes centros de saúde que fossem referenciados para a RNCCI ter sido avaliada, considerando a necessidade de salvaguardar o desempenho profissional da investigadora no âmbito da RNCCI, foi entendimento, que as famílias (contato privilegiado) apenas seriam contactadas, após a formalização do processo na Segurança Social para ingresso na Rede. Atendendo, ao grande número de referenciações, e tendo muitos processos ficado em avaliação por mais de 1 mês, a celeridade dos contatos com

as famílias para a participação no estudo ficou comprometida, limitando desta forma o número de participantes. Todavia, a pouca disponibilidade dos cuidadores informais e a dimensão dos questionários/protocolo de investigação, implicou grande empenho e vários contatos por parte da investigadora, para conseguir a participação dos intervenientes. A recolha implicou deslocação da investigadora algumas vezes, ao mesmo cuidador, sendo de evidenciar o diferenciado interesse e a disponibilidade de participação. Os cuidadores secundários mostraram-se mais interessados e os cuidadores diretos insinuavam a necessidade de ajuda para o preenchimento, preferindo espontaneamente apresentar o seu testemunho. Saliente-se igualmente maior dificuldade na devolução de questionários nos concelhos limítrofes de Condeixa e Penacova. Assim, foram considerados significativos os constrangimentos relacionados com o fator tempo, que proporcionalmente não se refletiu numa amostra significativa. Em segundo lugar, relativamente, á sintomatologia psiquiátrica entendemos que teria sido importante perceber o momento da sua ocorrência, através da existência de consultas de acompanhamento, ocasionais ou não, bem como perceber em que contexto estariam a ser acompanhados e se o acompanhamento poderia ser preventivo de menor sobrecarga e maior qualidade de vida.

CAPITULO V – CONCLUSÕES

A literatura demonstra claramente unanimidade em afirmar que não há desresponsabilização generalizada por parte das famílias quando se trata de amparar os seus idosos dependentes. Na maior parte dos casos, os idosos apresentam níveis de elevada dependência, exigindo dos cuidadores uma atenção permanente. As idades avançadas caminham para a dependência e para aumento progressivo da necessidade de cuidados, confrontando os familiares das pessoas dependentes com um permanente desajuste das atuais respostas sociais e insuficiência de respostas integradas para a garantia de um envelhecimento saudável a um maior número de idosos. É indiscutível que a preferência dos idosos é ficar em casa, mas os familiares sentem frequentemente dificuldades em prestar cuidados no próprio lar em consequência das novas dinâmicas familiares, da inserção da mulher no mercado de trabalho, da diminuição dos seus membros e da necessidade de disponibilizar tempo para o cuidar. O presente estudo identifica a emergência de um outro perfil relevante e preocupante de cuidadores – os *cuidadores secundários*, que conciliam a atividade profissional com a tarefa de cuidar. Estes cuidadores acabam por assumir frequentemente o mesmo número e tipo de cuidados dos cuidadores diretos, assumindo também as tarefas de supervisão dos cuidados prestados, atividade que se constitui também como desgastante e com impacto semelhante na sua adaptação. Perante as dificuldades, os cuidadores informais passam a adotar algumas estratégias, como a contratação dos serviços institucionais, recorrendo ainda, ao apoio informal pago ou a redes informais de ajuda, que são cada vez mais escassas. Neste contexto, com caráter de urgência impõe-se a implementação de medidas direcionadas aos cuidadores secundários, que podem ser aplicadas na prática diária e contribuir para diminuir a sobrecarga e promover a adaptação destes cuidadores: a) Criar medidas específicas para pessoas que desempenham uma atividade profissional em simultâneo com a prestação inadiável e insubstituível de cuidados, no sentido de equiparar o apoio a ascendentes ao que já existe no âmbito dos descendentes, atendendo ao sentido inverso, face á autonomia; b) flexibilização de horários ajustados á conciliação de

prestação de cuidados com vida profissional; c) possível concretização de pré reforma assegurada, face à prova do exercício de prestação de cuidados a pessoa familiar dependente, com contagem de tempo de serviço, para efeitos de reforma; d) assegurar apoio emocional/psicológico direto ou através de linhas de apoio online e escuta pelo telefone; e) criação de folhetos e guias informativos de recursos dirigidos a pessoas que cuidam de idosos dependentes (Direitos e deveres) e f) preparação de equipas para intervir junto das famílias, sendo cada vez mais importante o envolvimento destas no processo terapêutico, aumentando e qualificando os recursos para que num exercício de complementaridade á prestação de cuidados possam efetivamente, apoiar quem opta por cuidar no domicílio.

Dos resultados apurados identificamos também que a maioria dos cuidadores informais apresenta pobres indicadores de adaptação, visível não apenas nos elevados níveis de sintomatologia psiquiátrica clinicamente significativa, como também baixos níveis de qualidade de vida e elevados níveis de sobrecarga. De facto, verifica-se uma associação estatisticamente significativa entre níveis mais elevados de sintomatologia psiquiátrica e uma pior perceção de qualidade de vida bem como níveis mais elevados de desgaste, sugerindo que a maioria dos cuidadores informais apresenta comprometimento da sua adaptação nas diferentes dimensões avaliadas. Porém, podemos considerar preocupante a ausência de diferenças entre o grupo que usufrui de apoio das respostas formais e o outro grupo que cuida sem qualquer tipo de apoio formal, pelo que podemos hipotetizar que as respostas existentes não estão a contribuir suficientemente para o alívio do cuidador. Estes resultados fizeram-nos refletir sobre a importância de implementar algumas medidas práticas que potenciam a melhoria do apoio e adaptação destes cuidadores.

Face ao reconhecimento das dificuldades inerentes aos cuidados familiares, associado á ineficácia das respostas sociais formais, nomeadamente da rede pública (SAD e Centro de Dia

e ERPI), na resposta á dependência e considerando a preferência dos idosos e de muitas famílias, pelas respostas domiciliárias, impõe-se numa perspetiva de rentabilização de recursos a reformulação possível, sustentável e pertinente das respostas já existentes, bem como a criação de medidas orientadas para aliviar a sobrecarga dos cuidadores através do apoio no desempenho das suas funções.

No que respeita à reformulação das respostas existentes, e considerando especificamente os (SAD) e Respostas Domiciliárias no âmbito da RNCCI (ECCI), torna-se premente a reformulação dos modelos de intervenção comunitária junto de idosos dependentes e os seus cuidadores através da implementação de um modelo integrado e concertado de cuidados de Saúde e Apoio Social, num horário flexível e ajustado ao plano de intervenção e às necessidades do idoso, do seu cuidador informal/formal e família, 7 dias por semana. A auscultação das necessidades de intervenção junto dos idosos dependentes deve obedecer a um plano de intervenção familiar participado e integrado, de acordo com as reais necessidades de idosos dependentes e seus cuidadores familiares. A reestruturação com vista á integração das duas componentes (saúde e ação social) impõe a coresponsabilização formal de ambos os Ministérios Saúde e Segurança Social permitindo, por um lado, numa só resposta, qualificar a SAD tradicional e, por outro, tornar eficaz a ECCI que atualmente funciona num registo exclusivamente biomédico. Esta alteração prevê o redirecionamento de financiamento e previsivelmente, não implica aumento de custos.

Na realidade, durante décadas foram construídos equipamentos residenciais destinados a um perfil de idosos em situação de autonomia em que o incentivo á institucionalização era aconselhado previamente á ocorrência da dependência. Nessa perspetiva, perante a necessidade acrescida de apoio por terceira pessoa a um candidato a lar, os familiares eram orientados para inscrições em lares de dependentes. Neste contexto, os lares de autónomos

deveriam ser residências transitórias, dado que o futuro dos residentes será inevitavelmente, o enfrentamento da dependência para a qual estes equipamentos e recursos não estão preparados. Considerando, a exemplo que há cerca de duas décadas, existiam na Região Centro cerca de meia dúzia de lares para grandes dependentes, parece-nos inquestionável que os lares de autónomos estejam repletos de pessoas em situação de dependência, ou grande dependência, cuja prestação de cuidados de saúde diários estará seguramente comprometida. Tal realidade imporá uma articulação eficaz entre as Respostas Sociais residenciais – Estrutura Residencial para Idosos - ERPI e as Unidades de Longa Duração e Manutenção da RNCCI, no sentido de refinar a referenciação/admissão de utentes idosos na RNCCI, salvaguardando que os admitidos apresentam critérios clínicos com previsível obtenção de ganhos na RNCCI, e não exclusivamente sociais, como por exemplo, falta de retaguarda familiar. Também de salientar a importância de refinar a triagem aos pedidos de ingresso para Descanso do Cuidador no âmbito da RNCCI, despistando a intenção de institucionalização e o previsível incumprimento de 90 dias/ano, antevendo e preparando o retorno ao domicílio, através da avaliação das necessidades do cuidador. A modalidade do Descanso ao cuidador tem como intenção ajudar a manter o equilíbrio funcional do cuidador informal, evitando a opção da institucionalização, muitas vezes subjacente aos pedidos de descanso do cuidador-DC.

Além disso, é também importante fomentar o movimento de circularidade de pessoas idosas dependentes a necessitar de cuidados de saúde (úlceras de pressão) entre as Respostas Sociais residenciais ERPI e as Unidades da RNCCI, garantindo a admissão prioritária de 10% destes utentes em ULDM. A manter-se a necessidade de cuidados de saúde, estes utentes deverão permanecer nas Unidades de Longa Duração e Manutenção - ULDM da RNCCI. Este movimento circular permite a disponibilização de vagas para possível encaminhamento de

situações, que estando internadas nas ULDM não registam necessidade de cuidados de saúde, mas aguardam vaga em ERPI.

Num nível diferente de atuação, consideramos também pertinente fomentar o crescimento de um outro tipo de resposta social - as Famílias de Acolhimento para Idosos - sem retaguarda familiar ou em caso de ausência de condições habitacionais recuperáveis e, não tendo relação de parentesco com a pessoa dependente, pode prestar cuidados ao idoso, integrando-o em ambiente familiar supervisionado pela Segurança Social. Neste contexto, importa garantir que estas Famílias de Acolhimento possam ser previstas no âmbito da formação a cuidadores. A estas famílias de acolhimento deverão ser acautelados períodos de descanso anual no âmbito da RNCCI, sem que sejam penalizados nos subsídios pagos pela Segurança Social, devendo igualmente poder contar com apoio de ECCI ao longo do ano.

Adicionalmente, importa promover o alargamento de parcerias formais no âmbito da RNCCI, a municípios para melhoria da situação habitacional dos idosos, no sentido do aumento do conforto e da facilitação da prestação de cuidados (sanitários interiores, aquecimento da habitação, eliminação de barreiras arquitetónicas), bem como para o fornecimento de informação/orientação para organização e atribuição de Produtos de Apoio /Ajudas Técnicas (camas elétricas, colchões anti escaras, cadeiras de rodas e banho, cadeirões adaptados à promoção de levante) através do financiamento estatal.

