



**CATÓLICA**  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO  
Instituto de Ciências da Saúde

**SOBRECARGA DO PRESTADOR DE CUIDADOS INFORMAL DA  
PESSOA IDOSA DEPENDENTE**

**Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade  
Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem**

**por**

**Celeste Cristina Pinheiro Monis**

**Maio de 2009**



**CATÓLICA**  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO  
Instituto de Ciências da Saúde

**SOBRECARGA DO PRESTADOR DE CUIDADOS INFORMAL DA  
PESSOA IDOSA DEPENDENTE**

**Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade  
Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem**

**por**

**Celeste Cristina Pinheiro Monis**

**Sob orientação da Professora Doutora Célia Samarina Vilaça de Brito Santos**

**Maio de 2009**

## AGRADECIMENTOS

Os meus sinceros agradecimentos a todos aqueles que, directa ou indirectamente, colaboraram para realização deste trabalho, em especial:

- À Senhora Professora Doutora Célia Samarina Vilaça de Brito Santos pela sua disponibilidade, orientação, clarividência e sentido crítico. Para além de orientadora exímia, foi fonte de inspiração e uma verdadeira mão amiga;
- À Senhora Professora Doutora Teresa Martins, ao Senhor Professor Doutor Luís Pais - Ribeiro e ao Senhor Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira por terem gentilmente cedido toda a informação e documentação relativa aos instrumentos de recolha de dados utilizados;
- À Direcção do Hospital de São Gonçalo na pessoa do seu Presidente do Conselho de Administração, Doutor Albano Quintino Tamegão e ao Senhor Enfermeiro Director Jorge Luciano Monteiro; à Direcção do Centro de Saúde de Amarante, na pessoa da Senhora Enfermeira Directora Maria Elisa Araújo; à Direcção da Santa Casa da Misericórdia, na pessoa do Senhor Provedor José Augusto da Silva Silveira, ao Senhor Enfermeiro Chefe Armando de Moura Maia e Senhora D. Susana Morais; à Unidade de Saúde Familiar de Várzea, na pessoa do seu Coordenador Senhor Doutor José Miguel Guerra e Andrade e às Senhoras Enfermeiras Susana Alexandra Fonseca Teixeira e Gorete da Costa Jorge Lopes; à Direcção da Instituição Privada de Solidariedade Social de Telões na pessoa do seu Director, Senhor Doutor António Meireles de Sousa e a Senhora auxiliar de apoio ao idoso, D. Isaura Ferreira da Cunha Alves ; agradeço-vos a vossa solidariedade e abertura a novos projectos;
- Aos Professores Hélder Fernando Cerqueira Alves e Manuel Mendes Monteiro a vossa propriedade e mestria no domínio do “universo” dos números, foram preciosos ensinamentos;
- Ao Doutor Carlos Manuel São Marcos Santos pela sua amizade sincera;
- A todos os entrevistados, este trabalho é vosso. Agradeço terem colaborado comigo neste grande desafio;
- A todos os amigos e colegas que compreenderam as minhas ausências, em especial à Assunção, Jacinta e à Graça;
- À mami, ao papi, à “Lininha”, ao “senhor” Fernando, à Minda e Manela, ao Monteiro e Graciano e aos “meninos”; todos representam um porto de abrigo, reconfortam a cada instante só por existirem;
- Ao meu filho Nuno e ao Joaquim por tudo...pela ternura e pelo carinho incondicional.

## RESUMO

Um dos objectivos deste trabalho foi descrever a sobrecarga percebida pelo Prestador de Cuidados Informal (PCI) do Concelho de Amarante. Para além deste, procurou-se ajustar o modelo teórico de Pearlin aos resultados encontrados e, de forma integrativa, colocou-se a hipótese inicial do *Coping* e qualidade de vida se encontrar relacionada com a sobrecarga do PCI.

Pôs-se em prática um estudo transversal, descritivo e de análise de um fenómeno de enfermagem. Foi construída uma amostra de conveniência (de 340 PCI, com 2% dos indivíduos de nove freguesias do concelho. Seis das freguesias eram rurais, tendo um peso sensivelmente igual na amostra em termos de indivíduos, com as de predominância urbana. Foi construído um questionário sócio-demográfico para o efeito, e utilizadas três escalas de avaliação validadas para a população portuguesa: o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI), o Questionário dos Modos de Lidar com a Adversidade (QMLA) e o Questionário de Avaliação do Estado de Saúde (MOS-SF 36).

Foram encontrados resultados que se coadunam com a literatura científica explorada. A sobrecarga do PCI é uma dimensão multifacetada e intimamente ligada ao foro familiar. Dentro da família, a mulher é o PCI mais prevalente e possui um perfil característico. O cuidado informal é, também ele, característico e peculiar. Verifica-se que os factores: idade, género, patologia, grau de parentesco, suporte social, duração dos cuidados e o apoio financeiro influenciam a sobrecarga do PCI. Verifica-se também que o grau de dependência da PID, avaliado pelo índice de *Barthel*, não aparenta ter influência na sobrecarga sentida pelo PCI. Não se encontraram correlações significativas, neste estudo, entre a sobrecarga, a qualidade de vida e a qualidade de vida do PCI.

Palavras-chave: Sobrecarga, *Coping*, Qualidade de Vida, Prestador de Cuidados Informal.

## ABSTRACT

One of the goals of this work was to describe the overcharge viewed by the Informal Caregiver (PCI) of the Amarante municipality. Beside this, it was tried to adjust the Pearlin's theory model to the searched results and in a complete way, the connection between the *Coping's* initial hypothesis and the life quality with the PCI overcharge was questioned.

It was put into practice a descriptive, transversal research and of analysis of a nursing phenomenon. It was built one convenience sample of 340 PCI, with 2% of individual of nine parishes of the municipality. Six of these parishes were rural, having a weight almost similar, in the sample in terms of individuals, with those of urban predominance. It was prepared a social demographic survey for this purpose and used three evaluation scales validated for the Portuguese population: the Informal Care Overcharge Survey (QASCI), the Survey about How to Work out with Adversity (QMLA) and the Health State Evaluation Survey (MOS-SF 36).

The results which were found are according to the scientific literature searched. The overcharge of the PCI is a multi-faceted and closely dimension connected to the familiar nature. Inside the family, the woman is the most prevalent PCI and has a characteristic profile. The Informal Care is, as well, characteristic and peculiar. It was verified that the factors: ages, gender, pathology, degree of relationship, social support, care duration and financial support have an influence on the overcharge of the PCI. It was also verified that the dependence degree of PID, evaluated by *Barthel's* index, does not influence the overcharge of the PCI. Important correlations, in this research, were not established between the overcharge, the quality of life and the quality of life of the PCI.

Keywords: Burden, Coping, Quality of Life, Informal Caregiver.

## RÉSUMÉ

L'un des objectifs de ce travail a été décrire la surcharge (fardeau) vue par le Prestataire de Soins Informel (PCI) de la municipalité d'Amarante. Au-delà, on a recherché d'ajuster le modèle théorique de Pearlin aux résultats trouvés et d'une façon intégrale, on a posé l'hypothèse initiale du *Coping* et de la qualité de vie avoir rapport à la surcharge du PCI.

On a mis en exécution une étude transversale, descriptive et d'analyse du phénomène d'infirmier. On a réalisé un échantillon de convenance de 340 PCI, avec 2% d'individus de neuf paroisses de la municipalité. Six de celles-ci ont été rurales, ayant un poids sensiblement égal dans l'exemplaire en ce qui concerne les individus, à ceux urbains. Un questionnaire sociodémographique a été formulé pour cet effet et on a utilisé trois échelles d'évaluation validées pour la population portugaise : le Questionnaire d'évaluation de la Surcharge du Prestataire Informel (QASCI), le Questionnaire des Moyens de Dépasser l'Adversité (QMLA) et le Questionnaire d'Évaluation de l'État de Santé (MOS-SF 36).

Nos résultats combinent avec la littérature scientifique explorée. La surcharge du PCI est une dimension avec des multiples aspects et intimement liée au forum familial. Dans la famille, la femme est le PCI plus important et a un profil caractéristique. Le Soins Informel est aussi caractéristique et pécuniaire. On vérifie que les facteurs : âge, genre, pathologie, degré de parenté, support sociale, la durée des soins et le support financier influencent la surcharge du PCI. On vérifie aussi que le degré de dépendance de la PID, estimée par l'indice de *Barthel*, ne semble pas influencer la surcharge du PCI. Ils n'ont été trouvés des corrélations significatives, dans cette étude, parmi la surcharge, la qualité de vie et la qualité de vie du PCI.

Mots-clés : Surcharge, *Coping*, Qualité de Vie, Prestataire de Soins Informel

**ÍNDICE****Páginas**

INTRODUÇÃO	15
CAPÍTULO I - CUIDADO INFORMAL DIRIGIDO À PESSOA IDOSA DEPENDENTE	21
1. ENQUADRAMENTO SOCIETAL DA PRESTAÇÃO DOS CUIDADOS INFORMAIS	22
1.1 SER VELHO COMO IMAGEM SOCIAL	23
1.2 A IDADE VERSUS A FUNCIONALIDADE NA VELHICE	24
1.3 ENVELHECIMENTO E COMPETÊNCIA	26
1.4 MUDANÇAS SOCIAIS E POLÍTICAS NA ERA DA LONGEVIDADE	29
1.5 SÍNTESE DO CAPÍTULO	32
CAPÍTULO II - O PROCESSO DE CUIDAR DO PRESTADOR DE CUIDADOS INFORMAL	34
2. TIPOLOGIA DOS CUIDADOS INFORMAIS	35
2.1 DEFINIÇÃO DO CUIDADO INFORMAL	37
2.2 CUIDADO COMO INSTRUMENTO	38
2.3 CUIDADOS VERSUS NECESSIDADES HUMANAS BÁSICAS	39
2.3.1 A Dicotomia do Cuidado: Qualidade Versus Quantidade	40
2.4 AS CARACTERÍSTICAS DO CUIDADO INFORMAL	41
2.4.1 Iniciação do Cuidado Informal	43
2.4.2 Assunção do Papel de Prestador de Cuidados Informais	43
2.4.3 Vinculação ao Papel de Prestador de Cuidados Informal	44
2.5 A CASA COMO LUGAR DE CUIDADOS	45
2.6 TIPOLOGIA DA FAMÍLIA CUIDADORA	46
2.7 DADOS DEMOGRÁFICOS DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS INFORMAIS	49
2.8 REPRESENTATIVIDADE ECONÓMICA DOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS	50
2.9 SÍNTESE DO CAPÍTULO	53
CAPÍTULO III - CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS INFORMAIS	54
3. CONTRIBUTOS CONCEPTUAIS	55
3.1 MODELO CALGERY DE AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA	58
3.2 CONTRIBUTOS CONCEPTUAIS PARA A SOBRECARGA	61

3.2.1 Modelo Transacional de Lazarus e Folkman	63
3.2.2 Modelo de Resiliência ao Stress, Ajuste e Adaptação da Família de McCubbin	64
3.3 BREVE RESENHA HISTÓRICA DA EVOLUÇÃO DO CONCEITO DE SOBRECARGA	66
3.4 DESCRIÇÃO DO MODELO DE PEARLIN	68
3.5 MODELO TEÓRICO DA CRISE	71
3.5.1 Factores Intervenientes no Modelo	74
3.6 SÍNTESE DO CAPÍTULO	76
CAPÍTULO IV – MÉTODO	77
4 – MÉTODO E SEUS COMPONENTES	78
4.1 OBJECTIVOS E HIPÓTESES DE INVESTIGAÇÃO	78
4.2 VARIÁVEIS	79
4.3 TIPO DE ESTUDO	81
4.4 LOCAL, POPULAÇÃO E AMOSTRA	82
4.4.1 Amostragem	82
4.4.2 Critérios de selecção	84
4.4.3 Aspectos éticos	84
4.5 ESTRATÉGIAS DE ANÁLISE DE DADOS	85
4.6 INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS	86
4.6.1 QASCI	86
4.6.2 Consistência/fiabilidade da QASCI	87
4.6.3 QMLA	94
4.6.4 Consistência/fiabilidade da QMLA	96
4.6.5. MOS-SF-36	100
4.6.5. Consistência/fiabilidade do MOS-SF-36	101
CAPÍTULO V - ANÁLISE DOS DADOS	105
5. ANÁLISE DESCRITIVA E INFERENCIAL DOS DADOS	106
5.1 ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS ACERCA DA FREGUESIA	106
5.2 ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS ACERCA DA PESSOA IDOSA DEPENDENTE	107
5.3 ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS ACERCA DO PRESTADOR DE CUIDADOS INFORMAIS	108
5.4 ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS DAS ESCALAS DE MEDIDA	112
5.5 VALIDADE CONCORRENTE ENTRE AS SUBESCALAS	113
5.6 COMPARAÇÃO ENTRE AS SUBESCALAS DO QASCI E AS VARIÁVEIS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS DO PCI	114
5.7 RESPOSTA ÀS HIPÓTESES DE INVESTIGAÇÃO	115
5.7.1 Comparação entre as subescalas do QASCI e a variável sócio-demográfica idade do PCI	116

5.7.2	Comparação entre as subescalas do QASCI e a variável sócio-demográfica género	116
5.7.3	Comparação entre as subescalas do QASCI e a variável sócio-demográfica estado civil	117
5.7.4	Comparação entre as subescalas do QASCI e a variável sócio-demográfica anos de estudo	117
5.7.5	Comparação entre as subescalas do QASCI e a variável sócio-demográfica situação laboral	117
5.7.6	Comparação entre as subescalas do QASCI e a variável sócio-demográfica rendimento líquido <i>per capita</i>	118
5.7.7	Comparação entre as subescalas do QASCI e a variável sócio-demográfica dimensão do agregado familiar	118
5.7.8	Comparação entre as subescalas do QASCI e a variável sócio-demográfica número de filhos	118
5.6.9	Comparação entre as subescalas do QASCI e as variáveis sócio-demográficas do PCI em relação à PID	120
5.6.10	Comparação entre as subescalas do QASCI e o grau de parentesco com a PID	120
5.6.11	Comparação entre as subescalas do QASCI e a falta de apoio sentido	120
5.6.12	Comparação entre as subescalas do QASCI e o tipo de falta de apoio sentido	120
5.6.13	Comparação entre as subescalas do QASCI e o tempo do processo de cuidar	121
5.6.14	Comparação entre as subescalas do QASCI e o diagnóstico clínico do PCI	122
5.6.15	Comparação entre as subescalas do QASCI e o diagnóstico clínico da PID	123
5.6.16	Comparação entre as subescalas do QASCI e o índice de <i>Barthel</i> da PID	123
CAPÍTULO VI - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS		125
6. PERFIL DOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS		126
6.1 A IDADE VERSUS A SOBRECARGA		127
6.2 O GÉNERO VERSUS A SOBRECARGA		128
6.3 PATOLOGIA DO PCI/PID VERSUS A SOBRECARGA		129
6.4 O GRAU DE DEPENDÊNCIA DA PID VERSUS A SOBRECARGA		131
6.5 O GRAU DE PARENTESCO VERSUS A SOBRECARGA		132
6.6 O SUPORTE SOCIAL VERSUS A SOBRECARGA		132
6.7 DURAÇÃO DOS CUIDADOS VERSUS A SOBRECARGA DO PCI		134
6.8 APOIO FINANCEIRO VERSUS A SOBRECARGA		136
6.9 A SOBRECARGA VERSUS <i>COPING</i> E QUALIDADE DE VIDA DO PCI		137
6.10 A SOBRECARGA MAIS PREVALENTE		138
6.11 ESTRATÉGIAS DE <i>COPING</i> DO PCI		140
6.12 QUALIDADE DE VIDA DO PCI		141
6.13 COABITAÇÃO COM A PID		142
6.14 ESTADO CIVIL DO PCI		142
6.15 ANOS DE ESTUDO		143
6.16 PROXIMIDADE GEOGRÁFICA		143
6.17 CONSEQUÊNCIAS NEGATIVAS DO CUIDAR		144
6.18 PAPEL DE PCI		144
6.19 CARACTERÍSTICAS DO PCI E VARIÁVEIS EXPLICATIVAS		145
6.20 CARACTERÍSTICAS DA PID		146
6.21 SÍNTESE DO CAPÍTULO		147

CONSIDERAÇÕES FINAIS	148
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	152
ANEXOS	179
ANEXO I	180
INQUÉRITO SÓCIO-DEMOGRÁFICO COM VARIÁVEIS EXPLICATIVAS DA SOBRECARGA DO PCI	180
ANEXO II	182
QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR	182
ANEXO III	185
QUESTIONÁRIO DOS MODOS DE LIDAR COM ADVERSIDADE	185
ANEXO IV	186
QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE MOS-SF-36	186
ANEXO V	192
ÍNDICE DE <i>BARTHEL</i>	192
ANEXO VI	193
AUTORIZAÇÃO DOS AUTORES DAS ESCALAS UTILIZADAS	193
ANEXO VII	196
AUTORIZAÇÃO DOS RESPONSÁVEIS PELAS INSTITUIÇÕES ENVOLVIDAS NO ESTUDO	196
ANEXO VIII	201
TERMO EXPLICATIVO	201
ANEXO IX	202
CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	202

## Abreviaturas

Cit- Citado por

Cop - *Coping*

H – Hipótese

Q - Questão

R - Resposta

## Siglas

AAVD – Actividade Avançada de Vida Diária

AIVD – Actividade Instrumental de Vida Diária

AVD – Actividades de Vida Diária

CCDRN – Comissão de Coordenação e Desenvolvimento Regional do Norte

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DC – Dor Corporal

DE – Desempenho Emocional

DF – Desempenho Físico

DM – Diabetes Mellitus

FF – Função Física

HTA – Hipertensão Arterial

INE – Instituto Nacional de Estatística

IVP – Implicações na Vida Pessoal do Cuidador

MCAF – Modelo Calgary de Avaliação da Família

MOS – SF 36 - Questionário de Avaliação do Estado de Saúde

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PCI – Prestador de Cuidados Informal

PIB – Produto Interno Bruto

PID – Pessoa Idosa Dependente

PMEC – Percepção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo

QASCI – Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal;

QMLA – Questionário de Avaliação do Modo de Lidar com Acontecimentos

UE – União Europeia

RE – Reações a Exigências

SE – Sobrecarga Emocional

SF – Sobrecarga Financeira

SG – Saúde Geral

SM – Saúde Mental

SPF – Satisfação com o Papel e o Familiar

SPSS – *Statistical Package for the Social Sciences*

Sup\_F – Suporte Familiar

VT – Vitalidade

### **Sinais Convencionais**

$h^2$  – Comunalidades

p – Nível de significância

N – Número total de indivíduos

n – Número de indivíduos

r – Correlação

% - Percentagem

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Modelo de Calgary de Intervenção na Família.....	59
Figura 2 - Modelo Conceptual de Lazarus e Folkman .....	64
Figura 3 - Modelo Estrutural e Multidimensional da Sobrecarga de Chou .....	67
Figura 4 - Modelo Conceptual de Pearlin e colaboradores .....	68
Figura 5 - Modelo Conceptual da Crise Moos e Scheafer.....	71
Figura 6 - Características do PCI e Variáveis Explicativas.....	146

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Comparação entre a escala original e a escala utilizada QASCI.....	88
Tabela 2 - Correlações entre os itens e as subescalas do QASCI.....	89
Tabela 3 - Correlações entre o resultado total do QASCI e as suas dimensões .....	92
Tabela 4 - Análise factorial para o QASCI.....	93
Tabela 5 - Análise factorial para o QASCI forçada a 7 factores .....	94
Tabela 6 - Comparação entre a escala original e o QMLA do presente estudo .....	96
Tabela 7 - Correlação inter escalas do QMLA .....	98
Tabela 8 - Análise factorial para o QMLA forçada a 8 factores .....	99
Tabela 9 - Comparação entre a escala original, a escala traduzida e validada para a população portuguesa e a utilizada neste estudo .....	102
Tabela 10 - Correlação <i>inter</i> escalas do MOS-SF-36.....	104
Tabela 11 - Número de residentes por freguesias.....	106
Tabela 12 - Número de residentes por género e por freguesias.....	106
Tabela 13 - Perfil da PID .....	108
Tabela 14 - Perfil da PCI .....	109
Tabela 15 - Género do PCI/grau de parentesco .....	110
Tabela 16 - Factores que influenciam a sobrecarga do PCI .....	111
Tabela 17 - Estatísticas descritivas das escalas .....	113
Tabela 18 - Validade concorrente.....	114
Tabela 19 - Comparação do QASCI e a variável sócio-demográfica idade do PID ....	115
Tabela 20 - Comparação do QASCI e a variável sócio-demográfica idade do PCI.....	116
Tabela 21 - Comparação do QASCI e variáveis atributo do PCI.....	119
Tabela 22 - Comparação do QASCI e variáveis de ordem familiar, de suporte social e tempo de cuidados do PCI.....	121
Tabela 23 - Morbilidade do PCI.....	122
Tabela 24 - Morbilidade da PID .....	123
Tabela 25 - Dependência da PID.....	124

## INTRODUÇÃO

O contexto familiar no qual são tomadas as decisões sobre o cuidado informal, raramente é considerado como um agente potencial *stressor* (Deimling *et al*, 2001). Mas estas decisões, tais como noutras decisões familiares, podem ser emocionalmente difíceis de tomar, afectando de alguma forma, o bem-estar emocional de cada interveniente.