Em suma, as sugestões que aqui deixamos tratam-se de respostas sociais e integradas, de saúde e apoio social, orientadas para aliviar a sobrecarga dos cuidadores e para apoiar no desempenho das suas funções, sendo no entanto fundamental criar medidas paralelas de apoio ao cuidador tais como: a) criação do estatuto de cuidador e implementação de medidas inerentes, que lhe permitam a obtenção de benefícios especiais para a concretização da tarefa, como uma mais-valia na intensificação das respostas domiciliárias para idosos, em detrimento

da Institucionalização precoce e alternativa; b) criação de medidas de apoio permanente ou temporário dirigidas a cuidadores de pessoas dependentes, no sentido da concessão de autonomia e privacidade libertando-os para autocuidado e lazer; c) constituição de associações e grupos de apoio a pessoas que prestam cuidados informais; d) serviço de substituição de cuidadores através do recrutamento de pessoas que a partir das referidas associações de voluntários, obtêm formação vocacionada para a prestação de cuidado informal supervisionado, ou recrutamento de pessoas em situação de desemprego com ou sem direito a subsídio, para formação na área da “*Humanitude*”; e) promoção do treino do cuidador principal, familiar ou outro, para a prestação de cuidados a pessoas dependentes no domicílio, após internamento hospitalar ou na RNCCI, garantido maior qualificação e segurança na manutenção dos cuidados. Esta formação pode ser concretizada em paralelo ao internamento hospitalar ou em UCCI da Rede Nacional de Cuidados Continuados integrados por profissionais, mas poderá ser uma proposta a concretizar no âmbito da operacionalização da RNCCI, a qual poderá qualificar a sua intervenção se supervisionar uma bolsa de cuidadores.

Assim, a eficácia da intervenção futura assenta, por um lado na emergência efetiva de um modelo integrado funcional e desvinculado da prática exclusivamente biomédica, bem como de um movimento de complementaridade entre a solidariedade familiar e a solidariedade pública- privada, numa perspetiva de reformulação e rentabilização de recursos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Association of Retired Persons.(2005). *A Report to the Nation on Livable Communities: Creating Environments for Successful Aging*. Washington, D.C.
- Abreu, C. B., & Val, E. M. (2015). Políticas Públicas de Saúde para Idosos com Alzheimer. *Novos estudos Jurídicos - Eletrónica*, 20(2), 727-754 DOI <http://dx.doi.org/10.14210/nei.v20n2>.
- Alonzo, P., Laufer, J., Commaille, J., Delphy, C., Schwartz, O., Attias-Donfut, C., & Segalen, M. (2002). Le nouvel esprit de famille. *Travail Genre et Societés. La découverte*. Paris. Editions Odile Jacob. DOI:10.3917/tgs.008-213, pág.213-227
- Alvarez, A. M. (2001). *Tendo que cuidar: a vivência do idosos e sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar*.(Tese de doutoramento não publicada). Universidade Federal Santa Catarina, Centro Ciências da Saúde. Florianópolis.
- Anderson, R. (1998). Trabalhar e Cuidar de Idosos - Uma perspectiva europeia.In Guerreiro,M.D, *Trabalho, Famílias e Gerações - Conciliação e Solidariedades*.(pp.185-192).Lisboa: ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa.
- Andrade, F. (2009). *O Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal*.(Tese de mestrado não publicada).Universidade do Minho. Braga
- André, S. (2013). *Estado de Ânimo e Saúde Mental dos Cuidadores Informais: Contributos para melhor Cuidar*. (Tese de Doutoramento não publicada). Universidade do Porto. Porto.
- Anjos, K.F; Boery, R.,& Pereira, R. (2014). Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. *Texto & Contexto Enfermagem*, 23 (3), 600-608.
- apoiodomiciliario-saude.blogspot.com. (2012). *Apoio Domiciliário: Dificuldades dos cuidadores Familiares perante um idosos dependente*. Obtido de Mundo Senior: Consultado em http://apoiodomiciliario-saude.blogspot.com/mundo_senior
- Araújo, J., Vidal, G. M., Brito, F. N., Gonçalves, D. C., Leite, D.M., Dutra, C. D. & Pires, C. A. Avelar. (2013). Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. *Revista Brasileira de Geriatria e*

Gerontologia, 16 (1), 149-158. <https://dx.doi.org/10.1590/S1809-98232013000100015>

Augusto, F.M.F., Silva, I.P.da & Ventura, M.de M. (2009, nov.). Filhos cuidadores: escolha, mudanças e desafios. *Revista Kairós Gerontologia*, 12 (2), 103-118. ISSN 1516-2567. ISSNe 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP. URL: <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/4417/2989>.

Ballarin, M. L., Benedito, A. C., Kron, C. A., & Christovam, D. (2016). Perfil Sociodemográfico e Sobrecarga de Cuidadores informais de pacientes assistidos em ambulatório de Terapia Ocupacional. *Cadernos Terapia Ocupacional.UFSCAR*, S.Carlos n.º22,pág 315-321

Barbosa, F., & Matos , A. M. (2008). Cuidadores familiares de idosos: uma nova realidade, um novo desafio para as políticas sociais. *Configurações - Género e Gerações*,4.pág.127-139

Beauvoir, S. (1990). *A velhice* (5 ed.). Rio de Janeiro: Nova Fronteira.pág.711. ISBN8520902162, 9788520902165

Bolander, V.B. (1998). *Sorensen & Luckman* , *Enfermagem fundamental: abordagem psicofisiológica* , Lisboa: Lusodidacta (Cap. 52, pp. 1793-1820).

Bonfim, C., & Saraiva, M. E. (Dezembro de 1996). Centro de Dia. Condições de localização, instalação e funcionamento. (N. d. Divulgação, Ed.) Lisboa: Direcção Geral da Acção Social.NDTD:ISBN:972-95777-1-4

Borghini, A. C., Sassá, H. A., Matos, P. C., Decesaro, M. N., & Marcon, S. S. (2011). Qualidade de vida de idososPhipps, W. et al (2003). *Enfermagem médico cirurgica-conceitos e prática clinica*. 6.ªed. Loures:Lusociência. ISBN 972-8535-78-3

Cabral, L., Duarte, J., Ferreira, M., & Santos , C. (2014). Anxiety, stress and depression in family caregivers of the mentally ill. *Atención Primária*.Escola Superior Saúde Viseu.Instituto Politécnico de Viseu.pág.176-179.Doi:10.1016/so212-6567(14)70087-3

Caldas, A. C., & de Mendonça, A. (2005). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lidel. SBN: 978-972-757-359-2

Caldas, C. P. (2003). Envelhecimento com Dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*.19 (3):773-81. Rio de Janeiro.g

- Canavarro, M. C. (2010). Qualidade de vida: Significados e níveis de análise. In M. C. Canavarro, & A. Vaz Serra (Eds.), *Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspetiva da Organização Mundial de Saúde* (pp. 3-21). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Canavarro, M. C.; serra, A. V.; Simões, M. R.; Pereira, M.; Gameiro, S.; Quartilho, M. J.; Rijo, D.; Carona, C. e Paredes, T. (2006) - Qualidade de Vida. Disponível em <http://www.fpce.uc.pt/saude/index.htm>.
- Carneiro, R., Chau, F., Soares, C., Fialho, J.A.S., Sacadura, M.J. – 2012, “O Envelhecimento da População: Dependência, Ativação e Qualidade – Relatório Final” – CEPCEP - Centro de Estudos dos Povos e Culturas de Expressão Portuguesa - Faculdade de Ciências Humanas - Universidade Católica Portuguesa
- Carvalho, H. (2009). *Sobrecarga, Morbilidade Psicológica, Suporte Social, Ajustamento Conjugal e Qualidade de Vida em Cuidadores de Idosos Dependentes*. Minho: Universidade do Minho. Dissertação de Mestrado em Educação para a Saúde, Braga, Universidade do Minho. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1822/9648>
- Carvalho, M. I. (2009). Os cuidados familiares prestados às pessoas idosas em situação de dependência: características do apoio informal familiar em Portugal. *Revista Kairós*, São Paulo, 12 (1), 77-96
- Carvalho, T. L. (2010). Capacidade da Família em Assegurar a continuidade dos Cuidados ao doente com AVC: Ajudas e Constrangimentos. *Revista Nursing Portuguesa*, nº256 Abril 2010, consultado em <http://www.nursing.pt>
- García Ocaña, M.G.; Gómez Robles, R.; Sanz Vinuesa, M.D.; López de Castro, F.; (2007). Repercusión familiar de la enfermedad de Alzheimer. *Revista de enfermería. Revista Rol de Enfermería*; 30(3): 219-224
- Cattani, R. B., & Girardon-Perlini, N. M. (2004). Cuidar do Idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrónica de Enfermagem*. v. 6, nº 2. Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás consultado em <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view>
- Cordinhã, P. (2007). Impacto da Doença de Alzheimer na Família. *Sinais Vitais*, n.º70, Coimbra 70, 23-26.
- Cruz, M. N., Lecheta, D. R., & Wachholz, P. A. (2009). Fatores associados à sobrecarga e à depressão em cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. Obtido de Geriatria e Gerontologia: <http://www.sbgg.org.br>
- Cupidi, C., Realmuto, S., Lo Coco, G., Cinturino, A., Talamanca, S., Arnao, V., Lo Coco,

- D. (2012). Sleep quality in caregivers of patients with Alzheimer's disease and parkinson's disease and its relationship to quality of life. *Int.Psychogeriatric*24 (11):1827– 35.
- Daré, A. (2010). *Design inclusivo: o impacto do ambiente domestico no utilizador idoso*. Lisboa: Universidade Lusitana Editora.
- Eliopoulos, C. ,Portella,V.(2005). *Enfermagem Gerontológica*.5.^aed.,Porto Alegre: Artmed.
- Eysenck, H. J. (1970). *The Struture of Human personality*. (3rd ed.). London: Methuen.
- Faleiros, V. d. (2007). *Violência contra a pessoa idosa: ocorrências; vitimas e agressores*. Brasilia: Universa. 394, p. 13.
- Fava, M. C., Silva, N. R., & Meire, L. S. (2014). Avaliação da Sobrecarga em Cuidadores Familiares de Pacientes de um Centro de Atenção Psicossocial. DOI: <http://dx.doi.org/10.17058/barbaroi.v2i41.4690>
- Fernandes, A. (2008). *Questões Demográficas-demografia e sociologia da população*. Lisboa: Colibri. 180, [3] p.; 23 cm. - (Manuais universitários; 2). p. 161-169. - ISBN 978-972-772-825-1
- Fernandes, M. G., & Garcia, T. R. (2009). Determinantes de tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Revista Brasileira de Enfermagem*.62(1)p.57-63. Brasilia.Consultado em http://www.scielo.php?script=sci_arttext
- Ferrari, M., & Kaloustian, S. M. (2004). *Familia brasileira a base de tudo*. S.Saulo. São Paulo: Cortez. p.11-15.
- Figueiredo, D., Lima, M. P., & Sousa, L. (2009). "Os pacientes esquecidos"- satisfação com a vida e percepção de saúde em cuidadores familiares de idosos. *Revista Kairos*, São Paulo,12 (1), p.97-112.
- Figueiredo, D. (2007):Cuidados familiares aos idosos dependentes. *Cadernos Climepsi de Saúde*. 1ª edição. Climepsi editores. Lisboa. ISBN9789727962761
- Floriani, C. A. (2004). Cuidador Familiar: Sobrecarga e Protecção. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 50(4):341-5.
- Fonseca, A. (2004). *O Envelhecimento-Uma abordagem Psicológica*. Universidade Católica, Lisboa.