Partilhamos da definição de família que Hanson (2005) advoga: ser familiar de um outro é dar apoio emocional, físico e económico. Ser família é agir, também, na adversidade e evoluir para um estado mais profundo de coesão e humanismo.

Surge então, aqui, uma questão central, o estado de saúde da família. A Organização Mundial de Saúde (OMS) define saúde como sendo um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença ou enfermidade. Este conceito é, sem sombra de dúvida, uma meta, atingir o máximo de bem-estar será sempre uma incerteza existencial. Mas é por ser de difícil delineamento e conceitualização, que o bem-estar pleno será sempre um objectivo válido. E aqui encontramos lógica e sabedoria nas palavras de Aristóteles (2004): *a felicidade é o fim da natureza humana*. Acreditamos que todos ansiamos por ser felizes, cada qual ao seu modo. Se a nossa atenção sobre a família for centrada na questão da qualidade de vida, e se existir alguma transição significativa do ciclo de vida, como a prestação de cuidados a um familiar dependente, temos, segundo Meleis (2000), um fenómeno de enfermagem no qual investir. Mas porquê o interesse de parte dos profissionais de enfermagem para a questão dos cuidados na família? Será simples entender, se observarmos o modelo desenvolvido por Nunes (2006). Neste, a questão da prestação directa de cuidados encontra-se intimamente relacionada com a melhoria da qualidade de vida. Subjacente a esta melhoria, encontram-se questões relacionadas com o poder, responsabilidade e justiça. Entendemos, tal como esta autora, que para qualquer prestação directa de cuidados, esta deverá ser competente e capaz. É nesta questão que se encontra muito da discussão acerca da saúde familiar.

A realidade dos cuidados de saúde de hoje, centra a sua acção numa alta hospitalar o mais precoce possível, relegando de forma pouco elaborada, os cuidados para a família do cliente/utente. Esta questão não deixa de ser controversa: existe a reconhecida “transição demográfica” no país, tal como um *pressing* social na “capacitação” das

famílias em cuidar dos seus, mas ao mesmo tempo, existe uma outra realidade social, na qual pouco se facilita e se agiliza a vida em família e para a família.

Em boa verdade, não refutamos a assunção de que a família tem um compromisso moral de cuidar aliás, esta dádiva de poder cuidar do outro, só nos torna mais humanos e, por conseguinte, mais família. Mas questionamos o modo como agimos: o que fazem os profissionais de saúde para tornar a família mais competente na prestação de cuidados? Não existem dados nacionais que nos demonstrem de forma satisfatória o estado de saúde das nossas famílias. No entanto, acreditamos que os dados recolhidos, de cariz académico, possam ser reveladores e *predictivos*. É nesta certeza que se apresenta mais um trabalho sobre uma questão de saúde familiar: a sobrecarga do Prestador de Cuidados Informal (PCI).

O leitor poderá reparar que a abordagem do tema do nosso trabalho reflecte uma preocupação sistémica. Acreditamos que a vinculação entre os membros familiares, a natureza dos seus laços, a força com que se relacionam influenciam de forma significativa as transições vividas no seio familiar. Acreditamos, também, que a família, como componente de um sistema maior e pelo simples facto de pertencer a determinado espaço público, se encontre como que predestinada a determinadas experiências. Não queremos confundir esta perspectiva com o determinismo radical, mas realçar que existem características próprias que os lugares conferem aos “olhos” dos que o vivem e dos que o observam. Neste ponto, partilhamos de que a integração é a palavra-chave. As comunidades rotuladas como disfuncionais ou marginais da nossa sociedade, não serão também fruto de um corolário de más decisões?

As comunidades mais frágeis e desfavorecidas vêem o seu estigma social crescer muito devido a existir uma sociedade, dentro de outra sociedade. A primeira é muito distinta da segunda, detentora de regras e valores próprios. No caso de a ameaça e a opressão serem os princípios de acção de determinada comunidade, estas representam um foco que merece a nossa atenção. A exclusão social que daqui advém é deveras preocupante, e urgente em solucionar.

As dimensões do *stress* económico podem ser o resultado de condições nacionais, regionais ou locais. A recessão económica, o desemprego e a pobreza são fenómenos que se repercutem em cada família, e por isso sentido por todos com mais ou menos intensidade. Podemos identificar contudo, eventos expectáveis e crónicos potenciadores de stress económico, e um deles é o cuidar de um familiar dependente. O planeamento financeiro familiar pode evitar, ou diminuir, o dano social e psicológico causado pelo

*stress* económico, pela vulnerabilidade familiar à exposição à recessão. Mas podem existir condições imprevisíveis que propiciem o empobrecimento da família. A condição da população estudada neste nosso trabalho é fruto de uma exclusão social particular e muito observada na pessoa idosa, caracteriza-se por deter recursos económicos frágeis e usufruírem de pouca acessibilidade aos recursos sociais disponíveis. Acreditamos que a intervenção do enfermeiro não se cinge ao indivíduo, mesmo em contexto dos cuidados de saúde diferenciados, existirão sempre momentos onde as intervenções são na família. Mais ainda, acreditamos que o enfermeiro encare a família como um cliente, merecedor de cuidados de qualidade, com direitos e deveres para respeitar e cumprir. Para Hanson (2005), o enfermeiro de família deverá desenvolver vários papéis terapêuticos e sociais: educador de Saúde, coordenador, colaborador e intermediário, executante, supervisor de cuidados e perito técnico, advogado da família, consultor, conselheiro, epidemiologista, modificador do ambiente, intérprete, substituto, investigador, modelo e supervisor de processos.

Com esta multiplicidade de tarefas, parece-nos claro que existe uma ausência de profissionais de enfermagem nos cuidados de saúde de atenção primária. Os deveres e tarefas encontram-se delineados, mas os recursos de pessoal clínico e social ainda não se encontram de forma satisfatória no “terreno”. Para Stanhope e Lancaster (1999), a insuficiência e o aumento de procura de profissionais de saúde no âmbito dos cuidados primários, e em particular de profissionais de enfermagem, manter-se-á até que medidas políticas sejam tomadas para servir áreas fulcrais carenciadas. Dentro destas áreas prioritárias, estas autoras enumeram focos de atenção específicos:

- Planeamento familiar;
- Cuidados pré-natais;
- Cuidados a indivíduos com SIDA e às suas famílias;
- Cuidados a crianças com necessidades especiais;
- Cuidados a idosos debilitados;
- Cuidados aos idosos com doença de Alzheimer.

Se conseguirmos mensurar e caracterizar a sobrecarga do PCI de tal forma, que nos permita talvez encontrar padrões de comportamento vinculativos à prestação de cuidados no seio familiar. Se isto acontecer, poderemos agir de forma atempada e eficaz

em situações consideradas de risco, como a depressão do PCI ou da PID, o aparecimento de doenças, o agravamento da doença, a existência de maus-tratos, de negligência, de isolamento social, etc.

Como nos debruçamos sobre a franja envelhecida da população, foi importante situarmo-nos numa óptica do envelhecimento multifacetada. Esta estratégia não é sem razão, pois acreditamos que em diversos momentos, existem vários modelos de envelhecimento subjacentes. Nalguns contextos sociais e culturais, as perdas dos recursos biológicos do ser humano, não são compensadas nem minimizadas, aumentando assim o desequilíbrio entre os ganhos e perdas. As próprias expectativas sobre o envelhecimento situam os idosos em papéis secundários e discriminativos (Gonçalves *et al*, 2006). Esta imagem de debilidade e fragilidade denotam um enquadramento redutor, baseando-se numa perspectiva biomédica de deterioração cognitiva e funcional como incontornável. Não deixando de ser útil, esta perspectiva funciona como alerta; reconhecendo-a, podemos organizar esforços para a desmistificar. A pessoa idosa, seja ela dependente, ou não, traz consigo uma história de vida distinta e particular. Parece-nos evidente: a experiência de cada idoso, dentro de um quadro referencial de valores e crenças específicas, influencia de algum modo, a resposta à mudança, ao novo, à crise, à transição.

Os deveres familiares são de tal modo importantes, que chamam a si uma capacidade de reserva por vezes escondida; segundo Fonseca (2005) este poder de adaptação e plasticidade são parte integrante de um envelhecimento bem sucedido. Podemos ilustrar esta realidade com uma situação algo comum, em termos de competência, do nosso estudo: o cônjuge, reformado de uma actividade empresarial muito exigente e de alguma importância, na qual geria recursos, trabalho e dinheiro, de modo repentino, vê-se na obrigação de deixar o trabalho para tomar conta da esposa. Agora acamada e com grande dependência, o então PCI “iniciado”, sem grande experiência, enceta com uma motivação e eficácia surpreendente este novo projecto de vida. A prestação de cuidados aos familiares, como acabamos de ver, funciona como factor promotor de bem-estar. Esta realidade, tal como em qualquer actividade, não deveria permitir uma exaustiva acumulação de tarefas. A sobrecarga física do PCI leva, inevitavelmente, ao “reverso da medalha”, ao mal-estar físico e por vezes emocional, de quem presta cuidados. A promoção do bem-estar dos PCI e a prevenção de crises tornam-se aspectos importantes. Para Santos (2003), os profissionais de saúde devem-lhes dar uma atenção

particular, pois deles dependem os doentes a seu cargo, bem como a sua permanência no seio da família e da comunidade.

O desempenho do papel de PCI interfere com a vida pessoal, familiar, social e profissional, predispondo os intervenientes a crises e conflitos. A espiral da crise pode resultar em tensão, constrangimento, fadiga, stress, frustração, isolamento social, depressão e alteração da auto-estima. Para Martins e colaboradores (2003), esta sobrecarga pode traduzir-se em problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que acabam por afectar o bem-estar do PCI e da PID.

Porém, salienta Paúl (1997), cuidar de um familiar representa uma retribuição sentimental a quem de alguma forma cuidou de nós, e a quem se dedica um reconhecimento profundo e se traduz uma obrigação moral. Esta imagem de entrega de si, de dádiva foi bem presente nas entrevistas realizadas. Acreditamos que a vinculação dos laços familiares se encontram de tal modo fortes, que a prestação de cuidados à PID no Concelho de Amarante mantém-se reflexo de um acto de compaixão. Evidentemente existem excepções, mas não deixam de ser excepções dentro de uma realidade maior.

O suporte familiar, a rede social formal e informal desempenham um papel importante, constituindo elementos facilitadores, podendo atenuar os efeitos de sobrecarga no PCI. Os vizinhos e amigos revelam ser uma importante fonte de apoio. A singela saudação reveste-se de um sinal de respeito e preocupação. A amizade observada traduzia-se em companheirismo e ajuda, nomeadamente em ajudas técnicas. Podemos observar que a lida da casa era uma questão importante, onde a vizinha ou amiga, por morar perto, era quem ajudava de forma consistente e por vezes educativa, para o cônjuge que não tinha experiência nessa actividade. A questão da manutenção da vinha era fundamental, sinónimo de ganha-pão, a poda das videiras era, muitas vezes, assegurada pelo vizinho ou amigo. A alimentação dos animais domésticos, de galinhas, de coelhos, de porcos e às vezes de bois era partilhada pela família e vizinhança. A “vida” à volta e na casa era assegurada por estas pessoas que gostavam de ajudar, originando gratidão e conforto na PID, mas que paradoxalmente avaliava como perda de autonomia. O lamento “*já não sirvo para grande coisa*” era frequente nos relatos entabulados.

Acreditamos que esta perspectiva e baixa auto-estima se encontram interligadas com o arquétipo da produtividade das sociedades modernas. A mão-de-obra, a força de trabalho é a imagem prevalente. Se fizermos alusão às memórias da maior parte dos PCI, muitos foram educados no campo, onde a escolaridade não era encarada como prioritária, com uma alimentação precária e uma infância “roubada”. Viegas e Gomes

(2007) advogam que as pessoas que se identificam com esta geração, tinham como ideal de vida a compra de terra, investindo toda a sua vida na compra de um pedaço de terra. Se nos lembrarmos bem, as disputas judiciais mais prevalentes da altura, eram as que diziam respeito a posse de terra ou direito ao uso da água. É compreensível que quem tem um passado no qual a notoriedade era atribuída segundo o esforço e a capacidade de trabalho manual, desenvolvido na actividade agrícola e pecuária, o facto de não mais poder desenvolver a mesma actividade, pode reduzir em muito a sua auto-estima.

Este trabalho enquadra-se no âmbito da primeira edição do Mestrado em Enfermagem (2004/2006), com opção de Cuidados Paliativos, da Universidade Católica Portuguesa, na Escola Superior de Biotecnologia. A aprovação do projecto de estudo data de Abril de 2006.

O nosso propósito pessoal neste trabalho é: aprofundar conhecimentos em área sensível à atenção da Enfermagem, contribuir para o crescimento do corpo científico da mesma, alargar competências de investigação social e mostrar os elementos necessários para a realização das provas para obtenção de grau de mestre.

Como objectivos centrais de investigação, propomo-nos: descrever a população do Concelho de Amarante enquanto prestadora de cuidados informais à PID, inferir se existem variáveis preditivas de sobrecarga, indagar de possível relação entre o nível de dependência da PID e a sobrecarga da PCI e indagar de possível relação entre os fenómenos de sobrecarga, *coping* e qualidade de vida.

O trabalho, em si, encontra-se estruturado em dois grandes grupos: o primeiro visa a contextualização geral da sobrecarga, e o segundo visa a sua investigação empírica. Fazem parte da contextualização geral, um enquadramento societal do cuidado informal, partindo de uma visão histórica recente e actual. Ainda dentro desta, retratamos uma perspectiva sobre a tipologia do cuidado informal, da família e da casa onde este se realiza. E finalmente, acabamos com uma contextualização teórica, abordando conceitos teóricos clássicos desta fenomenologia, como também, servindo-nos de contributos teóricos considerados emergentes.

Fazem parte da investigação empírica, o trabalho de campo e a discussão dos resultados. O primeiro, apresenta o tipo de estudo, o método e material de cariz científico utilizados, tal como os resultados da análise. Na parte final da investigação, encontra-se a discussão dos resultados obtidos.

Esperamos que através da leitura do exposto, se consiga transmitir o carinho e respeito que os nossos pais e avós nos merecem.

## **CAPÍTULO I - CUIDADO INFORMAL DIRIGIDO À PESSOA IDOSA DEPENDENTE**

Iniciamos este capítulo com um enquadramento social da prestação de cuidados informais à pessoa idosa.

Numa segunda abordagem, pretendemos clarificar o conceito de idoso: observamos a polissemia da palavra, a sua imagem na vida social; a relevância da idade na delimitação do ser idoso; a funcionalidade e a competência numa pessoa considerada idosa.

Mais adiante, expomos eventos considerados fulcrais para a mudança do paradigma do idoso no séc. XXI.

*Nos umbrais de uma nova era, a da longevidade...*

Limón Mendizábal (2002)

## 1. ENQUADRAMENTO SOCIETAL DA PRESTAÇÃO DOS CUIDADOS INFORMAIS

A prestação de cuidados no seio familiar é muito comum, tanto a nível histórico como internacional. Contudo, a tipologia familiar e as suas necessidades têm vindo a mudar em várias sociedades do mundo. Alguns acontecimentos importantes, como a 1ª e a 2ª Revolução Industrial e, conseqüentemente, o período moderno e pós-moderno têm deixado a suas “heranças”. O desenvolvimento no campo da medicina e a melhoria nas condições sócio-sanitárias levaram a uma enorme melhoria da saúde e das condições de vida das populações em geral.

O aumento da longevidade registado no século XX, de aproximadamente 45 anos para 75 anos, é resultado de uma drástica melhoria do meio, mais do que uma revelação intrínseca da biologia humana. Sobre este assunto em 1995, Birren argumentava que as mudanças económicas, tecnológicas e sociais foram mais influentes do que na realidade as mudanças no património genético da população.

Segundo relatório de 2008, nos países da OCDE em 1960, a esperança média de vida era de 68,5 anos. Para o ano de 2005, a esperança média de vida aumenta para 75, 7 anos para o homem e para 81,4 anos na mulher. Segundo a OMS (2002), o crescimento populacional mais rápido é o do grupo dos *old old*, pessoas com 75 ou mais anos e dentro deste, continua a ser o grupo das mulheres, o mais prevalente.

Durante o séc. XX a fertilidade desce de forma representativa, estreitando a base das pirâmides populacionais. E de uma pequena proporção da população, o grupo dos *old age*, passa a ser o *coorte* mais prevalente.

As doenças infecto-contagiosas como principal causa de morte, foram sendo substituídas pelos acidentes vasculares cerebrais, doenças do foro circulatório e, de forma quase lógica, pelas doenças progressivas como as neoplasias, Alzheimer, Parkinson, demências, esclerose em placas, entre outras. Assim sendo, as capacidades físicas e mentais deterioram-se, aumentando os níveis de dependência e conseqüentemente, elevando-se de forma categórica a necessidade de prestação de cuidados.