- Fonseca, N. R., Penna, A. F. G., & Soares, Guimarães. M. P. (2008). Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 18 (4), 727-743. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312008000400007>
- Fonseca, T. S. B. (2010). *Sobrecarga, Depressão e Generatividade em Mulheres Cuidadoras Informais*. (Tese doutoramento) Universidade de Lisboa - Faculdade de Psicologia.
- Fontes, R. (26 de Setembro de 2008). *Hospital do Futuro*. Obtido de <http://www.hospitaldofuturo.com/profiles/blogs>
- Fragoeiro, I.M.A.R. (2008). A saúde mental da pessoa idosa na Região Autónoma da Madeira. Dissertação de Doutoramento em Saúde Mental. Instituto de Ciências
- Fries, & Fries, J. F. (1998). Aging, natural death, and the compression of morbidity. *The new England Journal of Medicine*. 303:130-5,
- Gameiro, S., Carona, C., Pereira, M., Canavarro, M. C., Simões, M., Rijo, D., Serra, A. V. (2008). Sintomatologia Depressiva e Qualidade de Vida na População Geral. *Psicologia, Saúde & Doenças*.9,n.º1.p.103-112.
- Garrido, R., & Menezes, P. R. (2004). Impacto em Cuidadores de Idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*. USP, 38 (6), pp.835-841. São Paulo.
- Gaymu JL, Ekamper P, Beets G (2008) Future trends in health and marital status: effects on the structure of living arrangements of older Europeans in 2030. *Eur J Ageing*. doi:[10.1007/s10433-008-0072-x](https://doi.org/10.1007/s10433-008-0072-x)
- Gens, P. I. (2013). *Qualidade da Vinculação, Sobrecarga e Resiliência Familiar em filhos cuidadores de pais idosos*. Lisboa: ISPA-Instituto Universitário. Consultado em <http://hdl.handle.net/10400.12/2810>
- Gerritsen, J. C., & Van der Ende, P. C. (1994). The development of a care-giving burden scale. *Age and ageing*, 23 (6), 483-491.
- Gil, A. P. (2007). Envelhecimento Activo: Complementaridades e contradições. *Forum Sociológico*
- Gil, A. (2009). *Serviços de apoio domiciliário-oferta de custos no mercado privado*. Lisboa: ISS,IP. in *Revista Pretextos*, n.º35.

- Gil, A. P. (2010). *Heróis do Quotidiano: Dinâmicas Familiares na Dependência*. Lisboa: Fundação Calouste Goulbenkian; Fundação para Ciência e Tecnologia; Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior.
- Gomes, A. M. (2013). *A percepção de morte pelo idoso em contexto institucional de lar residencial*. (Tese de mestrado) Castelo Branco.
- Gonçalves, L.H., Alvarez, A.M, Sena, E.L., Santana, L,W,, Vicente F.R (2006). Perfil da família cuidadora de idoso doente fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis SC. *Texto Contexto de Enfermagem*. 15 (4):570-7
- Gottlieb, B. H., Kelloway, E. K., & Fraboni, M. (1994). Aspects of eldercare that place employees at risk. *The Gerontologist.*, 34,815-821.
- Grelha, P. A. (2009). *Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário*. (Tese de mestrado). Estudos sobre a Influência da Educação para a Saúde na Qualidade de Vida. *Repositório da Universidade Lisboa*. [Online] 2009. http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1090/1/21226_ulsd057824_td.pdf. Tese de Mestrado. Lisboa.
- Guerreiro, M., D. (1998) Trabalho, Famílias e Gerações – Conciliação e Solidariedades – Trabalhar e Cuidar de Idosos- Uma perspetiva Europeia – Lisboa: ISCTE – Instituto universitário de Lisboa.
- Hanson, S.M.H. (2005): *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, prática e Investigação*. 2ª Edição. Editora Lusociência. Lisboa
- Hanyok, L. A., Finucane, T., Carrese, J., & Mullaney, J. (2009). Potencial caregivers for homebound elderly: more numerous than supposed? *Journal of family practice.*; 58(7): E1–6.
- Hoyer, W. J., & Roodin, P. A. (2003). *Adult Development and Aging*. (5th ed.). New York Boston,: MacGraw-Hill.
- Instituto Nacional Estatística.(2013) Retrieved from [Https://www.ine.pt](https://www.ine.pt)
- Instituto Nacional de Estatística. (2014). Destaque : Retrieved from [Https://www.ine.pt](https://www.ine.pt)
- Alzheimer’s Disease International (ADI), (2014). World Alzheimer Report. Dementia and risk reduction. An analysis of protective and modifiable factors. London.
- Instituto Segurança Social, Instituto Público. (07 de 10 de 2016). Obtido de http://web.seg-social.pt/app/newsletter/noticia_infonet

- Jede, M., & Spuldaro, M. (2009). Cuidado do Idoso de pendente no contexto familiar: uma revisão da literatura. *Passo Fundo*. 6, n.º3, pp. 413-421.
- José, J., & Wall, K. (2002). Trabalhar e cuidar de um idoso dependente: Problemas e soluções. *Actas dos ateliers do V Congresso Português de Sociologia*, Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Lisboa, Lisboa
- Karam, A. L. (2011). Responsabilidade Civil:O abandono afectivo e material dos filhos em relação aos pais idosos.(*Monografia*) Fortaleza.
- Kinney, J. M., & Stephens, M. P. (1989). Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychology and ageing*. pág.402-408
- Kleinman, A. (2012). The art of medicine - caregiving as moral experience. *The Lancet*. 380:1550-1551
- Kramer, M. (1980). The Rising pandemic of mental disorders and associated chronic diseases and disabilities. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 282-297
- Kuuppelomaki, M., Sasaki, A., Yamada, K., Asakawa, N., & Shimanouchi, S. (2004). Family carers for older relatives:sources of satisfationand related factors in Finland. *International Journal of Nursing Studies*, v. 41, p. 497505.
- Kuzu, N., Beser, N., Zencir, M., Sabiner, T., Ahiner, M. D., Nesrin, E., & et al. (2005). Effects of a comprehensive educational program on quality of life and emotional issues of dementia patient caregivers. *Geriatrics Nurs.*
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology*. Psychological Sciences, Washington, v. 44, n. 3, p. 61-71. May. 1989
- Le Bris, H. J. (1994). Responsabilidade Familiar pelos Dependentes Idosos nos países das Comunidades Europeias. *Conselho Económico e Social. Lisboa: Fundação Europeia para a melhoria das condições de vida e do Trabalho.ISBN:972-95818-9-4*
- Lesemman, F., & Martin, C. (1993). Les personnes âgées. Dépendence, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales. Paris, La documentation française. P162-169
- Loureiro, L. d., Fernandes, M. M., Nóbrega, M. M., & Rodrigues, R. A. (2014). Sobrecarga em cuidadores familiares de idosos: associação com características do idosos e demanda de cuidado. *Revista Brasileira de Enfermagem*.

- Loureiro, M. (2009). *A sobrecarga física, emocional e social dos Cuidadores dos Cuidadores Informais de Idosos com demência*. Mestrado em Psicologia, Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Loureiro, S. N., Oliveira, P., Tavares, B., & Santos, D. M. (2014). Estabelecimento Formal de Suporte para cuidadores familiares . *Revista Brasileira de Enfermagem* .
- Lourenço, T. M., Figueiredo, R. M., & Sá, L. O. (2015). Cuidadores Informais:Estado da Arte em Portugal.consultado em <http://www.nursing.pt>
- Lourenço, T., Figueiredo, A., & Sá, L. (2015). Sobrecarga e ansiedade perante a morte em Cuidadores Informais.
- Luzardo, A. R., Gorini, M. I., & da Silva, A. p. (2006). Caracetrísticas de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores:uma seri de casos em serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enfermagem*. 15(4):587-94.
- Macedo, P., Crato, N., Soares, P. M., Lemos, M., Maia, L. S., & Silva, L. A. (14 de Dezembro de 2014). Compromisso de Cooperação para o Setor Social e Solidário - Protocolo para biénio 2015-2016. Lisboa.
- Machado, S. (2012). Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal no desempenho das suas funções á pessoa idosa dependente no Concelho de Santana. (Tese de mestrado).Universidade da Madeira. Madeira.*
- Manton, K. J. (1982). Changing Concepts of Morbidity in the Elderly Population. *Milbank Memorial Fund Quarterly/Health and Society*. Vol. 60, No. 2 (Spring, 1982), pp. 183-244.
- Mariz, F. (2014). *Estresse e Depressão em cuidadores de Idosos dependentes.(Curso de especialização em atenção basica em saúde e familia).Universidade Federal de Minas Gerais. Corinto- Minas Gerais*
- Martin, I., Paul, C., & Rocon, J. (2000). Estudo de adaptação e validação da Escala de avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal. *Psicologia Saúde e Doenças*. 1 (1),3-9. Universidade do Porto.
- Martins, T., Ribeiro, J., & Garret, C. (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal(QUASCI)-Reavaliação das Propriedades Psicométricas. *Referência*, 11,17-31.
- Matias, M. (2010). Relatório sobre a inciativa europeia em matéria de doença de Alzheimer e outras formas de demência. *Comissão do ambiente , da saúde Pública*

e da Segurança Alimentar. Bruxelas: Parlamento Europeu.

- Merrill, D. (1997). *Caring for elderly parents - juggling work, family and caregiving in middle and working class families. London: Auburn House.*
- Michel, T. (2010). *A vivência em uma Instituição de longa permanência: significados atribuídos pelos idosos.(Tese de Mestrado). Curitiba.*
- Minayo, M. C., & Junior, C. E. (2002). *Antropologia, Saúde e Envelhecimento. Rio de Janeiro. FioCruz.ISBN: 85-7541-008-3. Obtido de <http://www.scielobooks.pt>*
- Montgomery, R. J., & Kosloski, K. (2009). *Caregiving is a process of changing identity:Implications for caregiver support. Generations. 33:47–52.*
- Montgomery, R. J., Kwak, J., Kosloski, K., & O'Connell Valuch, K. (2011). *Effets of the TCARE Intervention on Caregiver Burden and Depressive Symptoms: Preliminary Findings from a Randomized Controlled sStudy. The Journals of Gerontology Series B:PsySciences and social Scienceschological. Obtido de <http://doi.org/10.1093/geronb/gbr 088>*
- Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social, G. (2014). *Carta Social - Rede de Serviços e Equipamentos 2014. Lisboa: Direcção de Serviços de Apoio Técnico e Documentação.Gabinete de Estratégia e Planeamento(GEP).*
- Ministério da Solidariedade e Segurança Social (30 de Janeiro de 2013). *Portaria n.º38/2013. (Serviço Apoio Domiciliário). (D. d. República, & 1.ªsérie-n.º21, Edits.) Lisboa.*
- Ministério da Segurança Social Segurança Social, (4 de Março 2013). *Portaria n.º96/2013. Lisboa: Diário da República,1.ªsérie-N.º44,pp-pp1191-1193.*
- Nazareth, J. M. (2009). *Crescer e Envelhecer-Constrangimentos e oportunidades do envelhecimento demográfico. Presença.ISBN:9789722341134*
- Neri, A.L. (2005). *Padrões de envelhecimento/ senescência/ senilidade. In: Neri, A.L. (Org.). (2005). (2ª ed.). Campinas (SP): Papirus.*
- Nogueira, J. M. (2009). *Carta Social - A Dependência: o Apoio Informal, a Rede de Serviços e Equipamentos e os Cuidados Continuados Integrados.gabinete de Estratégia e Planeamento.Lisboa.ISBN:978-972-704-348-4*
- Ocampo, J. M. (2007). *Caregiver Burden Independent Elderly. Revista Colombia Médica. 1, 2007, Vol. 38, pp. 40-46.*

- Oliveira, M. A., Queirós, C., & Guerra, M. P. (2007). O conceito de cuidador analisado numa perspetiva autopoética. Do caos à autopoiese. *Psicologia Saúde e Doenças*, 8, (2), pp. 181-196
- Oliveira, A. R. D. S., Costa, A. G. D. S., Sousa, V. E. C. D., Araújo, T. L. D., Silva, V. M. D., Lopes, M. V. D. O., & Cardoso, M. V. L. M. L. (2012). Scales for evaluation of the overload of caregivers of patients with stroke. *Revista brasileira de enfermagem*, 65 (5), 839-843.
- Organização Mundial da Saúde. (2005). *Envelhecimento ativo: uma política de saúde* (Suzana Montijo, trad.). Brasília, DF: Organização Pan-americana da Saúde.
- Pereira, L. S., & Soares, S. M. (2014). Factores que influenciam a Qualidade de Vida do Cuidador Familiar do Idoso com Demência. *Ciências Saúde Colet.* 2015;20(12):3839–51
- Phipps, W. et al (2003). *Enfermagem médico cirurgica-conceitos e prática clinica*. 6.ªed. Loures:Lusociência. ISBN 972-8535-78-3
- Pimenta GMF, Costa MASMC, Goncalves LHT, Alvarez ÂM. (2009). Profile of the caregiver of dependent elderly family members in a home environment in the city of Porto, Portugal. *Rev Esc Enferm USP*;43(3):609-14. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/en_a16v43n3.pdf
- Pimentel, L. (2013). *Filho és, Pai Serás... Cuidar de Pessoas Idosas em Contexto Familiar*. Edição/reimpressão. p. 404
- Pimentel, L. G., & Albuquerque, C. P. (2010). Solidariedades Familiares e o Apoio a Idosos- Limites e Implicações . *Textos & Contextos*, Porto Alegre, v. 9, n. 2, p. 251-263, 2010. Disponível em <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/7783/5787>.
- PORDATA. (2016). *PORDATA. "Índice de Envelhecimento na Europa"*. Obtido de Pordata: <http://www.pordata.pt/Europa/Indice+envelhecimento>
- Quartilho, M. J. (2016). *O processo de Somatização, conceitos, avaliação e tratamento*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Reimer, W. Haan, R. Rijnders, Limburg, M., & Van Den Bos, G. (1998). The Burden of Caregiving in partners of long-term Stroke survivors. *Stroke*, 29, 373-379.
- Ricarte, L. F. (2009). *Sobrecarga do cuidador Informal de Idosos dependentes no*

- Concelho da Ribeira Grande*. Tese de mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto. Porto: s.n.
- Rocha, M. P., Vieira, M. A., & Sena, R. R. (2008). Desvelando o cotidiano dos cuidadores Informais de Idosos. *Revista Brasileira Enferm*;61(6):801-8.
- Sanchez, M. A. (2000). A dependência e suas implicações para a perda de autonomia: estudos das representações para idosos de uma unidade ambulatorial geriátrica. *Textos sobre envelhecimento*. 3(3).
- Schene, A. H. (1990). Objective and subjectivedimensions of family burden. Towards as integrative frameworkfor reserch. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 25:289-97.
- Schiamberg, L. B., & Gans, D. (1999). An ecological framework for contextual risk factors in elder abuse by adult children. *Journal of elder Abuse and Neglect*.11::79-103.
- Schneider, R. H., & Irigaray, T. Q. (2008). O envelhecimento na atualidade: aspetos cronológicos, biológicos, psicológicos e sociais. *Estudos de Psicologia*.
- Schulz, R., & Sherwood, P. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *The American Journal of Nursing*. 108(9 Suppl.), 23–27. doi:10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c
- Schulz, R.; Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. The Caregiver Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association*, 282, 2215-2219.
- Ministério da Segurança Social Segurança Social, (4 de Março 2013). Portaria n.º96/2013. Lisboa: Diário da República, 1.ª série-N.º44, pp-pp1191-1193.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel - Edições Técnicas.p.388.ISBN-9789727577170
- Sequeira, C. A. (2010). Adaptação e Validação da escala de sobrecarga do Cuidador de Zarit. referência II,série n.º12, pág.9-16.
- Sequeira , C. (2007). *Cuidar de Idosos dependentes*. Coimbra.Quarteto Editora. ISBN:978-989-558-092-7
- Serra, A. V. (1999). *O Stress na vida de todos os dias*. Coimbra.ISBN:9789729500329

- Shirai, Y., Koerner, S., & Kenyon, D. (2009). Reaping Caregiverfeelings of gain: The roles of socio-emotional support and mastery. *Aging and Mental health*. 13(1):106-17
- Shyu, I. Y., Kuo, L. M., Huang, H. L., Huang, H.-L., Liang, J., Chen, S. T., & YC, C. (2013). A Home based Training Program For family Caregivers Decreases Their Risk For Depression.
- Silva, M. (2011). *Influence of personality on Family Caregiver's burden, depression and distress related to the behaviour of persons with Demencia*. Lisboa: Universidade de Lisboa.
- Silva, M. A. (2011). *Qualidade de vida do idoso Institucionalizado em meio rural*. Bragança. (Tese de Mestrado em Educação Social). Bragança: IPB/ESE.
- Sinha, M.. 2013. "Portrait of caregivers, 2012." Spotlight on Canadians: Results from the General Social Survey. No. 1. September. Statistics Canada Catalogue no. 89-652-X.
- Soares, A. J. A. (2009). *Variáveis psicossociais e reatividade emocional em cuidadores de dependentes de substâncias*. Tese de doutorado, Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Soares, C., Fialho, J. A., Chau, F., Gageiro, J., & Pestana, H. (2011). *A Economia Social e a sua sustentabilidade como fator de Inclusão social*. POAT/FSE: Gerir, Conhecer e Intervir 315, Lisboa.
- Soares, C. B., & Munari, D. B. (2007). Considerações acerca da Sobrecarga em Familiares de Pessoas com Transtornos Mentais. *Ciências Cuidados Saúde* 2007 jul; 6(3): 357-62.
- Mayor, M. S., Ribeiro, Ó., & Amado, J. N. (2010). Cuidadores de Pessoas com Demência - Cuidados Continuados. *Actas VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia* Braga: Minho Ud. editor.
- Souza, E. R., Ribeiro, A. P., Atie, S., Souza, A. C., & Marques, C. d. (2008). Rede de Proteção aos Idosos do Rio de Janeiro: Um direito a ser conquistado. *Ciência e Saúde Coletiva*. 13:1153–1163.
- Tabeão, V. P., Tomas, E., & Quevedo, L. A. (2014). Sobrecarga de familiares de pessoas com transtornopsiquico, níveis e fatores associados. *Archives of Clinical Psychiatry*. 41, n.3, pp.63-66. ISSN 0101-6083. <http://dx.doi.org/10.1590/0101-60830000000012>.

- Takai, M., Takahashi, M., Iwamitsu, Y., Oishi, S., & Miyaoka, H. (2014). Subjective experiences of family caregivers of patients with dementia as predictive factors of quality of life. *Psychogeriatrics*, 2011;11:98–104.
- Tavares, E. K. (2016). Fase idosa: um processo de mudanças e alterações biológicas e psicológicas. consultado em <http://webartigos.com>
- Vellone, E., Fida, R., Cocchieri, A., Sili, A., Piras, G., & Alvaro, R. (2011). Positive and negative impact of caregiving to older adults: A structural equation model. *Professioni Infermieristiche*, 64(4), 237-248. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22304728>
- Veras, R. (2009). Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. *Revista de Saúde Pública*;43(3):548(54).
- Wall, K., Leitão, M., & Atalaia, S. (2013). *Principais Desenvolvimentos das políticas de Família em 2013*. Observatório do Instituto das Ciências Sociais da Universidade de Lisboa. Lisboa. ISBN 978-989-98868-6-5
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002) Active aging – a policy framework. Non communicable. Disease Prevention and Health Promotion Department, Aging and the Life Course,
- Group, W. H. O. Q. O. L. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23 (3), 24-56.

ANEXOS

ANEXO I: Parecer da Comissão de Ética da FMUC



FMUC - FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

COMISSÃO DE ÉTICA DA FMUC

Of. Ref^o 045-CE-2015

Data: 22/08/2015

C/conhecimento ao aluno

Exmo Senhor

Prof. Doutor Armando Carvalho

Coordenador do Gabinete de Estudos
Avançados da FMUC

Assunto: Projecto de Investigação no âmbito do Mestrado em Psiquiatria Social e Cultural (ref^o CE-046/2015)

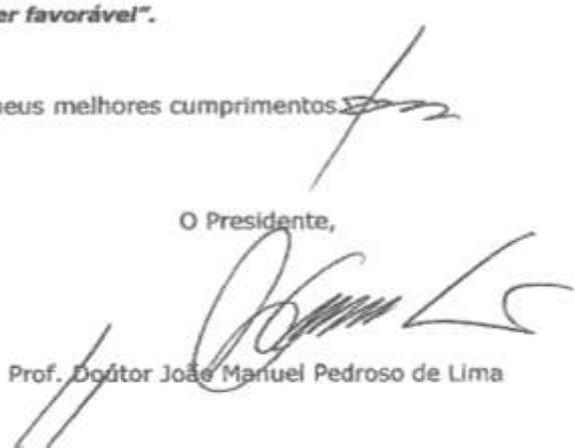
Candidato(a): Alda Maria Ferreira Amado

Título do Projecto: "SINTOMATOLOGIA PSIQUIÁTRICA, DESGASTE E QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES INFORMAIS DO DOENTE DEPENDENTE: O PAPEL DAS ESTRUTURAS FORMAIS DE APOIO".

A Comissão de Ética da Faculdade de Medicina, após análise do projecto de investigação supra identificado, decidiu emitir o parecer que a seguir se transcreve: "**Parecer favorável**".

Queira aceitar os meus melhores cumprimentos

O Presidente,


Prof. Doutor João Manuel Pedroso de Lima

GC

SERVIÇOS TÉCNICOS DE APOIO À GESTÃO - STAG - COMISSÃO DE ÉTICA

Pólo das Ciências da Saúde - Unidade Central

Azinhaga de Santa Comba, Celas, 3000-354 COIMBRA - PORTUGAL
Tel.: +351 239 857 707 (Ext. 542707) | Fax: +351 239 823 234
E-mail: comissaotica@fmed.uc.pt | www.fmed.uc.pt

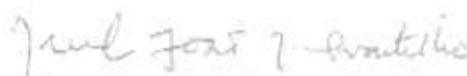
ANEXO II: Parecer do Coordenador de Mestrado

FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

PARECER

Para os devidos efeitos se declara que a aluna, Alda Maria Ferreira Amado, n.º2014237161, se encontra a realizar uma Investigação inserida no seu Projecto de Tese de Mestrado em Psiquiatria Social e Cultural, subordinado ao tema "Sintomatologia Psiquiátrica, Desgaste e Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais do Doente Dependente: O papel das Estruturas Formais de Apoio", para a qual necessita recolher dados, aplicando para o efeito, um protocolo de investigação.

Coimbra, de 2015


Doutor Manuel João Rodrigues Quartilho

(Professor da FM-UC)

MESTRADO PSIQUIATRIA SOCIAL E CULTURAL 2014.2016

ANEXO III: Parecer da investigadora do CINEICC- FPCE-UC



PARECER

Para os devidos efeitos, se declara que a aluna, Alda Maria Ferreira Amado, n.º2 014237161, se encontra a realizar uma Investigação inserida no seu Projecto de Tese de Mestrado em Psiquiatria Social e Cultural, subordinado ao tema “*Sintomatologia Psiquiátrica, Desgaste e Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais do Doente Dependente: O papel das Estruturas Formais de Apoio*”, para a qual, necessita recolher dados, aplicando para o efeito, um protocolo de investigação.

Coimbra, 21 de setembro de 2015

Doutora Ana Dias Fonseca

Ana Dias da Fonseca

(Investigadora do CINEICC – FPCE-UC)

ANEXO IV: Pedido de autorização para aplicação de instrumentos e recolha de dados da Plataforma GestCare-CCI

TERMO DE RESPONSABILIDADE DA INVESTIGADORA

Exma. Senhora Coordenadora
Da Equipa de Coordenação Regional
do Centro da RNCCI
Dra. Maria José Hespanha
Alameda Júlio Henriques S/n,
3001-553 Coimbra

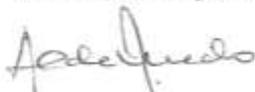
Alda Maria Ferreira Amado, portadora do C.C n.º07670395, técnica do ISS,IP na ECR do Centro, a frequentar mestrado de Psiquiatria Social e Cultural na Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, encontra-se a realizar Trabalho de Investigação Científica subordinada ao tema "Sintomatologia Psiquiátrica, Desgaste e Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais do Doente Dependente: Papel das Estruturas Formais de Apoio."