Em 1985, Montgomery e Borgatta, preocupados com as gerações futuras das sociedades modernas, observaram que existiam “novas” pessoas de idade avançada. E estas chegariam a um ponto onde necessariamente iriam precisar de algum tipo de ajuda.

No caso concreto de Portugal, o INE (2001) descreve que o processo de envelhecimento, embora seja inferior ao observável noutros países ocidentais, dado que partimos de um perfil demográfico tradicionalmente jovem, também se sentiram melhorias nas condições de vida e na saúde da população. A estrutura da população portuguesa, tal como seria de esperar, apresenta um duplo envelhecimento: um aumento da esperança média de vida e o declínio da taxa de natalidade (envelhecimento de topo e envelhecimento de base da pirâmide). E como adverte Malainho (2008), o aumento progressivo do número de pessoas idosas, sobretudo das muito idosas (o grupo dos *old old* e o grupo dos *oldest*), é acompanhado com o aumento de ocorrência de situação de dependência física, psíquica e social.

O grupo populacional das pessoas com 65 ou mais anos, na sua maioria, vive exclusivamente das insuficientes pensões de reforma. Este fenómeno aliado a uma situação de dependência, com perda de autonomia e sem o apoio da família, merece a nossa atenção. Muitos são os familiares que emigraram para o estrangeiro à procura de emprego e melhores condições de vida. Em outros muitos casos, os familiares moram longe (êxodo rural) e, noutros ainda, até nem existem.

Na perspectiva da maioria dos idosos, o recurso à institucionalização não é, de facto, o meio mais viável de se resolver a sua situação de dependência; o que seria desejável era manter a casa, os laços ainda existentes, aumentar os apoios e os cuidados ao domicílio. Não estamos sós nesta era do envelhecimento, a mesma tendência se observa nos países em vias de desenvolvimento. Mas para estes, lamentavelmente, a projecção é de se tornarem “velhos” antes de ficarem ricos. Segundo dados consultados, dentro de cinquenta anos, toda a população mundial viverá esta nova realidade: o envelhecimento.

### **1.1 SER VELHO COMO IMAGEM SOCIAL**

Na sociedade portuguesa, as referências à inexistência de uma actividade laboral e à obtenção da reforma por velhice, exercem ainda um peso social inegável.

Esta visão redutora e imperfeita não corresponde ao fenómeno universal e irreversível do envelhecimento. Para Assous e Ralle (2000) este processo não é igual para os indivíduos. Aqueles que passaram no tempo “oficial” da sua vida activa numa actividade manual extenuante, em condições de trabalho precárias, serão passíveis de ter um envelhecimento mais acelerado. As profissões desenvolvidas têm um papel importante neste domínio.

As medidas administrativas do Estado, como é o caso da reforma por velhice, mesmo para os países industrializados como o nosso, não delimitam de forma alguma a produtividade da não produtividade. As pessoas ligadas ao comércio, à actividade agrícola e ao exercício de uma profissão liberal não deixam de produzir só pela simples existência de uma medida legislativa.

Atendendo somente à idade, muitos autores tipificam a pessoa idosa desta forma:

- Idoso jovem (*old*) (dos 65 aos 74 anos)
- Idoso idoso (*old old*) (dos 75 aos 84 anos)
- Muito idoso (*oldest*) (com 85 anos ou mais)

Sabemos que a idade da reforma é diversa, consoante as ocupações, os países, os sistemas sociais e as épocas históricas.

Neste sentido, partilhamos da opinião que Limón Mendizabál (2004) tece face à dificuldade em distinguirmos uma pessoa velha de uma pessoa não velha. O desemprego das pessoas mais velhas, as suas reformas antecipadas, ao lado do aumento da perspectiva de vida e de melhores condições físicas e mentais, contribuem para a perda do limite entre o que se considera a idade adulta e a velhice.

## **1.2 A IDADE VERSUS A FUNCIONALIDADE NA VELHICE**

Dentro desta tentativa de delimitação, para Roach (2003), surgem dois conceitos: a idade cronológica e a idade funcional. Nesta perspectiva, a idade cronológica é um método simples de avaliação, mas demasiado redutor. Os 65 anos há muito que deixaram de ser um indicador rigoroso para sinalizar o início da velhice. Desde que Bismark definiu a idade de 65 anos como idade da reforma, muitos autores traduziram esta idade como o início da terceira idade. Opta-se, actualmente, por considerar a existência de múltiplas idades possíveis ou, de forma mais profunda ainda, Paúl (1997), Fernández-Ballesteros (2002) e Fonseca (2006) advogam a existência de processos de envelhecimento individuais e diferenciados de pessoa para pessoa, em linha com as trajectórias desenvolvimentais a que cada um esteve sujeito ao longo da vida.

Para a OMS (1980), a noção de capacidade funcional encontrava-se ligada à execução de tarefas de prática corrente e necessária a todos. A idade funcional, apesar de elucidar de forma clara acerca da *performance* nas Actividades de Vida Diária (AVD) e as

Actividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD), continua a ser uma medida insuficiente para avaliarmos o quão velho somos. Com certeza, alguns de nós terão observado pessoas com algum *deficit* na realização das suas actividades de vida diárias mas que mantiveram as suas motivações, interesses e actividades de lazer, apresentando notoriamente, um envelhecimento bem sucedido.

Assim como diz Botelho (2005), devem ser estudadas: a capacidade funcional; a capacidade locomotora; a morbilidade física; a morbilidade mental; e, não esquecer, uma avaliação de foro social.

Nesta perspectiva ressaltam para o campo de trabalho científico mais uma tipologia de tarefas, as *Actividades de Vida Avançadas Diárias* (AVAD). Estas são actividades mais complexas, úteis a idosos com boa funcionalidade, tais como a prática de um desporto ou a leitura de um livro.

A OMS (2002) propôs um modelo de envelhecimento activo como processo de optimização de oportunidades visando melhor saúde, participação e segurança, no sentido de aumentar a qualidade de vida durante o envelhecimento.

Neste novo paradigma, a autonomia da pessoa idosa tem uma importância relevante, onde se sublinha o poder de decisão e de controlo da própria vida. Relembrando o que se descreveu acerca da independência, as actividades de lazer e realização pessoal imprimem uma mais valia na satisfação pessoal. Ao ser competente nas actividades que desenvolve, com a expectativa de uma vida saudável, a pessoa idosa seguramente irá ganhar em qualidade de vida. Neste novo modelo, Viegas e Gomes (2007) encontram um envelhecimento como se de um processo aberto se tratasse e não como destino inexorável do Homem. As dimensões físicas do envelhecimento são colocadas em segundo plano, reescrevem-se os parâmetros da idade tardia, nas faculdades mentais, nos comportamentos e nas relações. Alarga-se o conceito de produtividade para além da dinâmica do trabalho remunerado. Surge a ideia de uma segunda carreira profissional como emancipação do indivíduo. As actividades sociais de voluntariado ou de activismo são mais valorizadas.

### 1.3 ENVELHECIMENTO E COMPETÊNCIA

Não queremos aqui abordar a competência sob o ponto de vista organizacional. Muitas vezes avaliada em termos de coeficiente de inteligência, grau académico e, de forma mais actual, como coeficiente emocional<sup>1</sup>.

Queremos abordar o termo na perspectiva de potencial da acção para determinado fim, subjacente às respostas individuais de cada um, face às situações de perda.

A competência é uma modalidade específica com repercussões no processo de envelhecimento, podendo traduzir-se na capacidade do indivíduo idoso para funcionar de modo eficaz nas tarefas e situações de rotina do quotidiano.

Na bibliografia consultada, a competência engloba cinco grandes domínios: a saúde física, as sensações e percepções, as competências motoras (*motors skills*), as competências cognitivas (*cognitives skills*) e a força do ego (*ego strength*).

Na teoria da adequação desenvolvida por Lawton (1982), o comportamento competente é o resultado da congruência entre as características e capacidades da pessoa para com as exigências e os recursos do meio. Neste âmbito, Fonseca (2006) fala-nos em ambientes pouco “dóceis” para com a pessoa idosa.

No modelo de Kahana (1982) citado por Cavanaugh e Blanchard-Fields (2006), os indivíduos variam nas necessidades e nos meios onde se inserem diferindo também na habilidade para a satisfação daquelas. De acordo com o *modelo da congruência*, indivíduos com necessidades particulares procuram meios mais adequados para a sua satisfação.

Para Paúl cit. Fonseca (2006) cada indivíduo ajusta-se, de forma dinâmica, ao envelhecimento biológico e às alterações que se produzem na rede social, podendo falar-se de um envelhecimento bem sucedido quando a competência é maior, ou seja, quando resulta num “*máximo de adaptação*”.

Esta autora tece estas considerações com base nos resultados alcançados através do estudo EXCELSA, realizado junto da população portuguesa, no qual se deduziu um modelo de envelhecimento humano onde a condição de idoso não representa um risco enquanto tal.

---

<sup>1</sup> Ver a este respeito Goleman (2000), Goleman e colaboradores (2003); Rego e Cunha (2004).

Sobre este mesmo assunto, Fonseca (2006) acrescenta que de um envelhecimento bem sucedido resulta: maior bem-estar, menor neuroticismo, abertura ao exterior e a manutenção do controlo. Uma vez mais, a manutenção do controlo sobre o meio, vem reforçar a importância da autonomia e da independência da vida para o idoso e, por conseguinte, a sua competência face à adversidade ou novidade.

A evolução ao longo do ciclo de vida torna clara uma das questões mais problemáticas relativas à avaliação da competência da vida quotidiana. De forma natural, a complexidade e exigência das tarefas ou actividades tendem a evoluir com os anos para, na idade avançada, diminuir de exigência. Os idosos desenvolvem mecanismos de selecção, optimização e compensação para se adequarem às exigências do meio e às necessidades sentidas.

Para Cavanaugh e Blanchard-Fields (2006) existem estratégias que maximizam um envelhecimento bem sucedido:

- Adopção de um estilo de vida saudável;
- Permanecer activo nas actividades cognitivas;
- Adotar uma atitude optimista e manter o interesse nas coisas;
- Manter uma vida social e permanecer envolvido nos grupos sociais a que pertence;
- Gerir bem as suas finanças de modo a não ficar economicamente dependente.

Daqui se poderá inferir que o processo de envelhecimento, sob o ponto de vista psicológico, constrói-se com uma adaptação contínua ao meio ambiental. A adopção de um estilo de vida saudável, a prática de exercício físico e a existência de relações sociais estáveis, profundas e alargadas potenciam uma melhor adaptação à adversidade.

O idoso enquanto ser humano, desenvolve actividades envolvendo aspectos de natureza física, psicológica e social que poderão servir para a sua máxima autonomia e bem-estar. Não raras vezes, o meio envolvente não respeita o momento do ciclo de vida onde nos encontramos ou a nossa condição, e tornarmo-nos dependentes por causa dele e não por causa nossa.

Mas as faculdades deterioram-se progressivamente ao longo da vida. A diminuição funcional traz consigo uma diminuição da qualidade de vida individual. A este respeito

Heikkinen cit. Fonseca (2006) salienta que uma competência menor na realização das actividades de vida diária encontra-se associada ao aparecimento de sintomatologia depressiva e a menor qualidade de vida.

Todo o ser humano é influenciado pela sua finitude. No entanto, as pessoas idosas vivem situações, do ponto de vista biológico, distintas, por vezes opostas. Não raras vezes, as pessoas chegam a este período de terceira idade, dispendo de recursos físicos e mentais plenos. Nos últimos anos deste período, porém, as capacidades sensoriais e de mobilidade diminuem.

As primeiras manifestações do envelhecimento morfológico e fisiológico aparecem na terceira década de vida. Desde esse momento, a massa dos tecidos tende a diminuir, de forma preferencial o tecido muscular. No decurso da terceira idade, este fenómeno acentua-se e acelera-se. Da mesma forma, diz Cappeliez e colaboradores (2000), o processo de senescência dá-se ao nível das funções e dos órgãos.

No entanto existem excepções que não se podem descurar, nomeadamente nas actividades educativas. De forma impressionante e retirando os casos patológicos, a este respeito, o sistema nervoso sofre alterações *minor*. No plano das atitudes, os mesmos autores referem que a diminuição da rapidez e da precisão como reacção a estímulos não são acompanhadas de perda de domínio no vocabulário e na utilização de recursos de informação.

De forma surpreendente, os resultados de Goldgerg (2007) vem desmistificar o que a sabedoria popular nos transmite: “os velhos são repositório de sabedoria e experiência, devemos ouvir e respeitar as suas opiniões”. A noção de *pattern recognition* é sublinhada como uma mais valia na resolução de problemas. A integração do problema na experiência vivida é reconhecidamente uma metodologia de resolução de situações problemáticas ímpar. Para Serrão (2008), com o avançar da idade, o cérebro humano vai funcionando como um órgão predominantemente capacitado para interpretar as percepções no nível afectivo.

Assim ressaltamos que a adaptabilidade e a nossa história de vida são, com alguma certeza, uma das chaves para resolver a perda de alguma e de determinada competência. Existirão sempre perdas funcionais ao longo da nossa existência, mas muita da nossa autonomia e satisfação de vida surge da nossa actividade, tanto física como mental, da *plasticidade* e experiência vivida.

## 1.4 MUDANÇAS SOCIAIS E POLÍTICAS NA ERA DA LONGEVIDADE

Apresentam-se as principais mudanças sociais e políticas de foro internacional e nacional face à situação das pessoas idosas dependentes. Ressalvam-se as necessidades de estratégias de apoio de proximidade.

A Organização das Nações Unidas (ONU) em 1982, na Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento Mundial, na cidade de Viena, teve por objectivo lançar um plano de acção internacional visando assegurar às pessoas idosas, segurança económica, social e dar possibilidade a estas pessoas de poder contribuir ao desenvolvimento nacional. Pretendia-se impulsionar o protagonismo das pessoas idosas no contexto mundial, preterir a visão do envelhecimento como estado de *deficit*, assumindo que as pessoas idosas são merecedoras de uma melhor atenção social. Deste evento resultam nove resoluções preponderantes:

- Alfabetização para todas as pessoas, de todas as idades na sociedade;
- Extensão da educação dos adultos num quadro de educação permanente;
- Preparação das pessoas idosas para um emprego criativo no seu tempo livre;
- Reconhecimento e promoção dos papéis eminentes que as pessoas idosas podem desenvolver na sociedade e dentro dos mais variados domínios, em particular no ensino e na animação;
- Promoção na pesquisa e estudo sobre as pessoas idosas, cobrindo os domínios da Gerontologia;
- Atenção prioritária aos problemas das mulheres idosas;
- Financiamento da educação das pessoas idosas, considerado como uma obrigação humanitária e um investimento.

Em Dezembro de 1991, a ONU publica a Resolução 46/91 que engloba os princípios a favor das pessoas idosas. Os dezoito princípios aí discriminados reflectem a preocupação política e governamental pela preservação do respeito à dignidade e aos direitos da pessoa de idade avançada. Estes responsabilizam de forma directa as entidades sociais e comunitárias.

No mesmo ano, a União Europeia (UE) cria o Observatório Europeu sobre o Envelhecimento e Pessoas de Idade. Este órgão tem como missão observar, analisar e

descrever as políticas sociais e económicas destinadas às pessoas idosas dos estados membros. São focalizadas áreas como o estilo e qualidade de vida, emprego e mercado de trabalho, saúde e assistência e a integração social.

Em 1993 é instituído o Ano Europeu das Pessoas de Idade Avançada e Solidariedade Intergeracional. Os seus objectivos mantêm-se na ordem do pedagógico e social, acrescentando uma nova missão: a solidariedade entre gerações.

Em 1995 o secretário-geral da ONU propõe uma sociedade para todas as idades. Para isso são propostas quatro metas:

- Envelhecimento activo e estratégias de prestação de cuidados;
- Formação e desenvolvimento permanente;
- Relações multigeracionais;
- Envelhecimento da população como motor de desenvolvimento.

Em 1999 é instituído o Ano Internacional das Pessoas Idosas.

Na segunda Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento, desenvolvida no nosso país vizinho, em 2002 é reformulado o plano de actuação, sendo proposto a adopção de medidas políticas sob três grandes orientações:

- Manter um desenvolvimento num mundo onde a população envelhece;
- Promover a saúde e bem-estar na velhice;
- Garantir um ambiente favorável para as pessoas de todas as idades.

A ONU e outras organizações internacionais, como se pode concluir, promovem uma visão holística do envelhecimento. O envelhecimento diz respeito a todas as dimensões da vida social e tem que ver com todo o ciclo de vida do ser humano.

Nesta viragem de século, as atenções também se orientam para os países em vias de desenvolvimento, sendo motivo de grande preocupação a frágil sustentabilidade destes. A comunidade internacional solicitou que a questão do envelhecimento seja contextualizada a nível mundial.

No âmbito desta assembleia surge uma definição da OMS (2002) de autonomia que aqui queremos deixar dado o seu interesse: a *Autonomia é a capacidade percebida para*

*controlar, lidar com as situações e tomar decisões sobre a vida do dia-a-dia, de acordo com as próprias regras e preferências* (pág.13).

Para Limón Mendizábal (2004), uma sociedade para todas as idades é aquela que permite às diversas gerações confiar umas nas outras e compartilhar os frutos da confiança, sob os princípios gerais da reciprocidade e da equidade.

A Direcção Geral de Saúde portuguesa, em 2006, propõe o Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas. Este programa de acção faz parte do Plano Nacional de Saúde de 2004 / 2010 e propõe três grandes estratégias:

- Promover um envelhecimento activo;
- Adequar os cuidados às necessidades das pessoas idosas;
- Promover o desenvolvimento de ambientes capacitadores.

É de ressaltar a pertinência destas estratégias se considerarmos que Portugal, entre os restantes vinte e seis parceiros europeus tem a taxa de mortalidade mais elevada acima dos 65 anos.

A patologia crónica múltipla, a polimedicação, os acidentes domésticos e de viação, o luto, os internamentos institucionais, o isolamento social, os fenómenos de desertificação, as fragilidades económicas, as alterações da estrutura familiar e as inadaptações do meio habitacional, são alguns dos factores que, ocorrendo frequentemente na população idosa, condicionam a sua saúde, a sua autonomia e independência e a sua qualidade de vida.

O Plano Nacional de Saúde 2004-2010 propõe-se ser um documento para coajduar mudanças estruturais:

- Aumentar o consenso acerca dos valores orientadores do pensamento e acção sobre a saúde;
- Promover a coordenação da acção sendo um instrumento de trabalho;
- Intensificar a colaboração intersectorial;
- Melhorar a sustentabilidade técnica, política e financeira no sector da saúde;
- Contribuir para a mudança dos processos de trabalho no Ministério da Saúde e instituições associadas.