A presente investigação decorre sob a orientação do senhor Professor Manuel João Rodrigues Quartilho e da Senhora Doutora Ana Dias da Fonseca (Pareceres em anexo), declarando sob compromisso de honra que realizará o referido trabalho de investigação pelos princípios éticos e deontológicos que presidem á actividade de investigação.

Mais informa, comprometer-se a manter confidencialidade da informação a que tiver acesso, sendo esta apenas utilizada no âmbito do Projecto de investigação mencionado, assumindo total responsabilidade pelo conteúdo do relatório final da investigação.

Coimbra, 28 de Setembro 2015

A aluna/Investigadora



Alda Maria Ferreira Amado

ANEXO V: Autorização da Sra. Coordenadora da Equipa Regional do Centro da RNCCI



*Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
Equipa de Coordenação Regional do Centro*

Exmª Senhora
Drª Alda Maria Ferreira Amado

Assunto: Pedido de autorização para aplicação de instrumentos e recolha de dados na Plataforma GestCareCCI, referente aos cuidadores informais de pessoas dependentes referenciadas para a RNCCI, da área de abrangência do distrito de Coimbra.

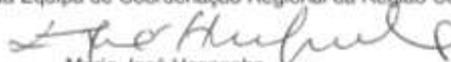
Analisado o processo que nos foi enviado onde consta o projeto de investigação para a tese de mestrado de Psiquiatria Social e Cultural na Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra que se propõe a desenvolver, assim como, os Pareceres dos Professores Orientadores e da Comissão de Ética da Faculdade de Medicina e, considerando que está garantido o respeito pelos direitos dos utentes e cuidadores informais, assim como, a garantia do respetivo anonimato, **vimos comunicar a nossa autorização** para a aplicação dos instrumentos de avaliação e recolha de dados solicitados.

Dado o interesse do tema e a importância de que este trabalho se reveste, para a compreensão da problemática dos doentes e dos seus cuidadores informais, que têm sido internados nas Unidades de Cuidados Continuados Integrados da RNCCI, solicitamos que nos seja disponibilizado o trabalho, logo que, esteja concluído.

Com os melhores cumprimentos

Coimbra, 06 de outubro de 2015

A Coordenadora da Equipa de Coordenação Regional da Região Centro



Maria José Hespanha



ANEXO VI: Protocolo de Investigação

- **Formulário de Informação e Consentimento Informado**
- **Termo de Consentimento Livre e esclarecido**
- **Questionário ao Cuidador Informal com Apoio Formal**
- **Questionário ao Cuidador Informal sem Apoio Formal**
- **BSI**
- **Escala de desgaste do Cuidador**
- **Mental Representation of Caregiving Scale**
- **EUROHIS-QOL-8**
- **ECR-RS**



FMUC FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

FORMULÁRIO DE INFORMAÇÃO E CONSENTIMENTO INFORMADO

SINTOMATOLOGIA PSIQUIÁTRICA, DESGASTE E QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES INFORMAIS DO DOENTE DEPENDENTE: O PAPEL DAS ESTRUTURAS FORMAIS DE APOIO

É convidado(a) a participar voluntariamente neste estudo porque se apresenta como familiar/ cuidador informal de um idoso dependente referenciado para ingresso na RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

Este formulário é chamado consentimento informado e descreve a finalidade do estudo, os procedimentos, os possíveis benefícios e riscos.

Receberá uma cópia deste Consentimento Informado para rever e, se desejar, solicitar aconselhamento de familiares e amigos. O Investigador ou outro membro da sua equipa irá esclarecer qualquer dúvida que tenha sobre o formulário de consentimento e também alguma palavra ou informação que possa não entender.

Depois de compreender o estudo e de não ter qualquer dúvida acerca do mesmo, deverá tomar a decisão de participar ou não. Caso queira participar, ser-lhe-á solicitado que assine e date este formulário. Após a sua assinatura e a do Investigador, ser-lhe-á entregue uma cópia. Caso não queira participar, não haverá qualquer penalização nos cuidados que lhe são prestados a si e ao seu parceiro/à sua parceira.

I. INFORMAÇÃO GERAL E OBJECTIVOS DO ESTUDO

Este estudo irá decorrer no âmbito da referenciação para ingresso na RNCCI

Trata-se de um estudo observacional, pelo que não será feita nenhuma alteração no acompanhamento habitual prestado a si e ao seu familiar.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra (FM-UC) de modo a garantir a protecção dos direitos, segurança e bem-estar de todos participantes incluídos e garantir prova pública dessa protecção.

Assim, este estudo tem por objectivo caracterizar a adaptação (sintomatologia psiquiátrica, qualidade de vida e sobrecarga/desgaste) dos cuidadores informais de idosos dependentes e relacioná-la com a coexistência ou não, de cuidados formais, nomeadamente, resposta da Equipa de Cuidados Continuados Integrados/Descanso do Cuidador da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.



2. PROCEDIMENTOS E CONDUÇÃO DO ESTUDO

2.1. Procedimentos

Os investigadores realizarão a recolha de dados junto dos participantes. Estes dados serão recolhidos com recurso a um protocolo de avaliação, constituído por questionários de autorresposta (tempo de preenchimento de aproximadamente 30 minutos). Estes questionários perguntam acerca de aspetos íntimos da sua vida (por exemplo, a sua relação com a pessoa que se encontra a cuidar e, por este motivo, devem ser preenchidos em privado. Os questionários não devem conter quaisquer informações pessoais, para que ninguém o(a) possa identificar a partir da informação referida (por exemplo, o seu nome não deverá ser escrito no protocolo de avaliação) e todos os seus dados serão confidenciais; toda a sua informação será tratada de forma totalmente privada.

2.2. Calendário das visitas/ Duração

Ser-lhe-á pedido que preencha o protocolo de avaliação num único momento de avaliação. Após ter terminado o estudo, os dados que serão mantidos pela equipa coordenadora do projeto serão completamente anonimizados, de modo a que não seja possível a sua identificação. Isto será feito através da remoção do seu número de identificação (ID) do estudo nos dados guardados pela equipa coordenadora.

2.3. Tratamento de dados/ Randomização

Os questionários preenchidos serão utilizados para descrição quantitativa dos resultados da investigação.

3. RISCOS E POTENCIAIS INCONVENIENTES PARA O DOENTE

Não há riscos previstos para os participantes desta investigação. O preenchimento dos questionários poderá constituir um inconveniente para os participantes.

4. POTENCIAIS BENEFÍCIOS

Este estudo tem a vantagem da partilha de experiências, pelo que será um estímulo à reflexão acerca da suas experiências enquanto cuidadores.

5. NOVAS INFORMAÇÕES

Ser-lhe-á dado conhecimento de qualquer nova informação que possa ser relevante para a sua condição ou que possa influenciar a sua vontade de continuar a participar no estudo.

6. PARTICIPAÇÃO/ ABANDONO VOLUNTÁRIO

É inteiramente livre de aceitar ou recusar participar neste estudo. Caso opte por não participar, não haverá qualquer consequência para o acompanhamento e cuidados que lhe são prestados. Se optar por participar neste estudo, mas decidir posteriormente não



continuar a sua participação, pode abandonar o estudo em qualquer altura e por qualquer motivo (ou sem indicar a razão para o fazer), uma vez mais, sem que tal afete o tratamento e os cuidados prestados. Ser-lhe-á pedido para informar o Investigador se decidir retirar o seu consentimento.

O Investigador do estudo pode decidir terminar a sua participação neste estudo se entender que não é do melhor interesse para a sua saúde continuar nele. A sua participação pode ser também terminada se não estiver a seguir o plano do estudo, por decisão administrativa ou decisão da Comissão de Ética. O responsável do estudo notificará-lo-á se surgir uma dessas circunstâncias, e falará consigo a respeito da mesma.

7. CONFIDENCIALIDADE

Todos os seus registos manter-se-ão confidenciais e anonimizados de acordo com os regulamentos e leis aplicáveis. Se os resultados deste estudo forem publicados a sua identidade manter-se-á confidencial.

Ao assinar este Consentimento Informado autoriza este acesso condicionado e restrito.

Pode ainda em qualquer altura exercer o seu direito de acesso à informação. Tem também o direito de se opor à transmissão de dados que sejam cobertos pela confidencialidade profissional.

A Comissão de Ética responsável pelo estudo pode solicitar o acesso aos registos do investigador, para assegurar-se que o estudo está a ser realizado de acordo com o protocolo. Não pode ser garantida confidencialidade absoluta devido à necessidade de passar a informação a essas partes.

Ao assinar este termo de consentimento informado, permite que as suas informações neste estudo sejam verificadas, processadas e relatadas conforme for necessário para finalidades científicas legítimas.

Confidencialidade e tratamento de dados pessoais

Os dados pessoais dos participantes, incluindo as informações de saúde recolhidas ou criadas como parte do estudo, tais como os resultados dos questionários, serão utilizados exclusivamente para condução do estudo, designadamente para fins de investigação científica.

Ao dar o seu consentimento à participação neste estudo, a informação respeitante, designadamente a informação clínica, será utilizada da seguinte forma:

- 1.O investigador principal e os outros investigadores envolvidos no estudo recolherão e utilizarão os seus dados pessoais apenas para as finalidades acima descritas.
- 2.Os dados do estudo, associados às suas iniciais ou a outro código que não permita identificá-lo(a) diretamente, poderão ser comunicados a autoridades de saúde nacionais e internacionais.
- 3.A sua identidade não será revelada em quaisquer relatórios ou publicações resultantes deste estudo.
- 4.Todas as pessoas ou entidades com acesso aos seus dados pessoais estão sujeitas a sigilo profissional.



FMUC FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

5. Nos termos da lei, tem o direito de, através de um dos profissionais envolvidos no estudo, solicitar o acesso aos dados que lhe digam respeito, bem como de solicitar a retificação dos seus dados de identificação.

6. Tem ainda o direito de retirar este consentimento em qualquer altura através da notificação ao investigador, o que implicará que deixe de participar no estudo. No entanto, os dados recolhidos ou criados como parte do estudo até essa altura que não os(a) identifiquem poderão continuar a ser utilizados para o propósito de estudo, nomeadamente para manter a integridade científica do estudo, e a sua informação não será removida do arquivo do estudo.

7. Se não der o seu consentimento, assinando este documento, não poderá participar no estudo. Se o consentimento agora prestado não for retirado e até que o faça, este será válido e manter-se-á em vigor.

8. COMPENSAÇÃO

Este estudo é da iniciativa dos investigadores e, por isso, se solicita a sua participação sem uma compensação financeira para a sua execução, tal como também acontece com os investigadores e o Centro de Investigação. Não haverá qualquer custo para o participante pela participação neste estudo.

9. CONTACTOS

Se tiver questões sobre este estudo deve contactar:

Alda Maria Ferreira Amado

Email: Alda.M.Amado@gmail.com

NÃO ASSINE ESTE FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO A MENOS QUE TENHA TIDO A OPORTUNIDADE DE PERGUNTAR E TER RECEBIDO RESPOSTAS SATISFATÓRIAS A TODAS AS SUAS PERGUNTAS.

CONSENTIMENTO INFORMADO

De acordo com a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial e suas atualizações:

1. Declaro ter lido este formulário e aceito de forma voluntária participar neste estudo.

2. Fui devidamente informado(a) da natureza, objetivos, riscos, duração provável do estudo, bem como do que é esperado da minha parte.

3. Tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o estudo e percebi as respostas e as informações que me foram dadas. A qualquer momento posso fazer mais perguntas ao investigador responsável do estudo. Durante o estudo e sempre que quiser, posso receber informação sobre o seu desenvolvimento. O investigador responsável dará toda a informação importante que surja durante o estudo que possa alterar a minha vontade de continuar a participar.



FMUC FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

4. Aceito preencher o protocolo de avaliação no momento de avaliação definido.
5. Aceito que utilizem a informação relativa à minha história clínica e os meus tratamentos no estrito respeito do segredo clínico e anonimato. Os meus dados serão mantidos estritamente confidenciais. Autorizo a consulta dos meus dados apenas pelos investigadores envolvidos no estudo.
6. Aceito seguir todas as instruções que me forem dadas durante o estudo. Aceito em colaborar com o investigador e informá-lo(a) imediatamente das alterações do meu estado de saúde e bem-estar e de todos os sintomas inesperados e não usuais que ocorram.
7. Autorizo o uso dos resultados do estudo para fins exclusivamente científicos.
8. Aceito que os dados gerados durante o estudo sejam informatizados pelo investigador ou outrem por si designado. Eu posso exercer o meu direito de retificação e/ ou oposição.
9. Tenho conhecimento que sou livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem ter de justificar a minha decisão e sem comprometer a qualidade dos cuidados. Eu tenho conhecimento que o investigador tem o direito de decidir sobre a minha saída prematura do estudo e que me informará da causa da mesma.
10. Fui informado que o estudo pode ser interrompido por decisão do investigador ou das autoridades reguladoras.
11. Foi-me dada uma cópia do folheto informativo e do consentimento informado.
12. Foi-me dada uma cópia assinada do folheto informativo e do consentimento informado do meu parceiro / da minha parceira.

Nome do Participante _____

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

Confirmo que expliquei ao participante acima mencionado a natureza, os objetivos e os potenciais riscos do Estudo acima mencionado.

Nome do Investigador: _____

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

Nota: 1 cópia para o participante, 1 (original) para ser guardado na unidade de investigação.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Alda Maria Ferreira Amado, Técnica Superior do Instituto Segurança Social, IP na Equipa Coordenadora Regional do Centro, no âmbito do Mestrado em Psiquiatria Social e Cultural da Faculdade de Medicina de Coimbra, encontra-se a realizar um trabalho de Investigação, subordinado ao tema "Sintomatologia Psiquiátrica, Desgaste e Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais do doente Dependente: O Papel das Estruturas Formais de Apoio." Para o efeito, solicita a sua colaboração através do preenchimento dos questionários presentes neste protocolo. Todas as informações que fornecer permanecerão confidenciais e serão usadas somente para este estudo. A sua participação é totalmente voluntária e a decisão de não participação, não terá qualquer prejuízo para si, nem para o familiar de quem cuida.

Perante estas condições, é de livre vontade que dou consentimento para a realização da avaliação que me foi proposta, e para que os resultados sejam incluídos numa base de dados para posterior análise.

Assinatura do participante

Data:

___/___/___

Assinatura da Investigadora

1

Questionário ao Cuidador Informal com Apoio Formal

Data: _____ **Código:** _____

I – Informação referente ao cuidador informal

1) Data Nascimento: _____

2) Estado Civil:

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

3) Grau de escolaridade:

- Sem escolaridade - não sabe ler nem escrever
 Sem escolaridade – sabe ler e escrever
 1.º ciclo do ensino básico (4.ª classe)
 2.º ciclo do ensino básico (5.º/6.º ano)
 3.º ciclo do Ensino Básico (7.º/8.º/9.º ano)
 Ensino Secundário (antigo ensino industrial ou comercial)
 Ensino Superior (Bacharelato, Licenciatura, Mestrado, Doutoramento)

4) Situação profissional:

- Empregado(a) a tempo inteiro Desempregado
 Empregado (a) a tempo parcial Estudante a tempo inteiro
 Aposentado (a)/Reformado(a) Doméstica
 Outro _____

5) Qual o rendimento mensal da sua família?

- Menos de 250€ De 1000€ a 2500€
 De 250€ a 500€ Mais de 2500€
 De 500€ a 1000€

6) Recebe contrapartida financeira pela prestação de cuidados?

- Sim Não

II – Informação referente ao idoso dependente

1) Que tipo (s) de patologia (s) apresenta a pessoa a quem presta cuidados?

- Física (por exemplo, hemiparesia, paraplegia, tetraplegia)
 Mental (por exemplo, demência, doença de Alzheimer)
 Ambas

2

2) Acha que o seu familiar ainda se encontra capaz de tomar decisões?

- O meu familiar é totalmente capaz de tomar decisões
- O meu familiar é moderadamente capaz de tomar decisões
- O meu familiar não é capaz de tomar decisões

3) O seu familiar tem tutor ou curador?

- Sim
- Não

4) Qual o grau de dependência da pessoa relativamente aos seus cuidados?

(selecione uma opção)

Totalmente dependente	Moderadamente dependente	Parcialmente dependente	Independente

III – Informação sobre o contexto de prestação de cuidados

1) Há quanto tempo presta cuidados a esta pessoa?

- Há cerca de 1 ano
- Entre 1 e 2 anos
- Entre 3 e 5 anos
- Mais de 5 anos

2) Que tipo de apoio/cuidados presta frequentemente ao seu familiar? (pode assinalar mais do que uma alternativa de resposta)

Atividades de vida diária	
Cuidados pessoais (Higiene, vestir e alimentação)	
Mobilidade (transferência, subir e descer escadas)	
Atividades instrumentais de vida diária	
Efetuar trabalhos domésticos (ex., limpar, cozinhar)	
Dar medicação	
Gerir dinheiro	
Ir às compras	
Tratar de assuntos administrativos	
Fornecer transporte	
Passear/atividades de lazer	
Outros	
Apoio emocional/psicológico (ex., companhia, encorajamento)	
Apoio financeiro (ex., financiamento de medicação, alimentação, cuidados de saúde)	
Supervisão regular (ex. "Olhar pelo idoso")	

3

3) Qual a distância entre si e a pessoa a quem presta cuidados?

- Vivem na mesma casa
- Vivem em casas diferentes, mas no mesmo edifício
- A uma distância possível de ir a pé
- Até 10 minutos de carro /autocarro ou comboio
- Até 30 minutos de carro/autocarro ou comboio
- Até 1 hora de carro/autocarro ou comboio
- Até mais de 1 hora/autocarro ou comboio

4) Qual a periodicidade dos cuidados que presta?

- Sempre (Todos os dias)
- Durante a semana (2ª a 6ª feira)
- Fins-de-semana
- Rotativo ("Aos meses")
- Pontualmente (1 a 2 vezes por mês)
- No período de férias

5) Em média, quantas horas gasta por dia, aproximadamente, a cuidar desta pessoa?

- Menos de 1 hora
- 1 a 2 horas
- 2 a 3 horas
- 3 a 5 horas
- Mais de 5 horas

6) Há mais alguém a quem tenha que prestar cuidados?

- Sim
- Não

7) Mais alguém colabora na tarefa de prestar cuidados a esta pessoa (ex., familiares, amigos, empregada doméstica)?

- Não
- Sim.

Quem? Outros familiares. Amigos. Empregada doméstica

Como classifica a relação entre si e os outros cuidadores?

Entendemo-nos muito bem	Entendemo-nos bem	Entendemo-nos moderadamente	Entendemo-nos mal	Não nos entendemos

8) Por que razão se encontra a cuidar desta pessoa?

- Sinto-me recompensada por cuidar desta pessoa
- Sinto que devo fazer por ela o que ela fez por mim
- É minha obrigação

4

9) O que representa para si esta pessoa?

10) Em que medida se sente competente para prestar cuidados a esta pessoa?

Muito competente	Bastante competente	Mais ou menos competente	Pouco competente	Muito pouco competente

11) Em que dimensões da sua vida ocorreram mudanças, pelo facto de passar a cuidar desta pessoa?

	Mudou para pior	Não mudou	Mudou para melhor
Trabalho (ex.: perder emprego, despedir-se, trabalhar menos horas)			
Habitação (ex., condições do sitio em que vivo)			
Saúde (ex.: ter mais problemas de saúde, estar mais vezes doente, fadiga)			
Finanças (ex.: ter menos dinheiro para fazer face às despesas diárias)			
Atividades lazer (e: fazer coisas que gosta, sair com amigos)			
Relações familiares (ex.: conflitos, proximidade familiar)			
Relações sociais (ex.: proximidade e contacto com amigos, apoio dos amigos)			
Tempo para si (ex. tempo para cuidar de si, dedicação a objetivos pessoais)			

12) Tem apoio institucional na prestação de cuidados ao seu familiar?

- SAD (serviço de apoio domiciliário)
- Centro de Dia
- Enfermagem domiciliária
- Cuidados de reabilitação (Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Terapia da Fala)
- ECCI (Equipa Domiciliária de Cuidados Continuados Integrados)
- RNCCI-DC (Descanso do Cuidador)

13) Coloca a possibilidade de integrar a pessoa de quem cuida numa Resposta Social (ex.: Lar de Idosos, Centro de Dia ou Outra)?

- Não
- Sim.

Em que regime?

5

Permanente. Temporário.

IV – Avaliação das necessidades de prestação de cuidados e das respostas de apoio formal

1) No seu papel de cuidador informal **sente que o apoio por parte dos serviços sociais e/ou serviços de saúde contribuiu para aliviar a sua função de cuidador** da pessoa idosa dependente (identifique os apoios de que usufruiu)?

	Sim	Não
Informação sobre direitos e obrigações das pessoas que cuidam de pessoas idosas/pessoas dependentes.		
Aconselhamento/ formação sobre como tratar do seu familiar e proteger a sua própria saúde.		
Como receber Produtos de Apoio (ex. cadeira de rodas, cadeira de banho, cama articulada) para melhor tomar conta do seu familiar.		
Obter apoio psicológico devido à sua situação.		
Receber ajudas financeiras para cuidar do seu familiar.		
Ter ajuda para tomar conta do seu familiar quando precisa de tratar dos seus assuntos, ou cuidar de si.		
Receber apoio de voluntários para ficar com a pessoa idosa e/ou levá-la a sair.		
Receber apoio domiciliário.		

2) **Qual pensa ser a razão principal pela qual teve necessidade de pedir apoio?**

- Sentiu que precisava de ajuda
- Estava informada em relação aos apoios existentes
- Não tinha com quem deixar o idoso/pessoa dependente (ex., para ir procurar informação, para ter consultas de acompanhamento psicológico)
 - Precisou de deixar o idoso/pessoa dependente (ex., para ir procurar informação, para ter consultas de acompanhamento psicológico ou outras)
 - A pessoa idosa /pessoa dependente percebeu as minhas dificuldades
 - Pagar um apoio formal compensa a nossa saúde e mantém a capacidade de continuarmos a prestar apoio.
 - Outra razão. Qual? _____.

3) **Como considera o apoio que recebe na sua situação de cuidador?**

Mau/Inútil	Pobre	Razoável	Bom	Excelente

6

4) Conhece as respostas da Rede Nacional Cuidados Continuados integrada nomeadamente, Descanso do Cuidador ou ECCI – Equipa Cuidados Continuados Integrados (domiciliária)?

A modalidade descanso do cuidador é internamento temporário da pessoa a que, presta cuidados por um limite de 90 dias/ ano.

- Sim Não

5) Já utilizou estas respostas?

- Sim Não

6) Se utilizou alguma destas respostas, indique qual e quantas vezes utilizou?