De forma mais atenta, podemos considerar que existem dois grandes alvos para as políticas existentes: aumentar o tempo de emprego das pessoas e melhorar os sistemas de protecção social. Existe um esforço político para manter as pessoas mais tempo no mercado de trabalho. Atingida a meta de Estocolmo (aumentar a taxa de emprego até 2010 dos trabalhadores de 55 a 64 anos, em 50 %), Portugal não deixa de apresentar características preocupantes. A este respeito, Cruz (2008) aponta os níveis de escolarização e qualificação baixos e baixos índices de aprendizagem ao longo da vida. Mais de 30% dos jovens portugueses têm qualificações baixas, não se encontram em nenhum sistema educativo e em nenhum tipo de formação educacional. A participação em momentos educativos de pessoas com 25 a 64 anos foi de 3,8%, valor extremamente pobre, comparado com o valor 9,6% da UE dos vinte e cinco (2006).

Retomando a nossa população, Portugal caracteriza-se pelas reformas baixas e um risco de pobreza e exclusão social muito evidente. Em que medida o envelhecimento activo não será ainda uma utopia?

Se atendermos ao Plano Nacional de Acção para Inclusão para 2006/2008, algumas medidas são propostas: melhorar o acesso a bens e serviços de qualidade aos idosos; atribuição de apoio monetário de forma a fazer face à fragilidade económica; requalificação habitacional e melhores cuidados de saúde.

## **1.5 SÍNTESE DO CAPÍTULO**

Importa referir que a exposição do enquadramento comunitário teve como grande objectivo esclarecer as directivas sociais e políticas do nosso país em matéria de envelhecimento activo.

Queremos deixar expresso que foi com algum lamento que verificamos que a meta da redução de pobreza dos idosos está documentada em termos muito generalistas e pouco esclarecedores. Cremos que o fenómeno de pobreza dos idosos é uma realidade muito mais complexa e enquadrada numa pobreza multidimensional. Partilhamos da opinião de Bruto da Costa (2008), que salienta o carácter estrutural da pobreza portuguesa.

Os indicadores da avaliação propostos são, na sua maioria, quantitativos; gostaríamos de, para além do poder informativo e preditivo dos grandes números, perceber o impacto real das medidas que visam o apoio aos idosos e aos idosos dependentes.

Seria também necessário construir um maior número de indicadores qualitativos. Qual o nível de satisfação dos idosos? Quais as necessidades perspectivadas como importantes

das famílias destes idosos? Em que medida os serviços de apoio ao idoso são suficientes? Qual o nível de sobrecarga do PCI de doentes idosos dependentes?

Para nós, o envelhecimento activo pressupõe uma sociedade solidária, onde se possa dar como garantidos requisitos mínimos de qualidade de vida. Preferimos o termo “positivo” ou “bem sucedido”, pois numa primeira análise, o enfoque é manter esta população no mercado de trabalho, mas para nós é tão ou mais importante dar como reais as condições de saúde, apoio e segurança mínimas para um envelhecimento saudável. Numa visão mais profunda, preferimos este conceito (positivo/ bem sucedido) porque torna imprescindível o respeito pela condição humana e privilegiada de ser idoso.

Queremos com isto dizer que, desde a arquitectura das estruturas, ao desenho de espaços, à acessibilidade de serviços e a condições de habitacionalidade dignas, o envelhecimento positivo não se realiza sem uma sociedade mais humana e solidária. Não poderemos ter idosos mais felizes, se não atendermos mais às necessidades da família. Teremos que ter por mote ou princípio da acção a importância dos vínculos e referências do ser humano em todo o seu ciclo de vida.

## **CAPÍTULO II - O PROCESSO DE CUIDAR DO PRESTADOR DE CUIDADOS INFORMAL**

Para melhor compreensão do cuidado informal, abordamos o processo de cuidar numa dimensão ética, numa perspectiva de compromisso familiar, de solidariedade e finalmente discutimos o cuidar como um meio de preservação da espécie. Pretendemos clarificar a diferença entre um cuidado informal de qualidade ou em quantidade. Relatamos os diversos factores envolvendo a vinculação ou desvinculação do cuidado.

Analizamos a escolha do domicílio como local mais prevalente. Pretendemos tecer o perfil das famílias cuidadoras na Norte da Europa e Sul da Europa, incluindo Portugal. Fazemos o resumo dos factores intervenientes neste processo de cuidar particular, encontrado na literatura consultada. Relatamos os impactos na vida do prestador.

Acabamos com a análise acerca das implicações da continuidade dos cuidados que o sistema formal e informal possa ter na esfera da sobrecarga do prestador.

*“ ...quem cuida, pode entrar na experiência do outro, e o outro pode entrar na experiência de quem cuida.”*

Watson, 2002

*“ Assistir o indivíduo, doente ou saudável, no desempenho das actividades que contribuem para a saúde ou sua recuperação (ou morte serena) que ele poderia realizar sozinho, se tivesse a força, a vontade ou o conhecimento, necessários”*

Henderson, 2007

## 2. TIPOLOGIA DOS CUIDADOS INFORMAIS

A palavra cuidado possui duas significações básicas, intimamente ligadas entre si. O desvelo, a solicitude, a diligência, o zelo, a atenção e o bom trato, surgem quando a existência de alguém tem importância para outra. A preocupação, a inquietação e o sentido de responsabilidade demonstram que a pessoa sente-se envolvida e afectivamente ligada à outra.

O conceito situa-se acima do simples acto ou atitude, elevando-o a uma dimensão ontológica do ser humano, argumentando que sem cuidado, o Homem deixa de ser humano. Se não receber cuidado no seu processo e ciclo de vida, ele desestrutura-se, definha, perde sentido e morre. Então o Homem é um ser de interacção e comunhão, não se limitando somente a intervir no outro.

Hesbeen (2004), numa linha de pensamento semelhante, enquadra o cuidado como uma necessidade da comunidade, dos humanos que a compõem. Este cuidado assenta na convicção de que, o respeito e dignidade de todo o Homem deve estar presentes no acto de cuidar.

Watson cit. Neil (2002), quanto à filosofia e ciência do cuidar, situa o cuidado no mesmo âmbito existencial e espiritual, dizendo que o cuidado é fruto de uma moral mais do que um comportamento orientado para a tarefa. Esta autora propõe onze pressupostos relacionados com os valores de cuidar, dos quais citamos os cinco seguintes por se poderem generalizar à prática informal de cuidados:

- O cuidar e o amor compreendem frequentemente a energia psíquica primitiva e universal;
- O cuidar e o amor, frequentemente desvalorizados, são os pilares da humanidade; alimentar estas necessidades preenche a natureza humana;
- A capacidade para manter o ideal e a ideologia do cuidar na prática irá afectar o desenvolvimento da civilização;
- Cuidar de si próprio é um pré-requisito para cuidar dos outros;
- Somente através de relações interpessoais pode o cuidar com humanidade ser demonstrado e praticado com eficácia.

Watson (2002), fala num cuidar transpessoal que assenta na crença de que aprendemos uns com os outros, acerca de como sermos humanos, identificando-nos com os outros ou encontrando o seu dilema em nós próprios. Para a autora, o cuidar requer um compromisso com um fim particular: o fim é a protecção, o aumento e preservação da dignidade, da humanidade, do todo e da harmonia interior.

Para Honoré (2004), o cuidar consiste na preocupação de bem-fazer para bem-existir. No cuidado, a primazia é concebida ao outro considerado como um semelhante a si próprio. Cuidar diz respeito a todos e será para todos: um cuidado centrado em nós e nos outros. Cuidar também diz respeito às coisas, ao mundo e à acção, qualquer actividade humana coloca um problema de salvaguarda da nossa existência.

Numa revisão da literatura acerca da influência da religião/espiritualidade no bem-estar do prestador de cuidados informal, Hebert e colaboradores (2006), não encontraram resultados consistentes na associação global destes dois fenómenos<sup>2</sup>. Mas ao afunilar a análise, nos sub-conceitos de religião/espiritualidade e nos sub-conceitos de bem-estar encontraram associações positivas e negativas significativas. Encontraram efeitos positivos na pessoa alvo de cuidados se o PCI encarasse, de forma positiva, a situação de cuidar (*positive reappraisal*) e, simultaneamente, praticasse alguma religião ou cultivasse a sua espiritualidade. Observaram apreciações negativas de prestadores que tivessem o seu familiar institucionalizado (*caregivers of patient hospice*), associadas a um *Deus Injusto* e a um maior número de depressões. Encontraram na prática religiosa dos PCI um mediador importante para aumentar a satisfação de vida.

Importa então descobrir que tipo de vivência afectiva/espiritualidade leva a maior bem-estar e satisfação de vida. Quais os meios mais eficazes? Que efeitos têm no PCI e na Pessoa Idosa Dependente (PID) e em que circunstâncias?

Acreditamos, assim, que no exposto por Vieira (2008) se encontra parte da resposta. Esta autora eleva o cuidado no sentido de uma relação de compaixão, de auto-afecção e de alteridade. De forma compreensível, o PCI que cuide por mera obrigação, de forma despojada de sentido e de conteúdo, sem reconhecer no outro o direito a ser cuidado, desenvolve um cuidado que, na sua essência, não o é.

---

<sup>2</sup> Foi utilizado o método de inferência estatística de  $\Phi$ -Quadrado ou teste exacto de *fisher*  $p > 0,05$  para as seis dimensões parametrizadas (atitudes/crenças; comportamentos; *denomination*; coping, bem-estar e outras).

## 2.1 DEFINIÇÃO DO CUIDADO INFORMAL

Podemos referir várias definições para o conceito de cuidado. Para melhor adequação da semântica da palavra com as características da população estudada, iremos abordar definições abrangentes e orientadas para a população idosa dependente.

Em 1995, a UE, num documento da autoria de Salvage, definia o cuidado informal como a prestação de apoio emocional, financeiro e instrumental ou físico.

Na tentativa de emergir do modelo “*find it and fix it*” e apelando à continuidade dos cuidados, a OMS (2002) apresenta um significado mais global e orientado para a pessoa dependente. Fruto do paradigma dos sistemas de saúde se encontrar ancorado à prestação de cuidados de foro agudo, é reiterada a importância do cuidado a longo termo: actividades prestadas por prestadores informais (família, amigos ou vizinhos) e/ou profissionais (do âmbito da saúde e dos serviços sociais) para assegurar o quotidiano da pessoa que não se encontra capaz de autocuidar-se de forma eficaz, mantendo a maior qualidade de vida possível, de acordo com as preferências individuais dessa pessoa.

Partilhamos da noção de cuidado imbuído de transcendência e intencionalidade, proposto por Paúl em 1997. Assim, prestar cuidados é definido pelo significado ou intenção atribuída ao comportamento mais do que à natureza e à exigência do comportamento em si. Deste modo incluem-se quer os comportamentos observáveis, quer as actividades mentais (ex.: planos e decisões).

A *National Alliance of Caregiving*, em 2004, nos Estados Unidos da América (EUA) delimitou o cuidado informal no tempo, com prestações iniciadas a partir dos dezoito anos, para tarefas não remuneradas, diversificadas, podendo ser pouco exigentes e esporádicas ou mais exigentes e constantes.

Em suma, podemos observar que o cuidado informal pressupõe uma ajuda intencional mas fora da esfera das responsabilidades conjugais e filiais. Parece-nos evidente que uma das dificuldades da questão é a delimitação do cuidado visto como inerente e natural da vida familiar, e um “outro” cuidado mais extraordinário sem grande visibilidade social mas que despoleta uma adaptação familiar às novas necessidades.

## 2.2 CUIDADO COMO INSTRUMENTO

Collière (1999) numa perspectiva mais factual e atitudinal, descreve o conceito como sendo o conjunto de todas as actividades humanas físicas, mentais e emocionais desenvolvidas com o objectivo de manter a saúde, bem-estar do indivíduo ou família. E, para tal, são necessárias tarefas destinadas a manter uma alimentação adequada, uma temperatura corporal normal e adaptada ao meio ambiente, actos para manter a higiene corporal e da casa, comportamentos de forma a evitar perigos ou acidentes, sem esquecer os actos que visam o desenvolvimento salutar da afectividade e das relações sociais harmoniosas. Mas convém salientar que esta autora define claramente uma herança de uma dicotomia no cuidado. Numa visão histórica, define dois tipos de cuidados distintos no modo de fazer, no contexto com ele relacionado e como tendo objectivos também diferentes. Separa os cuidados assegurados por mulheres que relaciona com a fecundidade, práticas do corpo e alimentares; e os cuidados assegurados por homens centrados do corpo ferido, na tentativa de fazer recuar o mal físico pela força.

Esta separação ainda hoje é perceptível na semântica das palavras *care* e *cure*. O significado da palavra inglesa *care* refere-se aos cuidados habituais do quotidiano, relacionados com os costumes e valores de cada um. Cuidados, fruto da aprendizagem que se desenvolve a longo da vida, num determinado contexto social e cultural e orientados para a promoção da saúde e prevenção da doença. *La cure* é uma palavra de origem francesa significando a prática de cuidados que visam limitar a doença, combater os seus sintomas e restabelecer a saúde. Encontra-se na esfera do cuidado especializado, técnico e profissional.

Uma das autoras mais citadas no âmbito da revisão bibliográfica deste estudo foi Dorotheia Orem (1983). Esta autora constrói a célebre Teoria do Défice de Autocuidado. Este conceito abstracto de défice de autocuidado, expresso em termos de limitação da própria acção, fornece orientações para a selecção de métodos de auxílio e compreensão do papel da pessoa em questão. O cuidado, nesta perspectiva, é logicamente fraccionável, podendo ser completado com auxílio de alguém e de algo. Para Orem (1983), o cuidado poderá ter diversas formas: ser a realização de uma tarefa por outra pessoa, uma acção dirigida, um apoio de ordem fisiológico ou psicológico,

uma promoção no meio ambiente que promova o seu desenvolvimento pessoal ou um ensino.

### **2.3 CUIDADOS VERSUS NECESSIDADES HUMANAS BÁSICAS**

Tomey (2004) observa que as necessidades da pessoa doente são “cobertas” pelas 14 componentes da enfermagem propostas por Henderson em 1991. As necessidades apresentam-se da seguinte forma:

- 1) Respirar normalmente;
- 2) Comer e beber de forma adequada;
- 3) Eliminar os resíduos corporais;
- 4) Movimentar-se e manter uma postura correcta;
- 5) Dormir e descansar;
- 6) Escolher a roupa; vestir-se e despir-se;
- 7) Manter a temperatura corporal dentro dos valores normais;
- 8) Manter o corpo limpo e cuidado;
- 9) Evitar riscos do ambiente e evitar lesar os outros;
- 10) Comunicar;
- 11) Praticar a sua fé;
- 12) Trabalhar de modo a sentir-se realizado;
- 13) Jogar e divertir-se;
- 14) Aprender e descobrir.

Como podemos observar, as actividades propostas promovem a adaptação dos indivíduos às exigências do quotidiano no seu meio envolvente. Para Caldas (2003), a função inerente a cada actividade pode ser avaliada com base na capacidade de execução das Actividades de Vida Diária (AVD).

As AVD podem dividir-se em:

- Actividades Básicas de Vida Diária (ABVD), tarefas próprias do autocuidado, como alimentar-se, vestir-se, controlar os esfíncteres, tomar banho, andar, etc.;
- Actividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) indicativas da capacidade para levar uma vida independente na comunidade, podem incluir a habilidade

em usar o telefone, realizar compras, a preparação da alimentação, a lida da casa, o lavar a roupa, a utilização dos meios de transporte, a toma e gestão da medicação e a habilidade em gerir as finanças;

- Actividades Avançadas de Vida Diária (AAVD) são compostas por actos mais complexos, relacionados com a motivação do indivíduo como o trabalho, o lazer, relações sociais, o exercício físico, etc.

De forma inequívoca, a incapacidade em realizar as actividades, atrás descritas, originam a necessidade de cuidados multifacetados do PCI. Henderson postulava que o relacionamento de dependência variava entre *totalmente dependente* (a enfermeira enquanto substituta do doente), *moderadamente dependente* (a enfermeira enquanto auxiliar do doente) e *dependente em grau reduzido* (enfermeira enquanto parceira, supervisora do doente). O profissional de enfermagem detém variadíssimos parâmetros de avaliação acerca da competência do prestador de cuidados. Desta forma, convém falar de alguns, pertinentes à nossa pesquisa: os relativos ao conhecimento dos cuidados a realizar e aqueles que se prendem com a *performance*, ou seja, a aprendizagem de habilidades versus dependência do familiar idoso. Importa, ainda, identificar possíveis tensões na assunção do papel do prestador de cuidados informais. No caso de existir sobrecarga financeira, emocional, social ou física, o profissional coloca em marcha procedimentos que visam o aumento de bem-estar e da resiliência deste “novo” doente.

### **2.3.1 A Dicotomia do Cuidado: Qualidade Versus Quantidade**

Segundo Hoffmann e Mitchell (1998) desde os primeiros estudos acerca da sobrecarga do PCI que esta tende a ser separada das emoções e sentimentos. Esta cisão tornou-se útil na compreensão dos *preditores* da sobrecarga do PCI. As tarefas (cuidados) eram relacionadas com o conceito de objectividade e as emoções ao conceito de subjectividade inerente ao acto de cuidar.

Chou, em 2000, na tentativa de compreender o conceito de sobrecarga, sublinha dois aspectos do cuidar:

- A qualidade do cuidar (grau de envolvimento do PCI);
- A quantidade do cuidar (número de tarefas realizadas e tempo de demora).

Segundo esta autora, existe pouco conhecimento acerca da qualidade do cuidado. Acreditamos que seja difícil inquirir acerca da qualidade do cuidar devido ao seu carácter subjectivo e multifacetado. Para Phaneuf (2005), a relação de ajuda assenta em quatro grandes fenómenos: o respeito, a aceitação, a empatia e a *confrontação suave*. Para maior e melhor aceitação da doença/*handicap*, um modo positivo de encarar a vida, e uma maior autonomia, o PCI, como qualquer cuidador, deverá ter abertura suficiente e aceitação incondicional da PID. Em condições extremas, esta aceitação não se fará sem esforço. Se nos lembrarmos que a grande parte dos PCI, são familiares do PID, poderão partilhar histórias de vida em comum, ser-lhes-á difícil desligarem-se da proximidade e relatividade dos factos. A falta de alternativa e escolha, um projecto de vida alterado, os conflitos em relação ao novo papel, o frágil reconhecimento formal e as exigências, por vezes extenuantes, desta nova etapa, tornam a relação de ajuda entre PCI e PID, um desafio. Para Bermejo (2005) existe um perfil típico de quem cuida: a pessoa comporta-se consoante as expectativas, almeja sempre os melhores resultados, tem dificuldade em confrontar o doente, é renitente em aceitar ajuda, sente-se poderoso no seu papel, isola-se e só reflecte na sua actuação, já em sofrimento (*burnout*). Já Lazure (1994) apontava que a relação de ajuda se deveria centrar numa capacidade de escuta exímia, num respeito recíproco, numa congruência de valores e atitudes sob uma empatia, necessária ao plano terapêutico. Apesar destas características serem, originalmente, dirigidas ao cuidado desenvolvido pelo enfermeiro, encontramos semelhanças nas relações de ajuda desenvolvidas entre familiares.

## 2.4 AS CARACTERÍSTICAS DO CUIDADO INFORMAL

Podemos denominar o cuidado informal como fruto da interacção de um membro da família na prestação de ajuda a outro membro, com regularidade, e que realiza actividades com o objectivo da máxima independência.

Em 1999, Salanova e Lezaun relacionam este cuidado informal às actividades pessoais como tomar banho, vestir-se, lavar-se, entre outras. O objectivo dos cuidados informais é manter a qualidade de vida, um nível máximo de independência, um funcionamento integral e autónomo na PID. Tratam-se de cuidados que sempre tiveram uma componente afectiva na relação entre PCI e PID. Para Garcia Calvante e colaboradores (1999), esta é uma das razões porque o PCI não recebe uma remuneração económica.

Este carácter de não remuneração (não se oferece em troca nem bens nem serviços) faz parecer este cuidado informal, com demasiada frequência, como um tipo de cuidado pouco valioso. Em segundo lugar, desenvolve-se no contexto das relações privadas, um *terreno* onde muitas vezes é difícil aceder e intervir. Em terceira instância, o lugar físico onde o cuidado informal se desenvolve é o domicílio, e este carácter doméstico torna-o *invisível* para o espaço público. Por último, o cuidado para com pessoas da família na nossa sociedade, é visto como fazendo parte das tarefas domésticas e como tal associa-se a um papel desempenhado tradicional e culturalmente pelas mulheres. Todas estas características tornam difícil a abordagem, análise e intervenção profissional no seio do cuidado informal familiar. O sistema informal ainda é um sistema invisível de cuidados de saúde, uma grande área encontra-se “*submergida*”, um verdadeiro *iceberg*. Hanson (2005) diz-nos que 80 a 90% dos cuidados aos idosos são prestados pelos seus familiares.

Os elementos diferenciadores entre o cuidado informal e formal residem no prestador do cuidado. O cuidado formal é prestado por alguém preparado para, com formação específica para o realizar e gozando de *status adquirido*, socialmente reconhecido. Para Bover (2004), a relação entre assistido e prestador é, neste caso do cuidado formal, caracterizado por uma neutralidade afectiva contra a implicação emocional do cuidado informal.

O cuidado de carácter voluntário também tem em conta a neutralidade afectiva entre o prestador de cuidados informal e o receptor de cuidados. Mesmo que se possa observar vínculos afectivos, isso não é indispensável para o seu desenvolvimento. E este, ao contrário do cuidado informal, não pressupõe um carácter de durabilidade.

Paúl (1997) categoriza o cuidado ao idoso da seguinte forma:

- Cuidados antecipatórios – comportamento ou decisões que antecedem a própria necessidade (ex.: colocar um copo de água na mesinha de cabeceira à noite);
- Cuidados preventivos – denotam maior acção e supervisão, têm o objectivo de evitar complicações da doença ou *handicap* e/ou a sua existência (ex.: fixar os tapetes ao chão para evitar quedas);
- Cuidados de supervisão – envolvimento activo e directo pelo idoso, no sentido figurado *olhar pelo idoso* (ex.: elaboração de uma dieta adequada às necessidades do idoso)

- Cuidados instrumentais – visam manter a integridade física e estado de saúde, e pressupõe um *fazer por*, substitui-se a acção do idoso pela do PCI total ou parcialmente (ex.: completar os cuidados de higiene no idoso acamado moderadamente dependente);
- Cuidados protectores – visam a preservação da auto-imagem, identidade e bem-estar emocional do idoso (ex.: evitar relatos miserabilistas em conversas de circunstância de modo a preservar a identidade do familiar).

De forma sintética, podemos concluir que o cuidado informal é realizado por pessoas do mesmo âmbito pessoal e íntimo, motivado por uma importante componente emocional, não estando implicada nenhuma remuneração económica.

#### **2.4.1 Iniciação do Cuidado Informal**

A iniciação da prestação de cuidados informais à pessoa idosa poderá acontecer de duas formas. De modo mais abrupto, como no caso, do idoso ter um acidente vascular cerebral (AVC), com sequelas moderadas ou graves. Neste caso e noutros semelhantes, a delimitação do início do cuidado informal é bem clara, sendo mais fácil obter resposta quando se pergunta quando passou a cuidar de forma diferente pelo seu familiar.

Para muitos autores, Samuelsson e colaboradores (2001), McConaghy e Catalbiano (2005), Garity (2006) e Gainey e Payne (2006), na maioria dos casos, a doença ou *handicap* é um processo insidioso e cumulativo, sendo muito difícil delimitar no tempo o início da prestação de cuidados. Esta percepção de imprecisão pode, a seu turno, ser sentido de forma negativa. O enquadramento temporal, pode ajudar a promover no PCI um quadro de referência importante. Possibilitando, de mais forma crítica, estabelecer um *continuum* no estado de saúde da PID e, por essa forma, dar azo a uma maior consciência da pessoa enquanto parceiro válido na prestação de cuidados na comunidade.

#### **2.4.2 Assunção do Papel de Prestador de Cuidados Informais**

No casal, a assunção do papel de PCI acontece de forma cultural e moralmente aceite como extensão dos deveres do matrimónio. Para Aneshensel e colaboradores (1993), de forma quase imperceptível, sem grande consciência de um novo papel, o cônjuge assume a responsabilidade dos cuidados.

Parecem existir factores influentes para a assunção do papel de PCI, apresentam-se os que foram consistentemente encontrados na revisão bibliográfica:

1. Grau de parentesco próximo;
2. Ser mulher;
3. Coabitar ou viver próximo;
4. Proximidade afectiva;
5. Ter experiência de prestação de cuidados;
6. Inexistência de estruturas de apoio;
7. Custo financeiro da institucionalização.

A preocupação de não recorrer ao internamento do idoso num lar corrobora com a imagem social depreciativa em relação à institucionalização de uma pessoa idosa, sendo o fenómeno conotado de abandono. Stone e colaboradores (1987) observam que a prestação de cuidados no domicílio privilegia a integração e maximiza o controlo da pessoa alvo de cuidados sobre a sua vida. Por seu lado, Janis-Le Bris (1993) relata que é raro ver o recurso ao internamento como uma verdadeira opção; aceite em último recurso é frequentemente o último elo de um encadeamento de opções sociais.

A motivação que aparece associada à assunção do papel de PCI, vem geralmente descrita em termos de pressão social e dever moral. Mas, Finch cit. Pimentel (2001) informa existir uma força motivacional raramente assumida perante os outros: a recompensa material que pode estar subjacente ao cuidado informal.

#### **2.4.3 Vinculação ao Papel de Prestador de Cuidados Informal**

Aneshensel e colaboradores (1993) advogam três padrões de vinculação distintos:

- Prestação de cuidados compreensiva – caracterizada por um envolvimento e compromisso no cuidar;
- Prestação sem identificação com o papel – os familiares cessam qualquer envolvimento e compromisso no cuidar;
- Prestação pontual – os PCI estão disponíveis para o auxílio no cuidado mas a prestação foi interrompida por uma razão alheia (ex.: morte do familiar).

Parece-nos que existem várias razões pelas quais as pessoas se tornam PCI. A atitude protectora perante a família pode, também, ser observada quando os PCI e, sobretudo as mulheres, abandonam a sua carreira para cuidarem de um familiar. Segundo Jani-Le Bris (1993), os motivos para este abandono são: um trabalho não satisfatório, o despedimento, o risco de despedimento e a possibilidade de pré-reforma. A acumulação de um trabalho remunerado e a função de prestação de cuidados não constitui um modelo predominante na UE, nem mesmo nos países do Centro e do Norte.

## **2.5 A CASA COMO LUGAR DE CUIDADOS**

Compreender a família é também analisar o lugar onde ela vive. Numa visão pragmática, as sondagens visam realizar uma “fotografia” da casa, tendo em consideração as suas condições de habitabilidade e acessibilidade. Importa realçar que a casa teve uma origem, uma história, pertenceu a uma família em especial. Os laços entre a família e a casa não são simples, nem lineares. Piltrou cit. Bonvalet (1992) chamam-lhe lugar privilegiado de ajuda familiar. Para Ussel (1993), associa-se a ideia de casa à de família, assumindo que a casa é o ambiente onde se localizam as relações entre os membros da família, entendidas como próximas, privadas e íntimas.

A casa não pode ser somente entendida como um mero espaço físico; também poderá ser interpretada como um conceito psicológico e social relacionado com a segurança e protecção. Ambiente onde as pressões do trabalho remunerado e da vida pública são mais ténues. A casa como estrutura física e conotação psicológica juntamente com o perfil do prestador de cuidados são elementos fundamentais para a conotação deste lugar como sendo “feminino” e o cuidado informal, por se desenvolver na casa, como uma tarefa reservada às mulheres.

O cuidado informal realizado num ambiente doméstico não só se encontra relacionado com as dinâmicas internas familiares no interior da casa, assim como os serviços públicos sócio-sanitários e educativos situados próximo da casa.

O contexto sócio-cultural da família condiciona o modo de perceber e identificar a casa, o lar e o cuidado que aí se realiza.

Os sentimentos sobre as nossas casas são modelados por ideologias sociais e estes resultam das acções individuais, experiências e expectativas, à luz das condições e normas que rodeiam estas experiências. A casa pode converter-se num lugar de máxima

autonomia exercida e mínima conformidade para com as regras e deveres de cidadão, transformando-se num contexto para o exercício do poder.

Edifício social que tem dentro de si diversos significados, valores, crenças e atributos, ocupando um lugar primordial mas muitas vezes desvalorizado nas sociedades, a casa proporciona um espaço dentro do qual as identidades e os limites são aprendidos, perpetuados e confrontados. Será tão segura como perigosa, perpétua e envolvente.

A noção de *aging in place* (envelhecimento em casa) é uma questão primordial para compreendermos o cuidado, o envelhecimento e a autonomia do idoso. Para Paúl e colaboradores (2005), é um valor a preservar e há que distinguir entre a vivência psicológica, relativa à satisfação de vida, e a vivência social, mais positiva e com efeitos benéficos.

Casa é âmbito privado mas permeável às normas e cultura pública. Ussel (1993) aponta um significado que transcende o privado, ocupa e identifica um âmbito local como espaço comum de uma comunidade. Poderá ser um espaço potenciador dos melhores cuidados, ou um espaço ocultando negligência, maus-tratos, abuso e marginalidade.

É importante na hora de falar de cuidado informal entender que o lugar, a casa, o andar, a moradia, a rua, o bairro, onde este se desenvolve, constituem também um elemento modulador do seu desenvolvimento, relacionando-se com os diversos elementos como são a identidade cultural e individual, a família, o género, a geração e as relações de poder que entre eles se estabelece e se condicionam uns aos outros.

## **2.6 TIPOLOGIA DA FAMILIA CUIDADORA**

Historicamente, a responsabilidade de cuidar de uma PID tem recaído na esposa ou filha. Segundo o Relatório Europeu de 2006 (*Commission's Employment in Europe*), a principal razão da mulher se encontrar sem emprego é devido às responsabilidades familiares. As mais jovens tomam conta das crianças enquanto que as mais velhas tomam conta de familiares idosos.

Neufield e Harrisson (1997), Russel (2004, 2007), Zhang e colaboradores (2006) apontam a emergência do homem no papel de prestador de cuidados, desenvolvendo um maior número de tarefas e aceitando mais responsabilidades. Mas o papel PCI é ainda muito feminino.

A família nuclear tem vindo a substituir a família extensa desde a Revolução Industrial. A sua “estabilidade” tem vindo a mudar. Ao contrário do que sucedia com a família

tradicional, onde geralmente os matrimónios eram de carácter permanente, na actualidade uma série de factores tem vindo a alterar essa realidade. Entre eles, um dos mais reconhecidos, será a própria democratização e laicidade da sociedade que generalizou o princípio da livre escolha.

É notório um aumento na idade de casar. Em Portugal, nos últimos anos generalizou-se o casamento numa idade mais tardia em relação ao passado. O divórcio e a separação têm vindo a fomentar o crescimento das famílias monoparentais. Estas são reconhecidas no meio científico como factor de risco para a sobrecarga do PCI.

De modo frequente, mulheres com idade avançada, viúvas, motivadas por opções pessoais, permanecem sós. Encontramos famílias unipessoais tanto em meio urbano como no meio rural. Aumentam as uniões de facto tanto a nível heterossexual como homossexual. Os filhos em idade adulta atrasam a sua independência, permanecendo cada vez mais tempo na casa dos pais. Sullerot (1997) já referia que o vocabulário relativo à família se encontrava em plena *reconstrução*.

Sobre este assunto e com o propósito de elaborar um retrato actual e diversificado da familiar na sociedade portuguesa contemporânea, Wall e Guereiro (2005) tiram conclusões reveladoras, numa amostra de 1776 mulheres, apresentam-se as seguintes:

- Mais de metade das famílias inquiridas têm dois filhos co-residentes, ao contrário do que se passava ainda num passado recente, já são poucas as famílias que têm muitos filhos;
- Um número significativo dos filhos mais velhos reside em casa dos pais;
- Existe desigualdade de responsabilidades entre as mulheres e os homens no que se refere ao desempenho do papel parental depois de uma ruptura conjugal;
- Existe uma clivagem já clássica entre as posturas masculinas e femininas face à religião, elas tendem a ser mais frequentemente praticantes do que eles;
- A condição de doméstica é quase que exclusiva da mulheres;
- 31% Das inquiridas apontam a relação com os parentes próximos como gratificante.

Para Aboim e colaboradores (2005), as mulheres com menor escolaridade tendem a encontrar as suas gratificações no universo doméstico e da família, enquanto as mulheres com mais qualificações académicas tendem, mais frequentemente, a combinar

a vida familiar com a vida profissional ou as relações de convívio, qualquer uma delas representando um movimento para fora de espaço da casa e da família.

É de destacar que a maior parte destas mudanças estão mediadas por um fenómeno que tem vindo a implementar-se desde os anos vinte do século passado. Para Beauvoir (1976), trata-se da mudança social que a transformação do papel da mulher na sociedade tem vindo a reflectir. Este fenómeno tem vindo a romper com os modelos patriarcais.

A dissolução progressiva do sistema baseado no género nas sociedades modernas exige uma profunda revolução na forma de entender as relações no casal, a posição de cada um dos seus membros no seio da família e também uma distribuição não sexista na distribuição do trabalho.

A tradição ditava que os mais velhos, pela “lei natural” seriam cuidados pelos mais jovens. Esta certeza social originava que para cada nascimento de um filho, sobretudo de uma filha, vinha acompanhado, entre outros sentimentos, por uma espécie de garantia ou segurança no processo de envelhecimento dos pais.

Apesar de se observar uma diminuição da proporção das pessoas idosas que vivem com os seus filhos adultos, a família é evidentemente o seu primeiro apoio natural. Na maior parte dos países, a maior parte dos cuidados é assegurado pelo quadro familiar.

No seio da Europa, uma tipologia do papel da família distingue tradicionalmente três grupos de países: a Europa do Norte com uma fecundidade relativamente elevada, divórcios, coabitação e natalidade fora do casamento também elevados; a Europa de Oeste com uma fecundidade frágil, número de divórcios médio, coabitação e natalidade fora dos casamentos baixos; e, por fim, a Europa do Sul com uma fecundidade e um número de divórcios baixos, coabitação e nascimentos fora do casamento são raras. Mas estas diferenças têm tendência a diminuir, o movimento de transformação das famílias tem vindo de Norte para Sul.

Em 1994, o peso das famílias ditas complexas na Europa do Sul é relativamente elevado face ao resto da Europa. Portugal tinha na altura, 42% de pessoas com 80 ou mais anos que viviam neste “género” de família, 54% idosos nas mesmas condições para Espanha e 35% na Grécia e 34% na Itália. Segundo a OCDE (1996), para as pessoas idosas que não vivem com o seu cônjuge, a ajuda vem essencialmente de mulheres com idades compreendidas entre 45 e 59 anos.

Jani-Le Bris (1993) com base em seis estudos qualitativos efectuados na Alemanha, Espanha, França, Grécia, Holanda e em Portugal alerta, em relação aos cônjuges, para as semelhanças entre a pessoa que presta cuidados e aquela a quem estes são prestados

constituem em elemento determinante no que respeita à saúde. Um casal com a mesma faixa etária, quanto mais velha é o PCI, mais exposta se encontra ao risco de doença física ou psíquica. O apoio recíproco realiza-se num equilíbrio frágil e uma lenta degradação dos dois, cada um apoiando o outro em função do que cada um pode ainda suportar. Nesta tipologia de cuidados é difícil determinar qual o responsável pela prestação de cuidados, mesmo que exista.

## **2.7 DADOS DEMOGRÁFICOS DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS INFORMAIS**

Um dos campos onde importa debruçar alguma atenção é, sem dúvida, a realidade actual e as perspectivas para o PCI da pessoa idosa dependente (PID). As projecções disponíveis no Instituto Nacional de Estatística (2007) alertam-nos que a mudança brusca na estrutura etária da população portuguesa poderá resultar, num futuro próximo, e mesmo no tempo actual, em famílias onde coabitem três ou quatro gerações:

- A população residente diminuirá de 10 626 mil indivíduos em 2010, para 9 302 indivíduos em 2050;
- O país perderá cerca de 1 324 mil indivíduos em quarenta anos;
- O número de crianças com menos de quinze anos continuará a diminuir passando de 15,4%, em 2010, para 13,1 % em 2050;
- A população em idade activa manterá uma variação negativa;
- O número de pessoas com 65 ou mais anos aumentará cerca de 1,1 milhão;
- O índice de dependência de idosos duplicará, passando de 26 para 58 idosos por cada 100 indivíduos em fase activa;
- O índice de envelhecimento subirá de 115 para 243 idosos por cada 100 jovens.

A diminuição da natalidade, a diminuição da fecundidade, o aumento da esperança média de vida<sup>3</sup>, a melhoria dos cuidados de saúde, a entrada da mulher no mercado de trabalho alterou profundamente a estrutura familiar. Barreto e Pontes (2007) afirmam que a dimensão da família reduziu-se, alcançando nos finais da década de noventa, um valor médio de 3 pessoas por família.

---

<sup>3</sup> Uma das mais importantes realidades observadas na demografia europeia é constatar-se de quão grande é a faixa etária dos mais idosos (igual ou acima dos 80 anos), e esta aumentará cerca de oito milhões (44%) entre 2010 e 2030 (Comissão Europeia, 2003).

Em 1994 em Portugal, 42% das pessoas com mais de oitenta anos viviam em famílias ditas complexas. Assim sendo, a tipologia familiar das pessoas idosas residirem com os seus filhos é muito marcada para os seguintes países: Portugal, Irlanda, Japão, Grécia, Espanha e Itália.

Mas convém alertar que o rácio das pessoas “disponíveis” para cuidar tem um horizonte alarmante de queda para Portugal, tal como para os restantes países do sul da Europa. A ajuda formal para com as pessoas idosas dependentes mantém-se muito limitada no nosso país, a família tem um papel de apoio crucial, mas este modelo não poderá permanecer por muito tempo. As chamadas “novas famílias” que incluem espécies tão diferentes como idosos em lares, pessoas a viver sozinhas, uniões de facto ou famílias monoparentais, assumem uma parte cada vez mais importante no nosso perfil sócio-demográfico nacional.