- 1 vez entre 3 e 4 vezes
 Entre 1 e 2 vezes entre 5 e 6 vezes
 Mais de 7 vezes

7) Durante quanto tempo usufruiu desta resposta?

- 1 mês entre 6 a 12 meses
 Entre 3 e 6 meses mais de 12 meses
 3 meses/ano

8) Pretende voltar a utilizar esta resposta/serviço?

- Sim Não

9) Aconselharia este serviço a outro cuidador?

- Sim Não

10) Quais os motivos da utilização destas respostas/serviços?

- Para poder realizar atividades de lazer
 Porque tive compromissos familiares ou laborais
 Porque tive problemas de saúde
 Aumento da dependência da pessoa que cuido
 Encontrava-me extremamente cansado (a) física e psicologicamente
 Sentia-me incapaz de continuar e cuidar corretamente da pessoa
 Fiquei sem auxílio dos meus familiares/amigos/vizinhos para cuidar
 Outra razão _____

11) Na sua opinião como classifica as várias dimensões desta (s) resposta(s)?

	Nada satisfatório	Pouco Satisfatório	Satisfatório	Muito satisfatório
--	-------------------	--------------------	--------------	--------------------

7

Conforto das instalações				
Qualidade da alimentação				
Assistência médica e de enfermagem				
Atividades de convívio e lazer				
Informações/ aconselhamento ao cuidador				
Competências técnicas dos profissionais				
Desempenho dos profissionais				
Horário das visitas				
Cumprimento de horário dos profissionais (ECCI)				
Tempo da prestação de cuidados (ECCI)				
Atitude, Trato e atenção dos profissionais				

12) Considera que estas respostas lhe permitem criar condições para continuar a cuidar do seu familiar?

Sim Não

13) Considera que o apoio de uma ECCI (equipa de cuidados continuados integrados) no domicílio seria uma melhor ajuda para manter o seu familiar em casa?

Sim Não

Obrigada pela sua colaboração!

1

Questionário ao Cuidador Informal Sem Apoio Formal

Data: _____ **Código:** _____

I – Informação referente ao cuidador informal

1) Data Nascimento: _____

2) Estado Civil:

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

3) Grau de escolaridade:

- Sem escolaridade - não sabe ler nem escrever
 Sem escolaridade – sabe ler e escrever
 1.ºciclo do ensino básico (4.ªclasse)
 2.ºciclo do ensino básico (5.º/6.ºano)
 3.ºciclo do Ensino Básico (7.º/8.º/9.º ano)
 Ensino Secundário (antigo ensino industrial ou comercial)
 Ensino Superior (Bacharelato, Licenciatura, Mestrado, Doutoramento)

4) Situação profissional:

- Empregado(a) a tempo inteiro Desempregado
 Empregado (a) a tempo parcial Estudante a tempo inteiro
 Aposentado (a)/Reformado(a) Doméstica
 Outro _____

5) Qual o rendimento mensal da sua família?

- Menos de 250€ De 1000€ a 2500€
 De 250€ a 500€ Mais de 2500€
 De 500€ a 1000€

6) Recebe contrapartida financeira pela prestação de cuidados?

- Sim Não

II – Informação referente ao idoso dependente

1) Que tipo (s) de patologia (s) apresenta a pessoa a quem presta cuidados?

- Física (por exemplo, hemiparesia, paraplegia, tetraplegia)
 Mental (por exemplo, demência, doença de Alzheimer)
 Ambas

2

2) Acha que o seu familiar ainda se encontra capaz de tomar decisões?

- O meu familiar é totalmente capaz de tomar decisões
- O meu familiar é moderadamente capaz de tomar decisões
- O meu familiar não é capaz de tomar decisões

3) O seu familiar tem tutor ou curador?

- Sim
- Não

4) Qual o grau de dependência da pessoa relativamente aos seus cuidados?

(selecione uma opção)

Totalmente dependente	Moderadamente dependente	Parcialmente dependente	Independente

III – Informação sobre o contexto de prestação de cuidados

1) Há quanto tempo presta cuidados a esta pessoa?

- Há cerca de 1 ano
- Entre 1 e 2 anos
- Entre 3 e 5 anos
- Mais de 5 anos

2) Que tipo de apoio/cuidados presta frequentemente ao seu familiar? (pode assinalar mais do que uma alternativa de resposta)

Atividades de vida diária	
Cuidados pessoais (Higiene, vestir e alimentação)	
Mobilidade (transferência, subir e descer escadas)	
Atividades instrumentais de vida diária	
Efetuar trabalhos domésticos (ex., limpar, cozinhar)	
Dar medicação	
Gerir dinheiro	
Ir às compras	
Tratar de assuntos administrativos	
Fornecer transporte	
Passear/actividades de lazer	
Outros	
Apoio emocional/psicológico (ex., companhia, encorajamento)	
Apoio financeiro (ex., financiamento de medicação, alimentação, cuidados de saúde)	
Supervisão regular (ex. "Olhar pelo idoso")	

3

3) Qual a distância entre si e a pessoa a quem presta cuidados?

- Vivem na mesma casa
- Vivem em casas diferentes, mas no mesmo edifício
- A uma distância possível de ir a pé
- Até 10 minutos de carro /autocarro ou comboio
- Até 30 minutos de carro/autocarro ou comboio
- Até 1 hora de carro/autocarro ou comboio
- Até mais de 1 hora/autocarro ou comboio

4) Qual a periodicidade dos cuidados que presta?

- Sempre (Todos os dias)
- Durante a semana (2ª a 6ª feira)
- Fins-de-semana
- Rotativo (“Aos meses”)
- Pontualmente (1 a 2 vezes por mês)
- No período de férias

5) Em média, quantas horas gasta por dia, aproximadamente, a cuidar desta pessoa?

- Menos de 1 hora
- 1 a 2 horas
- 2 a 3 horas
- 3 a 5 horas
- Mais de 5 horas

6) Há mais alguém a quem tenha que prestar cuidados?

- Sim
- Não

7) Mais alguém colabora na tarefa de prestar cuidados a esta pessoa (ex., familiares, amigos, empregada doméstica)?

- Não
- Sim.

Quem? Outros familiares. Amigos. Empregada doméstica

Como classifica a relação entre si e os outros cuidadores?

Entendemo-nos muito bem	Entendemo-nos bem	Entendemo-nos moderadamente	Entendemo-nos mal	Não nos entendemos

8) Por que razão se encontra a cuidar desta pessoa?

- Sinto-me recompensada por cuidar desta pessoa
- Sinto que devo fazer por ela o que ela fez por mim
- É minha obrigação

4

9) O que representa para si esta pessoa?

10) Em que medida se sente competente para prestar cuidados a esta pessoa?

Muito competente	Bastante competente	Mais ou menos competente	Pouco competente	Muito pouco competente

11) Em que dimensões da sua vida ocorreram mudanças, pelo facto de passar a cuidar desta pessoa?

	Mudou para pior	Não mudou	Mudou para melhor
Trabalho (ex, perder emprego, despedir-se, trabalhar menos horas)			
Habituação (ex, condições do sitio em que vivo)			
Saúde (ex, ter mais problemas de saúde, estar mais vezes doente, fadiga)			
Finanças (ex, ter menos dinheiro para fazer face às despesas diárias)			
Atividades lazer (ex, fazer coisas que gosta, sair com amigos)			
Relações familiares (ex, conflitos, proximidade familiar)			
Relações sociais (ex, proximidade e contacto com amigos, apoio dos amigos)			
Tempo para si (ex, tempo para cuidar de si, dedicação a objetivos pessoais)			

12) Tem apoio institucional na prestação de cuidados ao seu familiar?

- SAD (serviço de apoio domiciliário)
- Centro de Dia
- Enfermagem domiciliária
- Cuidados de reabilitação (Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Terapia da Fala)
- ECCI (Equipa Domiciliária de Cuidados Continuados Integrados)
- RNCCI-DC (Descanso do Cuidador)

13) Coloca a possibilidade de integrar a pessoa de quem cuida numa Resposta Social (ex.: Lar de Idosos, Centro de Dia ou Outra)?

- Não
- Sim.

Em que regime?

- Permanente.
- Temporário.

IV – Avaliação das necessidades de prestação de cuidados e das respostas de apoio formal

1) No seu papel de cuidador informal **sente necessidade de algum apoio por parte dos serviços sociais e/ou serviços de saúde para aliviar a sua função de cuidador** da pessoa idosa dependente (identifique os apoios de que necessita)?

	Sim	Não
Informação sobre direitos e obrigações das pessoas que cuidam de pessoas idosas/pessoas dependentes.		
Aconselhamento/ formação sobre como tratar do seu familiar e proteger a sua própria saúde.		
Como receber Produtos de Apoio (ex. cadeira de rodas, cadeira de banho, cama articulada) para melhor tomar conta do seu familiar.		
Obter apoio psicológico devido à sua situação.		
Receber ajudas financeiras para cuidar do seu familiar.		
Ter ajuda para tomar conta do seu familiar quando precisa de tratar dos seus assuntos, ou cuidar de si.		
Receber apoio de voluntários para ficar com a pessoa idosa e/ou levá-la a sair.		
Receber apoio domiciliário.		

2) **Qual pensa ser a razão principal de não ter recebido, até ao momento, esse apoio?**

- Não sentiu necessidade
- Não sabe onde se dirigir
- Não tem com quem deixar o idoso/pessoa dependente (ex., para ir procurar informação, para ter consultas de acompanhamento psicológico)
- Não gosta de deixar o idoso/pessoa dependente (ex., para ir procurar informação, para ter consultas de acompanhamento psicológico)
- A pessoa idosa /pessoa dependente não quereria
- Não pode pagar
- Outra razão. Qual? _____.

3) **Conhece as respostas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados nomeadamente, Descanso do Cuidador ou ECCI – Equipa Cuidados Continuados Integrados (domiciliária)?**

A modalidade descanso do cuidador é internamento temporário da pessoa a que, presta cuidados por um limite de 90 dias/ ano.

- Sim
- Não

6

4) Já utilizou estas respostas?

Sim Não

5) Coloca a possibilidade de vir a utilizar estas respostas?

Sim Não

Obrigada pela sua colaboração!

BSI

L.R. Derogatis, 1993; Versão: M.C. Canavarro, 1995

A seguir encontra-se uma lista de problemas ou sintomas que por vezes as pessoas apresentam. Assinale, num dos espaços à direita de cada sintoma, aquele que melhor descreve o GRAU EM QUE CADA PROBLEMA O INCOMODOU DURANTE A ÚLTIMA SEMANA. Para cada problema ou sintoma marque apenas um espaço com uma cruz. Não deixe nenhuma pergunta por responder.