Para Jani-Le Bris (1993), de um modo geral, os países europeus ou abandonaram ou encontram-se em vias de abandonar o modelo tradicional da família, em troca do chamado modelo *moderno*. A sociedade dinamarquesa parece ser a mais avançada nesta evolução e as sociedades mediterrânicas como a portuguesa mantém massivamente a família tradicional.

O desaparecimento da estrutura familiar tradicional pode induzir a pensar que se irá perder os valores de protecção da família. Do que se constatou nos relatórios europeus, os comportamentos não revelaram o desvanecimento real dos laços familiares afectivos, nem da solidariedade familiar. Estes parecem ter ficado intactos sob uma nova aparência. Esta mesma autora acrescenta:

*“Este aspecto encontra expressão, por exemplo, no facto afirmado pela quase totalidade dos relatórios nacionais (com excepção do dinamarquês), da omnipresença da família, na tomada a seu cargo da dependência de um familiar idoso.”* (Pág.26)

## **2.8 REPRESENTATIVIDADE ECONÓMICA DOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS**

Numa revisão da literatura existente acerca deste tema, Lim e Zebrack (2004) referem que os mais de 25 milhões de PCI americanos representaram perto de 257 biliões de dólares na economia do país, ou seja, 20% da despesa de saúde daquele país.

Segundo, Jani-Le Bris (1993) os trabalhos citados nos relatórios europeus são discordantes, raramente são extensos e frequentemente são de âmbito regional, dizem respeito a diferentes grupos etários, dão maior importância à percepção subjectiva da

saúde, não utilizam a mesma escala para avaliar os graus de dependência. Esta conclusão não deixa de ser preocupante pois transmite um desconhecimento do real nível de dependência da população idosa.

Em consequência, torna-se difícil apreciar e comparar possíveis diferenças regionais. Quase todos os trabalhos consultados foram de âmbito académico, com amostras relativamente pequenas e metodologias de análise distintas. Assim é difícil tecer um quadro dos níveis de dependência mais incidentes ou prevalentes, saber o *tamanho* da população de risco em Portugal, em que locais actuar de forma mais incisiva.

A *National Alliance of Caring* (2004), instituição norte americana que desenvolve uma monitorização sistematizada da realidade nacional, conclui que o PCI pode, a médio/curto prazo, ser também uma pessoa idosa dependente.

Assous e Ralle (2000) informam que cerca de 1 a 3% do PIB é a despesa que o estado tem para com pessoas idosas dependentes.

Na tentativa de tecer um retrato acerca do país, os documentos relatam que os países do sul da Europa apresentam despesas mais baixas para com as pessoas dependentes do que os países do norte da Europa. A necessidade de ajuda social a longo prazo não está tão desenvolvida como nos países do norte. Uma das causas apontadas para esta falta de investimento é o conceito cultural da família no seio da ajuda informal. Outro, não menos importante, será a escassez de dinheiro público.

Uma realidade algo comum nos Estados Unidos da América (EUA) é verificar-se que o PCI tem emprego, relata ter de faltar muitas vezes, gozar os seus dias de férias na prestação de cuidados e finalmente ter que deixar de trabalhar ou reformar-se mais cedo para poder providenciar esses cuidados.

O modelo predominante na Europa é diferente. Segundo a Comissão Europeia (2008), só cerca de 10 a 15% dos PCI são mulheres que trabalham e, ao mesmo tempo, providenciam cuidados aos seus familiares de idade avançada.

Sousa e colaboradores (2004), informam que, em Portugal não existem dados epidemiológicos sobre os PCI, limitando a promoção e implementação das medidas mais adequadas às suas necessidades.

Atendendo que os impactos da doença crónica também afectam a saúde do PCI é importante conhecê-los e analisá-los porque, por sua vez, este influencia a reabilitação da PID. Estes acontecimentos no contexto da teoria do stress familiar e qualidade de vida leva-nos a desejar um melhor entendimento acerca dos múltiplos aspectos que estas experiências imprimem na sua vida.

Em muitas circunstâncias todo este contexto produz uma carga objectiva e subjectiva no PCI, podendo ser percebida como sobrecarga. Novos desafios e responsabilidades podem levar ao isolamento social, o PCI poderá sentir-se “oprimido” por tantas exigências externas e internas. Nogueira (2003) revela que existe falta de suporte, treino e informação para o PCI. A sobrecarga pode originar uma variedade de *handicaps* do foro psicológico ou físico que podem acometer o bem-estar, tanto do PCI, como a pessoa cuidada. De uma forma global, a pesquisa científica tem mostrado que a prestação de cuidados de uma PID causa *stress* emocional e físico nos familiares. E de forma mais particular, os PCI ficam mais doentes do que aqueles que o não são, a sua resposta imunológica é reduzida, sentem-se em muitas ocasiões, sobrecarregados, sentem maior ansiedade, raiva ou depressão.

Segundo o Eurobarómetro (2008), mais de uma em quatro pessoas, nos novos Estados membros da União Europeia e mais de uma em cinco nos quinze Estados membros apresentam maior esforço e responsabilidades porque cuidam de alguém com sequelas de doença crónica, esteja incapacitado ou simplesmente dependente por causa do seu envelhecimento.

Mas nem todos os impactos, são impactos negativos. Tem-se observado uma crescente evidência empírica de que, a satisfação na prestação de cuidados por parte do PCI reduz o seu stress.

Da leitura dos estudos de Nolan e colaboradores (1996), Snyder (2000), Malluful e Morriss (2000) e de López e colaboradores (2005) conclui-se que a prestação de cuidados proporciona bem-estar e satisfação no PCI. Whitbourne (2005) aponta três factores que desempenham um papel relevante na diminuição da sobrecarga do papel de prestador de cuidados informais. O primeiro, é a herança que a pessoa alvo de cuidados promete ao PCI; o segundo, é a responsabilidade dos cuidados partilhada com outros familiares e o último, é o facto dos filhos enquanto jovens terem sido ajudados monetariamente. Mas convém realçar que muito pouco se sabe acerca dos *preditores* dos aspectos positivos da prestação de cuidados do PCI. As fontes de satisfação que têm aparecido como influentes podem ser resumidas às seguintes:

- Melhoria do bem-estar do PCI;
- Compromisso crescente no processo de cuidar;
- Evitar a institucionalização da pessoa idosa;

- Estima da PID;
- Apreciação da PID;
- Boa relação prévia;
- Atitude positiva;
- Estratégia de *coping* utilizada.

A doença poderá estender-se por meses e anos, produzindo tanto na pessoa dependente como na família mudanças que podem ser vistas como negativas e/ou positivas.

## 2.9 SÍNTESE DO CAPÍTULO

Os cuidados de saúde primários representam o primeiro contacto do utente/cliente com o sistema. Este nível de assistência não se limita a cuidados curativos mas tem essencialmente como objectivo, de acordo com a Declaração de Alma Ata, trabalhar os principais problemas de saúde de uma comunidade, através da promoção e prevenção da saúde, e do tratamento e reabilitação dos doentes. Os cuidados no domicílio deveriam representar estratégias preventivas, de modo a que as pessoas permaneçam na sua residência sempre que possível. É fundamental dar prioridade aos agentes de saúde que prestam apoio domiciliário, sendo imprescindível tecer a imagem real das necessidades da população.

Muitos familiares estão preocupados e envolvidos nos cuidados aos seus idosos. Alguns autores levantam questões acerca da capacidade da família para continuar a assumir a crescente responsabilidade pelos cuidados informais. A actual demografia da nossa população exige maiores responsabilidades às gerações mais novas, o actual sistema de cuidados de saúde encontra-se ainda orientado muito para a doença aguda e para o indivíduo. Já lhe chamaram a geração “sanduíche”, a realidade encontra-se aí, cada vez é mais difícil investir na família, as exigências externas são muitas, os jovens casais de hoje, sofrerão pressões ainda maiores a nível profissional e familiares.

Acreditamos que a chave da questão é multidimensional, não se confinando em melhores cuidados de saúde, mas também em medidas potenciadoras de menor pobreza, um maior e melhor nível de literacia da população e medidas sociais promotoras da família.

## **CAPÍTULO III - CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS INFORMAIS**

No capítulo anterior analisamos de forma detalhada a problemática da pessoa prestadora de cuidados a um familiar idoso dependente na perspectiva da sobrecarga.

Contudo, o desenvolvimento do conceito de sobrecarga demonstra falta de uma conceitualização consistente e de definições operacionais. O próprio significado de sobrecarga encontra-se muitas vezes pouco distinto de outros significados tais como o de crise, stress ou de efeito adverso.

Muitos investigadores têm documentado os efeitos negativos do cuidado informal numa esfera biopsicossocial.

Tendo em conta o âmbito da revisão bibliográfica realizada, neste capítulo iremos aprofundar conceitos e relembrar modelos teóricos considerados oportunos.

Assim sendo, apresentamos uma revisão do conceito de família e a sua contextualização num modelo teórico específico para a avaliação familiar. Desenhou-se uma breve resenha histórica da evolução do conceito de sobrecarga, onde se referencia um modelo menos conhecido mas específico para a sobrecarga do prestador de cuidados informais: o de Chou (2000).

Para o enquadramento do conceito e fenómeno de sobrecarga consideraram-se dois modelos clássicos do stress: o de Lazarus e Folkman (1991) e o de Pearlin e colaboradores (1990). Dentro do paradigma do *stress* consideramos a teoria da crise de Moos e Scheafer (1993).

Em suma pretendemos uma compreensão sistemática de todos os factores referidos anteriormente, através de vários “olhares” sobre a mesma realidade.

### 3. CONTRIBUTOS CONCEPTUAIS

Seguem-se algumas definições teóricas que procuram transmitir significados do conceito de família numa visão explicativa. Pretende-se obviar e clarificar a unidade de análise, a família, utilizando como fundamentos os contributos das teorias da Ciência Social da Família.

A família é comumente entendida como um sistema vivo, um todo que se organiza e desorganiza consoante a sua natureza intrínseca e o meio que a rodeia. Relvas (1996) diz que cada família é “...*una e única*” (pág. 11). Mas tal como refere Martins (2002) a família embora “*possa ter tido o seu início num fenómeno biológico a verdade é que se transforma, cada vez mais, num fenómeno psico-social*” (pág. 113).

A palavra família evoca diferentes significados e imagens para cada indivíduo ou grupo de indivíduos. O seu significado tem vindo a evoluir ao longo dos tempos. Para Hanson (2005) as definições, consoante o paradigma utilizado, mostram algumas diferenças entre elas. No âmbito legal, a família é constituída por um conjunto de relações estabelecidas por laços de sangue, adopção, tutela ou casamento; na perspectiva biológica, ela é constituída por redes genéticas biológicas entre as pessoas; numa visão sociológica, será um grupo de pessoas que vivem juntas e, finalmente, numa vertente psicológica será representado por grupos com fortes laços emocionais.

A Teoria Geral dos Sistemas, introduzida em 1936 por Von Bertalanffy, tem sido utilizada pelos inúmeros autores para a compreensão das famílias. À luz desta teoria, é utilizada a analogia do móbil, proposta Allmond e colaboradores (1979) cit. Wright e Leahey (2005):

*“Visualize um móbil, com quatro ou cinco peças, suspenso, movimentando-se suavemente no ar. O todo encontra-se em equilíbrio, embora se movimente de maneira uniforme. Algumas peças movem-se rapidamente; outras estão quase estacionárias .... Uma brisa que toca apenas um segmento do móbil e influencia imediatamente o movimento de cada peça, algumas mais do que outras, e o movimenta-as de modo caótico por algum tempo. De maneira gradual, o todo exerce a sua influência nas partes e o equilíbrio é restabelecido, mas não antes de ocorrer uma alteração na direcção do todo.”* (pág. 32)

Quando esta definição é utilizada nas famílias, possibilita ver cada família como uma unidade e, conseqüentemente, valorizar a interacção entre os seus membros e não os estudar individualmente.

De um modo simples, passamos a discriminar algumas características ligadas à Teoria dos Sistemas que nos pareceram pertinentes para a compreensão da família: um sistema familiar é parte de um supra-sistema mais amplo e, por sua vez, é composto de muitos subsistemas; a família como um todo, é maior que a soma das suas partes; a mudança num dos seus membros afecta todos os restantes; a família encontra-se num permanente fluxo de mudança e estabilidade, criando equilíbrio, e os comportamentos dentro da família são melhor compreendidos através da causalidade circular (Wright & Leahey, 2005).

De um modo mais específico, a Teoria da Mudança poderá acrescentar um olhar mais “apertado” sobre a nossa problemática. Senão vejamos: Watzlawick, Weakland e Fisch, cit Wright e Leahey (2005) propõem uma interessante visão acerca da instabilidade familiar face ao novo. Existem dois tipos de mudança, a de primeira ordem e de segunda ordem. A primeira diz respeito à utilização repetida de estratégias e de soluções. A resposta é do género automático e não criativo. A qualidade do sistema não se altera mas a quantidade de respostas é variável. A resposta de segunda ordem é, esta sim, um *salto quântico do sistema*. O nível de funcionamento altera-se, existe uma descontinuidade no sistema.

Se pensarmos nas estratégias de *coping* mobilizadas aquando de um evento, como a de ter que cuidar de um PID, poderemos estar perante mudanças de 1º ou de 2º ordem. Um PCI com experiência poderá tender a desenvolver mudanças no sistema de 1ª ordem, mas se se tratar de um PCI inexperiente tenderá a desenvolver mudanças de 2ª ordem. De forma análoga, se a doença for inesperada, de mau prognóstico, com sintomatologia grave, as mudanças tenderão a ser de 2ª ordem.

É reconhecido por Wilson (2000) que o processo de cuidar é muitas vezes insidioso. As mudanças nas nossas relações sociais e no ambiente que nos rodeia podem escapar aos nossos sentidos, não sendo interpretadas como tal no momento em que elas se iniciam. Na mesma perspectiva sistémica, surge o conceito de ciclo vital da família, onde se pode identificar uma sequência previsível de transformações na organização familiar, em função do cumprimento de tarefas bem definidas. Nesta visão de *continuum* familiar, a pressão social contribui como factor modulador no desempenho adequado de tarefas essenciais à continuidade funcional da família.

Esta pressão social também se evidencia no conceito metaparadigmático de pessoa proposto pela Ordem dos Enfermeiros, 2001: “*A pessoa é um ser social e agente intencional de comportamentos baseados nos valores, nas crenças e nos desejos de*

*natureza individual, o que torna cada pessoa, um ser único, com dignidade própria e direito a autodeterminar-se. Os comportamentos da pessoa são influenciados pelo ambiente no qual ela vive e se desenvolve.” (pág.6)*

Da mesma forma, se atendermos à Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), para a definição de PCI, esta imprime especial importância nas expectativas sociais sobre o indivíduo, dentro de um paradigma ecológico: *“O papel do Prestador de Cuidados resulta da interação de papéis com características específicas. Interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém, interiorizando as expectativas das instituições de saúde e profissionais de saúde, membros da família e sociedade quanto aos comportamentos de papel adequados ou inadequados de um prestador de cuidados; expressão destas expectativas como comportamentos e valores; fundamental em relação aos cuidados aos membros dependentes da família (CIPE, versão β2 2003, pág.63).”*

Esta definição tem uma lógica previsível tendo em consideração a abordagem ética do cuidar proposta no capítulo anterior.

A médica psiquiatra Roberta Satow<sup>4</sup> (2005) tem, sobre esta pressão social, várias considerações, uma das quais pode ajudar a entender melhor a relutância de alguns familiares em reconhecer os seus sentimentos. Como não existe uma organização pública para cuidar dos idosos, a sociedade induz-nos uma série de sentimentos, e há “normas para sentir”, através das quais a sociedade exerce o seu controlo sobre nós.

Contudo, os estádios do ciclo vital da família fundamentaram-se na família típica ou tradicional. Este pragmatismo não se coaduna com as mudanças estruturais da família de hoje. A suposta linearidade da sucessão de acontecimentos não é assim tão evidente. Relvas (1996) a este respeito tem a seguinte consideração: *“...a conceptualização do ciclo vital da família ...perspectiva a continuidade, transformando-se num instrumento clínico importante e planeamento de intervenção. Deve, no entanto, ser utilizado com algumas cautelas, já que comporta riscos de “normalização” e espartilhamento da realidade familiar, quando aplicado numa perspectiva simplista e linear que escamoteie a individualidade de cada família. Pág.25)*

---

<sup>4</sup> Presidente do Departamento de Sociologia no Brooklyn College, onde ensina há vinte anos, a disciplina de Sociologia e Género, assim como no Columbia Teachers College.

Nos países ocidentais observa-se, de forma mais recorrente, a existência da família constituída por duas ou três gerações, mas o que chamar às pessoas que vivem na mesma casa? E o que chamar às pessoas que se sentem próximas umas das outras?

Wilson (2000) refere que, na Europa, o termo família atribui-se aos pais e aos filhos menores e de forma mais casual também se aplica para os filhos adultos e os pais com idade avançada. E que, no Japão, irmãos e irmãs tal como os filhos são incumbidos por lei de zelar e apoiar os familiares idosos indigentes.

Numa conceitualização mais abrangente os enfermeiros portugueses regem a sua actuação tendo em conta que a “... *é um conjunto de seres humanos considerados como unidade social ou todo colectivo composto de membros unidos por consanguinidade, afinidades emocionais ou relações legais, incluindo as pessoas significativas*” (CIPE, versão β2 2003 pág. 65). Numa óptica mais pragmática é a de afirmar que a família é quem os seus membros dizem que são (Wright & Laehey, 2005).

### **3.1 MODELO CALGERY DE AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA**

Um dos modelos explicativos da família com reconhecimento mundial, adoptado por muitas faculdades e escolas de enfermagem na Austrália, Grã-Bretanha, América do Norte, Brasil, Japão, Finlândia, Suécia, Coreia e Taiwan é o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) desde 1984. Este modelo é uma estrutura multidimensional, integrada, baseada na Teoria Geral dos Sistemas, na cibernética, na Teoria da Comunicação e nos fundamentos teóricos da mudança. O MCAF envolve três grandes categorias:

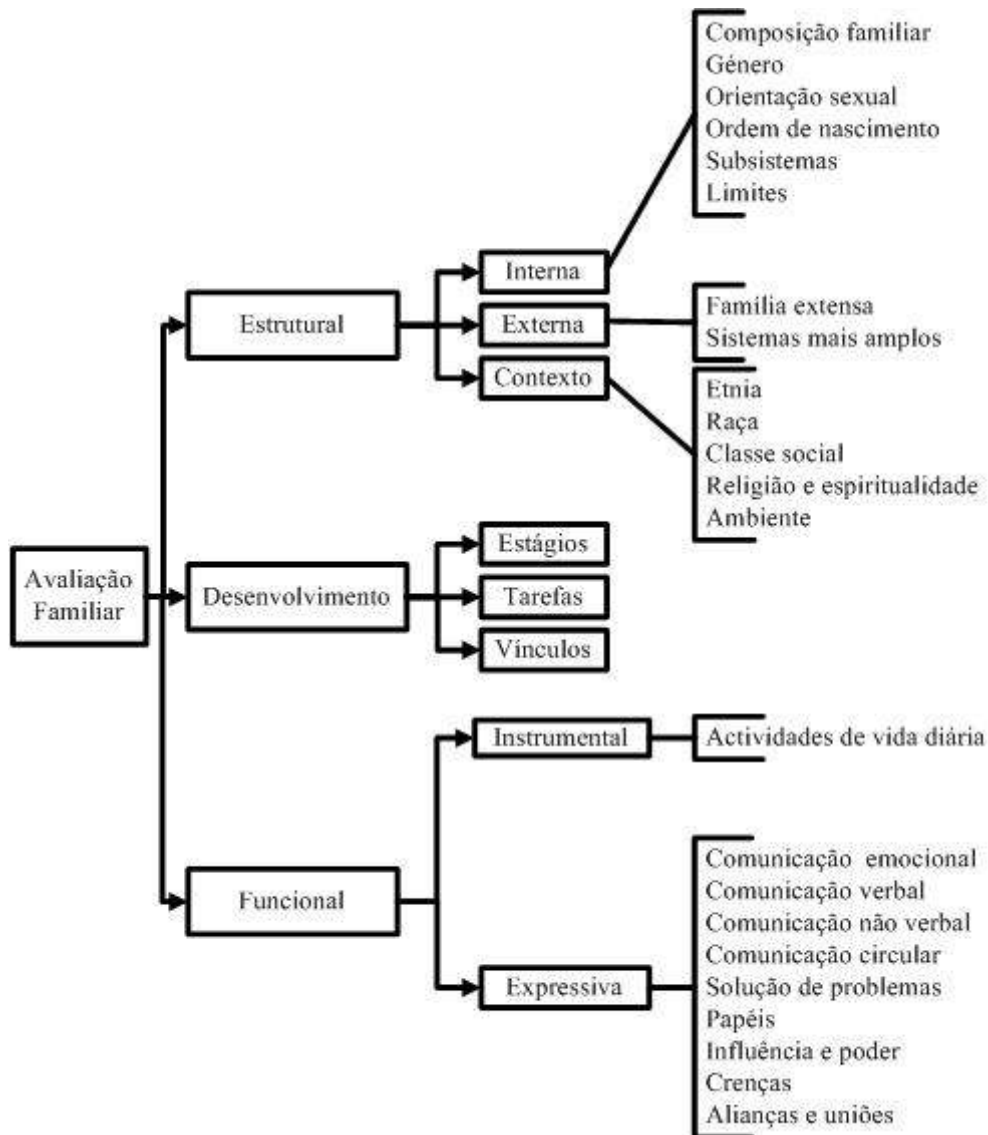
1. Estrutural;
2. Desenvolvimento;
3. Funcional.

Segundo a revisão teórica deste estudo, será importante escolher quais as subcategorias mais relevantes e apropriadas para exploração a avaliação de cada família e de cada momento avaliativo. Este modelo é, na prática, um *mapa familiar*. Dependendo do grau de profundidade exigida, poderemos avaliar a família a nível microscópico, em detalhe em certas áreas mas nunca perdendo a visão integrada do ponto de vista global,

analisando o contexto, a história de vida dos seus membros, as redes de apoio formal e informal.

## CONSIDERAÇÕES AO MODELO DE CALGARY

Figura 1-Modelo de Calgary de Intervenção na Família



Ao avaliar a estrutura da família é necessário termos em atenção quais os vínculos afectivos entre os seus membros em comparação com os de fora, e qual o seu contexto. Importa salientar que na composição familiar convém, para além de indagar quais os membros da família, saber também os atributos de relacionamento, os seus vínculos emocionais, sentido de posse e tempo de duração. Como diz Alarcão (2006), as interacções que se desenvolvem organizam-se em sequências repetitivas de trocas verbais e não verbais que se vão construindo no dia-a-dia.

Gil (2004) fala-nos na *economia dos afectos* e em *familiarismo* para retratar a desagregação das famílias tradicionais ancestrais que se verificam com maior intensidade nas cidades. O tratamento público que a pessoa dispensava a outra, “copiava-a” da relação familiar. A sua natureza era de amenidade e proximidade. Wilson (2000) sublinha que de forma consistente, observa-se o fracasso do mito do cuidar partilhado (*sharing care*), esta autora diz que quando entrevistados os prestadores de cuidados informais frequentemente exprimem o seu ressentimento para com irmãos e irmãs.

A ordem de nascimento refere-se à posição dos filhos na família, em relação à idade e ao sexo. A ordem de nascimento, sexo e diferenças de idade entre os irmãos são factores importantes. A orientação sexual é uma subcategoria onde não pode existir discriminação, estereotipia e insensibilidade. Hoffmann e Mitchell (1998) completa, o sexo por si só, não pode ser conclusivo.

Os subsistemas dizem respeito aos subgrupos que se podem delinear na família, tais como as díades marido-mulher ou mãe-filho. Os critérios podem ser de vária ordem: geração, sexo, interesse, função ou história. Cada pessoa na família pertence a vários subsistemas.

Os limites representam as regras familiares que se vão criando para uma vida em comum em harmonia. Estas regras poderão ser difusas, rígidas ou permeáveis. Quanto mais difusos os limites, menos diferenciada será a família. Estes, por sua vez, podem facilitar ou restringir o funcionamento familiar e a própria integração da família enquanto unidade na sua rede social. Podemos salientar dois sistemas de forças, o primeiro compreende as regras universais de organização da família: hierarquia de poder e a autoridade pais-filhos, a complementaridade entre marido-mulher. E o segundo respeita as expectativas de cada sistema familiar (Alarcão, 2006).

A discriminação do “tamanho” da família visa indagar os vínculos de lealdade, relacionamentos, apoios especiais. Estes podem, numa primeira fase, estarem invisíveis separados por grandes distâncias geográficas mas próximos em termos de afectos e sentimentos. E o oposto poder-se-á observar, membros em conflito interno convivendo no dia-a-dia. Para a Ordem dos Enfermeiros (2001) o ambiente no qual as pessoas vivem e se desenvolvem é constituído por elementos humanos, fisiológicas, políticos, económicos, culturais e organizacionais, que condicionam e influenciam os estilos de vida e que se repercutem no conceito de saúde.

Os sistemas mais amplos abrangem os sistemas de trabalho, de bem-estar público, sistemas judiciais e sistemas de saúde.

Cada classe social tem o seu próprio conjunto de valores, estilos de vida e práticas de cuidado de saúde. Segundo as autoras deste modelo, cada classe social afecta o modo pelo qual os membros da família se definem e são definidos; como se relacionam, como organizam a sua vida diária e como se comportam perante os desafios, lutas e crises. Para Gil (2005), a economia afectiva, herança do nosso passado político e social, encontra-se longe de libertar e dar direitos. O modelo do *familiarismo* fecha, aprisiona e encolhe os espíritos numa célula em que as famílias cultivam a ilusão da igualdade e da fraternidade.

A religião e espiritualidade influenciam os hábitos sociais da família. As emoções como a paz, medo, culpa e a esperança podem ser moderadas pelas crenças.

As famílias têm desempenhado uma série de funções ao longo da história. Estas funções têm como objectivo preservar a integridade familiar, satisfazer as necessidades dos seus membros dentro dos limites das expectativas sociais. Stanhope e Lancaster (1999) enumeram várias funções familiares, passamos a enunciar cinco que nos pareceram pertinentes para a nossa contextualização: assegura sobrevivência e sustentabilidade económica e financeira dos seus membros; proporciona protecção; transmite valores e cultura; educa e socializa e confere estatuto.

### **3.2 CONTRIBUTOS CONCEPTUAIS PARA A SOBRECARGA**

Grande parte da investigação que se dedica a este fenómeno teve a sua origem na teoria do stress e na teoria da crise. Porém uma dificuldade conceptual existe em adaptar ou transpor estas teorias: um dos agentes *stressores* perspectivados originalmente como um fenómeno novo e agudo transforma-se num *stressor* crónico.

Para Lazarus e Folkman (1984), uma situação de doença prolongada, de dependência prolongada de uma familiar é comumente visualizada como uma situação de crise geradora de *stress*. O equilíbrio de funcionamento do grupo, da família e, em última instância, do indivíduo é posto em causa. A situação perspectivada como adversa gera mecanismos de resolução de “problemas” imediatos e poderá levar a um estado de desorganização psico-emocional e social. Do sentimento de ameaça surgem frequentemente outros relacionados, tais como: medo, a culpa e a ansiedade. Neste

paradigma o stress psicológico gerado pela relação Homem/meio é avaliado pela pessoa como excedendo as suas capacidades e recursos e coloca em perigo o seu bem-estar.

O significado do conceito de *stress* não é consistente; é utilizado nas mais diversas áreas do saber, mas sempre com interpretações distintas. O significante pode sugerir frustração ou emoção sob tensão, resposta ao caos do trânsito como problema de concentração, na bioquímica e na endocrinologia como um puro evento químico e no desporto como uma tensão muscular.

As descrições de Seyle cit. Pais-Ribeiro (2005) adoptam uma perspectiva de homeostasia da “...resposta não específica do corpo a qualquer exigência” (pág.276). Nos seus trabalhos, podemos encontrar o denominado *Síndrome Geral de Adaptação* (SGA) onde identifica cinco fases:

- Reacção de alarme;
- Reacção de choque;
- Fase de contra-choque;
- Fase defensiva;
- Fase de exaustão.

Se o processo de SGA funcionar de modo imperfeito, diz o seu autor, não será tanto o resultado directo de agentes externos tais como infecções ou intoxicações, mas antes a consequência da incapacidade do organismo para se defender contra esses agentes através de reacções adaptativas adequadas. Persiste algum determinismo de acção nesta perspectiva.

A resposta ao *stress* nem sempre lesa o organismo, poderemos estar perante uma situação de *eustress*, podendo ser necessário ou desejável como forma de enriquecimento e de adaptação eficaz.

Os trabalhos de Lazarus e Folkman acerca do *stress*, encontram-se entre os pioneiros, no âmbito da Psicologia. Estes autores construíram um modelo teórico de referência.

Seria impossível, sem nos tornarmos exaustivos, a descrição de inúmeros modelos teóricos sobre o *stress*. Daí termos optado por referir apenas dois, sendo estes escolhidos tendo por base a sua relevância científica, e poderem servir de referência para a prestação de cuidados informais.

### 3.2.1 Modelo Transaccional de Lazarus e Folkman

A avaliação cognitiva (*cognitive appraisal*) que Lazarus e Folkman preconizam é uma interpretação cheia de significado. A apreciação psicológica é um elemento crítico no início ou na influência do processo de *stress*. Saindo da resposta estereotipada preconizada no modelo proposto por Seyle, estes autores defendem que há uma apropriação que cada indivíduo realiza, de forma específica e pessoal, do significado de uma dada situação perspectivada como *stressante*.

A avaliação cognitiva divide-se em duas dimensões distintas que importa discriminar: a avaliação primária (*primary appraisal*) e a avaliação secundária (*secondary appraisal*). São ambas importantes e não têm ordem cronológica definida, a primeira refere-se à interpretação que a pessoa faz em relação ao acontecimento, e a segunda diz respeito à avaliação dos recursos disponíveis para fazer frente a essa situação de *stress*.

Para que um acontecimento seja *stressor*, tem de ser apreciado como tal, ou seja, se um acontecimento não for apreciado por um indivíduo como *stressor* esse indivíduo não sentirá *stress*. Para estes autores existem diferentes formas de apreciação:

1. Acontecimentos irrelevantes que qualifica os acontecimentos que não afectam o bem-estar da pessoa;
2. Acontecimentos que mantêm ou até melhoram o bem-estar da pessoa;
3. Acontecimentos que despoletam sentimentos de perda, de ameaça e/ou desafio.

Outras reapreciações (*defensive reappraisal*) podem seguir à reacção imediata da pessoa face à situação *stressante*, não tendo origem nessa mesma, mas que visam uma reavaliação de acontecimentos já passados. Esta assemelha-se mais a uma estratégia de *coping* por se realizar numa perspectiva positivista.

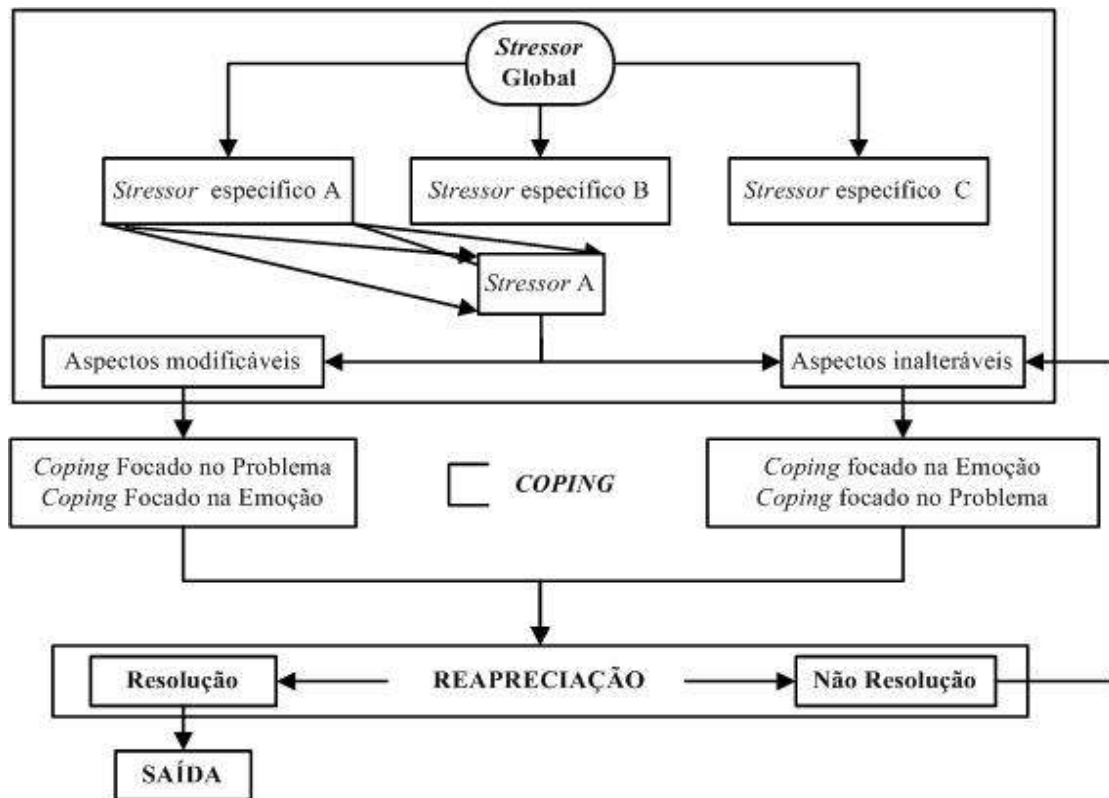
Para Leite (2006) o compromisso (*commitment*) é um factor motivacional significativo, na medida em que exprime o princípio de acção e, numa segunda análise, os valores e as escolhas.

As crenças (*beliefs*) desenvolvem um papel importante na medida em que podem atribuir a percepção de controlo à situação ou podem atribuir-lhe um sentido diferente.

Os factores situacionais relacionam-se com os acontecimentos em si, podendo ser novos, previsíveis ou incertos.

O *coping* é referido por Lazarus e Folkman (1984), como estratégia ou mecanismo que permite enfrentar a situação *stressante*, diminuindo ou eliminando o seu efeito.

Figura 2 - Modelo Conceptual de Lazarus e Folkman (1991) Tradução e adaptação



A apreciação cognitiva e as estratégias de *coping* são fenómenos críticos na teoria proposta. O indivíduo tem um papel activo, interage com o meio, apreciando-o e apreciando-se a si como parte da resolução do problema. Para estes autores, o *coping* é centrado no processo, e distingue-se dos comportamentos automáticos adaptativos. Segundo Pais-Ribeiro (2004), o termo *esforço* é usado para salientar o processo em vez do resultado, e o termo *gerir* é usado para evitar a ligação *coping igual a sucesso*.

### 3.2.2 Modelo de Resiliência ao Stress, Ajuste e Adaptação da Família de McCubbin

McCubbin e colaboradores (1998) procuram dar resposta à diversidade de agir das famílias perante factores de stress semelhantes. Propõem um modelo centrado na Teoria dos Sistemas para trabalhar com famílias em *stress*: o modelo de resiliência ao *stress*, ajuste e adaptação da família. Para estas autoras, em muitas famílias idosas, o acontecimento que provoca o *stress* é o conhecimento de um diagnóstico, a deterioração da saúde de um dos seus membros.

Um dos conceitos centrais deste modelo é a vulnerabilidade da família. Não procuramos aqui explorar todos os factores enumerados pelas autoras, mas sim prestar maior

atenção a um conceito que emerge deste “mapa mental”, relevante para entendermos os nossos resultados: o de resiliência familiar.

Para Walsh (1998), a resiliência familiar é a “*capacidade de superação perante a adversidade, processo dinâmico de resistência, auto-observação e crescimento em resposta à crise e ao desafio*” (pág.4). A resiliência é mais do que sobreviver ou sair ileso de uma crise familiar. Os sobreviventes não são necessariamente resilientes: alguns ficam presos à sua posição de vítimas, cuidando das suas próprias feridas e conseguindo evitar sentimentos de raiva ou a culpa.

De forma contrária, as qualidades de resiliência capacitam as pessoas para lidar com acontecimentos considerados negativos, as pessoas resilientes responsabilizam-se, não fogem do novo, do estranho, da crise. Partem para uma acção (*taking charge*) centrada na resolução de um desafio, num ambiente de esperança e de interajuda. Continuam a viver de forma plena, de bem com a vida.

O conceito de resiliência familiar tem por base as estratégias de *coping* e adaptação desenvolvidas pela família enquanto unidade. O modo como a família se confronta e gere uma experiência disruptiva, se reorganiza e segue em frente, influencia de forma imediata e a longo termo a adaptação para todos os seus membros.

Walsh propõe três dimensões para uma família resiliente:

- 1) Crenças da família:
  - a) Encontrar sentido na adversidade;
  - b) Ter uma atitude positiva;
  - c) Gozar de transcendência e espiritualidade.
- 2) Padrões de organização:
  - a) Flexibilidade;
  - b) Conectividade;
  - c) Recursos económicos e sociais.
- 3) Processo de comunicação:
  - a) Clareza;
  - b) Abertura para a expressão das emoções;
  - c) Colaboração na resolução dos problemas.

### 3.3 BREVE RESENHA HISTÓRICA DA EVOLUÇÃO DO CONCEITO DE SOBRECARGA

O conceito de sobrecarga (*burden*) foi inicialmente introduzido na literatura por Grad e Sainsbury (1966) ao realizarem um estudo na comunidade no âmbito da saúde mental, definindo a sobrecarga como qualquer custo (consequência negativa) para a família em relação à qual o doente se insere. Neste contexto, a sobrecarga é usualmente entendida como uma força mediadora entre a incapacidade ou *handicap* do doente e o impacto que o cuidar representa na vida do PCI.