Em que medida foi incomodado pelos seguintes sintomas:	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Muitíssimas vezes
1. Nervosismo ou tensão interior	<input type="checkbox"/>				
2. Desmaios ou tonturas	<input type="checkbox"/>				
3. Ter a impressão que as outras pessoas podem controlar os seus pensamentos	<input type="checkbox"/>				
4. Ter a ideia que os outros são culpados pela maioria dos seus problemas	<input type="checkbox"/>				
5. Dificuldade em se lembrar de coisas passadas ou recentes	<input type="checkbox"/>				
6. Aborrecer-se ou irritar-se facilmente	<input type="checkbox"/>				
7. Dores sobre o coração ou no peito	<input type="checkbox"/>				
8. Medo na rua ou praças públicas	<input type="checkbox"/>				
9. Pensamentos de acabar com a vida	<input type="checkbox"/>				
10. Sentir que não pode confiar na maioria das pessoas	<input type="checkbox"/>				
11. Perder o apetite	<input type="checkbox"/>				
12. Ter um medo súbito sem razão para isso	<input type="checkbox"/>				
13. Ter impulsos que não se podem controlar	<input type="checkbox"/>				
14. Sentir-se sozinho mesmo quando está com mais pessoas	<input type="checkbox"/>				
15. Dificuldade em fazer qualquer trabalho	<input type="checkbox"/>				
16. Sentir-se sozinho	<input type="checkbox"/>				
17. Sentir-se triste	<input type="checkbox"/>				
18. Não ter interesse por nada	<input type="checkbox"/>				
19. Sentir-se atemorizado	<input type="checkbox"/>				
20. Sentir-se facilmente ofendido nos seus sentimentos	<input type="checkbox"/>				
21. Sentir que as outras pessoas não são amigas ou não gostam de si	<input type="checkbox"/>				
22. Sentir-se inferior aos outros	<input type="checkbox"/>				
23. Vontade de vomitar ou mal-estar do estômago	<input type="checkbox"/>				
24. Impressão de que os outros o costumam observar ou falar de si	<input type="checkbox"/>				
25. Dificuldade em adormecer	<input type="checkbox"/>				

Em que medida foi afectado pelos seguintes sintomas:	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Multíssimas vezes
26. Sentir necessidade de verificar várias vezes o que faz	<input type="checkbox"/>				
27. Dificuldade em tomar decisões	<input type="checkbox"/>				
28. Medo de viajar de autocarro, de comboio ou de metro	<input type="checkbox"/>				
29. Sensação de que lhe falta o ar	<input type="checkbox"/>				
30. Calafrios ou afrontamentos	<input type="checkbox"/>				
31. Ter de evitar certas coisas, lugares ou actividades por lhe causarem medo	<input type="checkbox"/>				
32. Sensação de vazio na cabeça	<input type="checkbox"/>				
33. Sensação de anestesia (encortiçamento ou formigueiro) no corpo	<input type="checkbox"/>				
34. Ter a ideia que deveria ser castigado pelos seus pecados	<input type="checkbox"/>				
35. Sentir-se sem esperança perante o futuro	<input type="checkbox"/>				
36. Ter dificuldade em se concentrar	<input type="checkbox"/>				
37. Falta de forças em partes do corpo	<input type="checkbox"/>				
38. Sentir-se em estado de tensão ou aflição	<input type="checkbox"/>				
39. Pensamentos sobre a morte ou que vai morrer	<input type="checkbox"/>				
40. Ter impulsos de bater, ofender ou ferir alguém	<input type="checkbox"/>				
41. Ter vontade de destruir ou partir coisas	<input type="checkbox"/>				
42. Sentir-se embaraçado junto de outras pessoas	<input type="checkbox"/>				
43. Sentir-se mal no meio das multidões como lojas, cinemas ou assembleias	<input type="checkbox"/>				
44. Grande dificuldade em sentir-se "próximo" de outra pessoa	<input type="checkbox"/>				
45. Ter ataques de terror ou pânico	<input type="checkbox"/>				
46. Entrar facilmente em discussão	<input type="checkbox"/>				
47. Sentir-se nervoso quando tem que ficar sozinho	<input type="checkbox"/>				
48. Sentir que as outras pessoas não dão o devido valor ao seu trabalho ou às suas capacidades	<input type="checkbox"/>				
49. Sentir-se tão desassossegado que não consegue manter-se sentado quieto	<input type="checkbox"/>				
50. Sentir que não tem valor	<input type="checkbox"/>				
51. A impressão de que, se deixasse, as outras pessoas se aproveitariam de si	<input type="checkbox"/>				
52. Ter sentimentos de culpa	<input type="checkbox"/>				
53. Ter a impressão de que alguma coisa não regula bem na sua cabeça	<input type="checkbox"/>				

ESCALA DE DESGASTE DO CUIDADOR – REVISTA

Em consequência do apoio que presta à pessoa de quem cuida, os seguintes aspectos da sua vida sofreram alguma alteração?

As suas responsabilidades como cuidador...	Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Multíssimo
(a) aumentaram as tentativas de o seu familiar o manipular?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(b) diminuíram o tempo que tem para si próprio?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(c) deram origem a um sentimento de desespero?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(d) deram mais sentido à sua vida?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(e) aumentaram o número de pedidos descabidos, feitos pelo seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(f) impediram-no de participar em actividades de lazer?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(g) deixaram-no nervoso?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
As suas responsabilidades como cuidador...	Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Multíssimo
(h) deixaram-no mais satisfeito com a sua relação?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(i) fizeram-no sentir que o seu familiar faz exigências muito superiores àquilo de que necessita?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(j) prejudicaram a sua vida social?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(k) deixaram-no deprimido?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(l) deram-lhe uma sensação de realização pessoal?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(m) fizeram-no sentir que o seu familiar se estava a aproveitar de si?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(n) alteraram a sua rotina?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(o) deixaram-no ansioso?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(p) fizeram-no sentir-se bem?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
As suas responsabilidades como cuidador...	Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Multíssimo
(q) provocaram conflitos com o seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(r) deixaram-lhe pouco tempo para os seus amigos e familiares?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(s) causaram-lhe preocupações?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(t) fizeram-no gostar mais de estar com o seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(u) deixaram-no quase sem tempo para descontrair?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(v) fizeram-no apreciar o tempo que passa com o seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

The Revised Burden Scale (Montgomery & Associados, 2006)
 Tradução e adaptação: Carona, Faria-Morais, Nazaré & Canavarro, 2008



Mental Representation of Caregiving Scale

(Versão original: Reizer & Mikulincer, 2007; Versão portuguesa: Fonseca, Nazaré & Canavarro, 2008)

Por favor, leia cada afirmação e diga até que ponto cada uma descreve as suas atitudes, sentimentos, opiniões e motivações em interações de ajuda. As palavras "OUTRO(S)" e "PESSOA(S)" que surgem no questionário referem-se a pessoas de quem está próximo(a) afectivamente, como pais, companheiro(a), membros da família (por exemplo, filhos) ou amigos mais chegados.

Escala de respostas:	3 – Discordo pouco	6 – Concordo
1 – Discordo muito	4 – Nem concordo nem discordo	7 – Concordo muito
2 – Discordo	5 – Concordo pouco	

	1	2	3	4	5	6	7
1. Sou bom a perceber as necessidades e sentimentos de OUTRAS PESSOAS , mesmo quando são diferentes dos meus.							
2. Por vezes, não me apercebo quando me pedem ajuda.							
3. Cada PESSOA deve ajudar-se a si mesma e não depender da ajuda dos OUTROS .							
4. Quando tenho oportunidade, gosto de ajudar AS PESSOAS que estão a precisar.							
5. Sei quando ajo correctamente com as PESSOAS que estão a precisar, mesmo que elas não me agradeçam por isso.							
6. Normalmente, ajudar os OUTROS é um desperdício de tempo.							
7. Eu apenas ajudo os OUTROS se obtiver, com isso, algo importante para mim.							
8. Para mim, é difícil perceber quando outra PESSOA está aborrecida ou preocupada com alguma coisa.							
9. Em momentos de necessidade, acho que cada PESSOA deve tomar as suas próprias decisões, e não depender das opiniões dos outros.							
10. Por vezes, não me apercebo dos sinais subtis que me indicam como a outra PESSOA se está a sentir.							
11. Em alturas difíceis, as PESSOAS devem cuidar de si próprias e não depender dos OUTROS .							
12. Sinto-me muitíssimo bem quando ajudo PESSOAS que estão a precisar.							
13. Sei que posso ajudar PESSOAS que precisam.							
14. Quando as outras PESSOAS me quiserem envolver nos seus problemas, estarei lá para as ajudar.							
15. Por vezes, quando ajudo alguém, sinto que estou a ser explorado.							
16. Normalmente, não me apercebo de pistas que indicam como a outra PESSOA se sente quando está em stress.							
17. Ajudar os outros não me traz qualquer vantagem.							
18. Quando outra PESSOA está com problemas, normalmente sei como ajudá-la.							
19. As PESSOAS que pedem ajuda com frequência apenas são preguiçosas e não precisam realmente de qualquer ajuda.							
20. Sou capaz de ajudar outra PESSOA a resolver os seus problemas sem que eu próprio assumo o controlo e resolva os problemas sozinho.							
21. Eu ajudo os OUTROS , esperando ganhar alguma coisa com isso.							
22. Na minha opinião, cada PESSOA deve resolver os seus problemas por si própria.							
23. As PESSOAS tendem a confiar em mim.							
24. Eu ajudo os OUTROS , esperando receber ajuda deles no futuro.							
25. Tenho tendência a não me aperceber ou a interpretar mal os sinais de ajuda que recebo.							
26. Gosto de ajudar os OUTROS porque isso me dá uma sensação de controlo.							
27. Sou capaz de diminuir de forma eficaz o sofrimento dos OUTROS ,							



EUROHIS-QOL-8

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

1. Como avalia a sua qualidade de vida?

- Muito má
- Má
- Nem boa nem má
- Boa
- Muito boa

2. Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?

- Muito insatisfeito(a)
- Insatisfeito(a)
- Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)
- Satisfeito(a)
- Muito satisfeito(a)

3. Tem energia suficiente para a sua vida diária?

- Nada
- Pouco
- Moderadamente
- Bastante
- Completamente

4. Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?

- Muito insatisfeito(a)
- Insatisfeito(a)
- Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)
- Satisfeito(a)
- Muito satisfeito(a)

5. Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?

- Muito insatisfeito(a)
- Insatisfeito(a)
- Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)
- Satisfeito(a)
- Muito satisfeito(a)

6. Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?

- Muito insatisfeito(a)
- Insatisfeito(a)
- Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)
- Satisfeito(a)
- Muito satisfeito(a)

7. Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?

- Nada
- Pouco
- Moderadamente
- Bastante
- Completamente

8. Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?

- Muito insatisfeito(a)
- Insatisfeito(a)
- Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)
- Satisfeito(a)
- Muito satisfeito(a)

© Power, M. (2003). Development of a common instrument for quality of life. In A. Nosikov & C. Gudex (Eds.), *EUROHIS: Developing Common Instruments for Health Surveys*. Amsterdam: IOS Press. 57: 145-163.

Esta versão foi desenvolvida pelo Grupo Português para Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde.

Pereira, M., Melo, C., Gameiro, S., & Canavarro, M. C. (2011). Estudos psicométricos da versão em Português Europeu do índice de qualidade de vida EUROHIS-QOL-8. *Laboratório de Psicologia*, 9(2), 109-123.

ECR - RS

Fraley, 2011;

Versão portuguesa: Moreira et al., 2011

Por favor, leia cada uma das afirmações seguintes e indique quanto concorda que cada afirmação descreve as suas **RELAÇÕES PRÓXIMAS** (e.g., mãe, pai, companheiro(a), melhores amigos), no geral:

		Discordo fortemente	Discordo	Discordo moderadamente	Não concordo nem discordo	Concordo moderadamente	Concordo	Concordo fortemente
1	Ajuda-me poder contar com as pessoas em situações de necessidade.	1	2	3	4	5	6	7
2	Costumo discutir os meus problemas e preocupações com as pessoas.	1	2	3	4	5	6	7
3	Eu debato/converso sobre as coisas com as pessoas.	1	2	3	4	5	6	7
4	Para mim é fácil confiar nas pessoas.	1	2	3	4	5	6	7
5	Não me sinto confortável em "abrir-me"/desabafar com as pessoas.	1	2	3	4	5	6	7
6	Prefiro não mostrar às pessoas como me sinto lá no fundo.	1	2	3	4	5	6	7
7	Preocupo-me frequentemente que as pessoas não gostem realmente de mim.	1	2	3	4	5	6	7
8	Tenho medo que as pessoas me possam abandonar.	1	2	3	4	5	6	7
9	Preocupo-me que as pessoas não gostem tanto de mim quanto eu gosto delas.	1	2	3	4	5	6	7