Hoening e Hamilton (1966) sugerem a dicotomização do conceito. Advogam que os eventos e as actividades, devem ser separados das emoções, dos sentimentos e atitudes que envolvem a prestação de cuidados. Tradicionalmente, chamamos sobrecarga objectiva aos eventos, experiências, tarefas encaradas como negativas na prestação. E de forma lógica, chamamos sobrecarga subjectiva às emoções, sentimentos sempre na perspectiva negativa que o PCI tem acerca do cuidar.

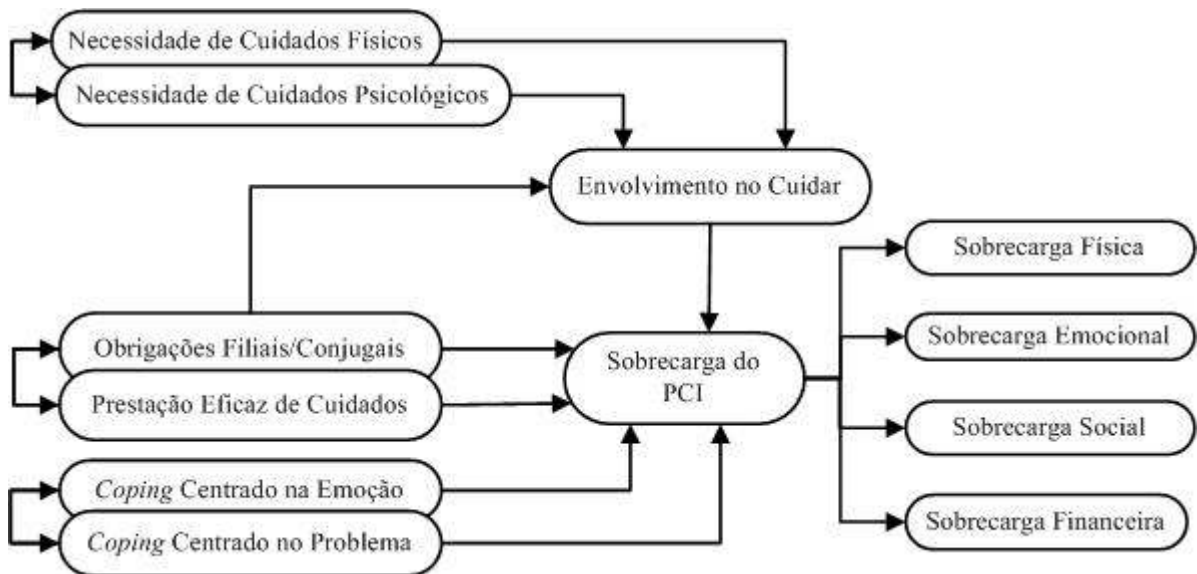
Em 1980, Zarit, Reeve e Bach-Peterson definem a sobrecarga como o “...*prolongamento ou extensão da sua saúde física e emocional, da sua vida social e do seu status económico e financeiro que resultou da prestação de cuidados ao seu familiar*” (pág.261). Nesta assunção é claro verificarmos que a sobrecarga é perspectivada como fruto ou produto de um processo subjectivo específico e de interpretação. E assim, a sobrecarga poderá ou não existir, consoante a percepção subjectiva das tarefas realizadas e a conotação dada às reacções do familiar.

Mais tarde, em 1985, Montgomery, Gonyea e Hooyman definem a sobrecarga subjectiva como a “...*atitude e reacção emocional à prestação de cuidados, enquanto que a sobrecarga objectiva é a mudança, descontinuidade na vida do PCI, nomeadamente na sua vida doméstica*” (pág. 21).

Presentemente o termo sobrecarga tem vindo a assumir-se como multidimensional. Vem sendo comum a interpretação do seu conceito como qualquer problema físico, psicológico ou emocional, social e financeiro que é experimentado como tal, pelo PCI, na prestação de cuidados a um familiar com algum tipo de dependência ou doença crónica. Novak e Guest (1989), Pearlin e colaboradores (1990), Chou (2000), Sales (2003), Hunt (2003) e Whestphal e colaboradores (2005) são alguns dos autores que perspectivam a sobrecarga como um conceito complexo, com várias dimensões. A título

de exemplo, expomos o modelo preconizado por Chou (2000) acerca do conceito de sobrecarga:

Figura 3 - Modelo Estrutural e Multidimensional da Sobrecarga de Chou (2000)  
Tradução e adaptação



Esta autora propõe este modelo e define a sobrecarga como uma percepção individual e subjectiva, de cada indivíduo, quanto ao “excesso” (*overload*) percebido durante o processo de cuidar, numa ou mais dimensões:

- Sobrecarga física;
- Sobrecarga emocional;
- Sobrecarga social;
- Sobrecarga financeira.

Tal como outros autores, advoga também que o fenómeno de sobrecarga é dinâmico no tempo, resulta de um desequilíbrio das necessidades e recursos percebidos e tem factores predisponentes.

O objectivo desta autora é providenciar um constructo onde sejam compreensíveis os processos e as características do cuidar, tendo em conta como os diversos elementos influenciam a sobrecarga.

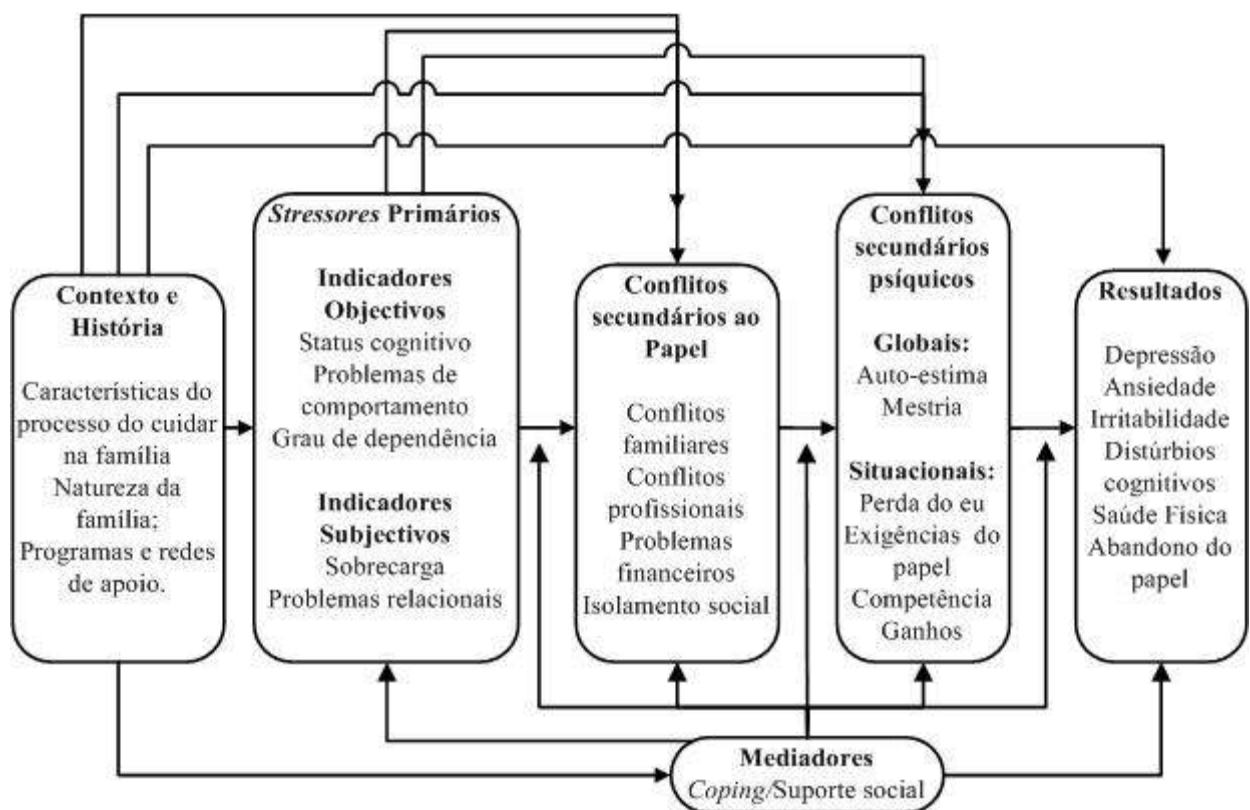
Conceitos semelhantes podem aparecer na literatura científica: carga do prestador de cuidados (*caregiver strain*) ou stress do prestador de cuidados (*caregiver stress*).

Na pesquisa acerca da família, Leonard Pearlin cit. Ducharme (1999) é um dos raros autores a ter dado uma importância preponderante ao contexto da reacção ao *stress* e, por inerência, à sobrecarga, nomeadamente ao considerar os valores individuais e colectivos, os recursos pessoais e a importância da cultura. O modelo proposto insere-se no paradigma dos comportamentos relacionados à doença. Nesta perspectiva, é realçado o papel que as estratégias de *coping* podem ter ao influenciar no alívio ou redução nos problemas de ajustamento face à adversidade.

Para Pearlin (1990), cuidar de uma pessoa afectivamente próxima é uma situação que pode ser considerada como stressante.

### 3.4 DESCRIÇÃO DO MODELO DE PEARLIN

Figura 4 - Modelo Conceptual de Pearlin e colaboradores (1990) Tradução e adaptação



Em 1990, Pearlin e os seus colaboradores estavam interessados em compreender as consequências do cuidar em relação a características chave do PCI. O modelo conceptual compreende três domínios, o contexto (características sócio demográficas do PCI), os mediadores do stress e as manifestações ou resultados do próprio stress.

As características sócio-demográficas como a idade, género, etnia, educação, profissão ou ocupação, rendimento de bens e os valores são elementos para serem estudados

durante todo o processo de *stress*. Este *background* pretende estratificar e diferenciar as pessoas alvo de *stress*, quanto às recompensas, privilégios, oportunidades e responsabilidades (Pearlin, 1990).

Os tipos e a intensidade dos *stressores* aos quais as pessoas se encontram expostas, os recursos pessoais e sociais disponíveis para lidar com eles e o modo como o *stress* é expresso, são todos fenómenos que se reflectem na forma como é experimentado o *stress* pela pessoa.

Pearlin e colaboradores apontam para uma possível associação entre factores. A experiência anterior no cuidar deve ser tomada em conta. A existência de conflitos na família, tal como o número de problemas adicionais de saúde da pessoa, podem ser potenciadores de maior *stress*. Chamam também a nossa atenção ao papel que o tempo dos cuidados pode exercer na percepção do *stress*.

Este modelo tem por base uma população de PCI de doentes com Alzheimer e os seus autores referem que ao mesmo tempo que a doença progride, o PCI e os hábitos de vida também se alteram.

Os *stressors* primários derivam da natureza e magnitude do *handicap* da pessoa alvo de cuidados: estado cognitivo do doente com Alzheimer; dependência da pessoa alvo de cuidados e comportamentos problemáticos que possam ocorrer.

Os *stressors* secundários são resultado dos anteriores e podem estar ligados ao papel de PCI ou a fenómenos intrapsíquicos:

1) *Stressores relacionados com o papel de PCI*

- a) Isolamento social
- b) Sobrecarga
- c) Conflitos
- d) Problemas económicos
- e) Restrição das actividades sociais

2) *Stressores intrapsíquicos*

- a) Auto-estima
- b) Mestria (*mastery*)
- c) Anulação do *self*
- d) Competência sentida
- e) Ganhos percebidos
- f) Competitividade no papel PCI

Os conflitos familiares podem resultar da discordância quanto à prestação de cuidados, quanto à discordância acerca da gravidade do problema e por falta de reconhecimento ao papel de PCI. Cada familiar encara a situação segundo um prisma distinto, com apreciações também distintas que podem conduzir a conflitos familiares.

Os conflitos laborais resultam da dificuldade em conciliar o papel profissional com o papel de PCI: dificuldades em cumprir horários e a eventualidade de absentismo laboral.

Os problemas económicos resultam do acréscimo substancial de despesas com a situação de doença, de dependência. Novos medicamentos, realização de exames complementares de diagnóstico, consultas, transporte são alguns dos elementos que diminuem o rendimento familiar.

O isolamento social deriva do aumento de tarefas a prestar no contexto dos cuidados.

A anulação da pessoa enquanto eu (*perda do self*) decorre do excessivo envolvimento na prestação de cuidados, colocando os interesses/necessidades da pessoa alvo dos cuidados acima dos seus. Para Satow (2005), todos os prestadores fazem sacrifícios para poderem cuidar dos pais idosos, mas os *co-dependentes* sacrificam a sua felicidade pelos outros, mesmo quando isso não é preciso. Definir limites não é acto de egoísmo, mas uma salvaguarda para nós e os outros.

Helene cit. Chou (2003) refere que o sentido de obrigação e a responsabilidade podem ser um dos factores motivadores mais importantes para o cuidar.

As estratégias de *coping* e o suporte social são reconhecidos como os mediadores mais importantes mas, apesar de deterem um papel primordial, Pearlin e colaboradores (1990) reconhecem que não podem ser os únicos a mediar o processo de *stress*. Pearlin e Aneshensel (1986) argumentam que o *coping* representa comportamentos e práticas individuais no intento de dar resposta a problemas ou solicitações. Estes autores tipificam as estratégias em três grandes grupos consoante o seu objectivo: a gestão da situação, a gestão do *stress* e a gestão dos sentimentos e sintomas associados.

Pearlin e colaboradores (1990) esclarecem que estes dois elementos podem alterar o impacto que determinados factores podem exercer sobre o prestador de cuidados de forma directa; mas também de forma indirecta, através da diminuição ou inibição de variáveis, actuando como barreiras ao aparecimento de tensões no papel de prestador de cuidados e por inibição de conflitos intra psíquicos.

Consequências ou resultados (*outcomes*) são geralmente observados na pesquisa das ciências sociais no bem-estar, na saúde física e mental, e na manutenção do PCI no seu “novo” papel.

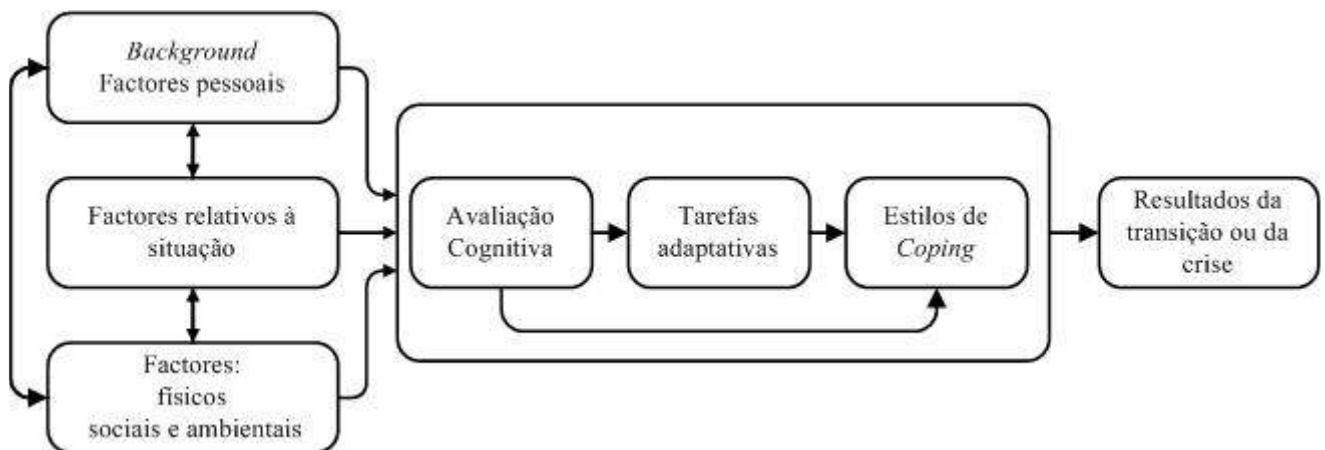
No âmbito da saúde mental poderemos observar sinais de ansiedade, irritação e saturação. No plano da saúde física, o PCI poderá apresentar limitação em realizar algumas actividades ou mesmo sofrer de maus-tratos de parte da pessoa alvo de cuidados. Pearlin e colaboradores (1990) referem que nalguns contextos, o PCI transfere as suas responsabilidades para outros ou recorre a uma instituição de saúde.

Para estes autores, se o *distress* emocional persistir, o bem-estar do PCI irá ser afectado. Se coexistirem diminuição na saúde física e mental do PCI, o risco de abandono do papel é maior. Poderão manter-se estados de saúde mental e físico débeis mesmo que a prestação de cuidados tenha sido interrompida.

As consequências não são exclusivas entre si, podendo ocorrer com diferentes forças e magnitudes.

### 3.5 MODELO TEÓRICO DA CRISE

Figura 5 - Modelo Conceptual da Crise Moos e Scheafer (1989) Tradução e adaptação



A crise é concebida como uma situação disruptiva, não tendo uma durabilidade auto-limitada. Elementos que rodeiam a situação de doença, como o sofrimento físico e psicológico, um tratamento hospitalar prolongado da pessoa alvo de cuidados e a incerteza do desfecho, levaram estes autores a um trabalho de adaptação de modelo de crise à doença.

Ao considerar a crise de vida como um agente gerador de *stress*, perspectivam a doença crónica e/ou dependência do familiar numa visão onde existem três grandes conjuntos

de factores predisponentes: os factores socioculturais da pessoa, os factores relacionados com a doença e os aspectos ligados ao meio.

McKenry e Price (2005) fazem uma distinção clara, entre o fenómeno de *stress* e o de crise. Quando a família se encontra num estado de crise, ela não funciona adequadamente. As suas “fronteiras” não são mantidas, papéis e tarefas do quotidiano deixam de ser realizados e os seus membros não funcionam num estado físico e psicológico considerado óptimo. Ela encontra-se num estado de desequilíbrio, de tal forma severo, que fica imóvel. O *stress* familiar, por seu lado, é um processo de mudança ou de um desequilíbrio disruptivo. O *stress* familiar é uma variável contínua, passível de ser hierarquizada, enquanto que a crise familiar é uma variável dicotómica, ou existe, ou não existe.

O modelo propõe sete tarefas adaptativas, três relacionadas com a doença e as outras quatro são de carácter mais geral no intento de resolver a situação geradora de stress. Apresentam-se a seguir as sete tarefas adaptativas:

1) *Tarefas relacionadas com a doença*

- a) Lidar com a dor, a incapacidade e outros sintomas;
- b) Lidar com ambiente hospitalar e procedimentos especiais de tratamento que têm de aprender;
- c) Desenvolvimento e manutenção de um relacionamento adequado com a equipa clínica.

2) *Tarefas gerais*

- a) Preservação de um equilíbrio emocional razoável perante as perdas a enfrentar;
- b) Preservação de uma auto-imagem satisfatória e manutenção de um sentido de competência e de *mastery*;
- c) Manutenção dos relacionamentos familiares e dos amigos;
- d) Preparação para um futuro incerto, tendo em conta o carácter da doença ou dependência.

De acordo com o modelo, a pessoa mobiliza estratégias de *coping* de acordo com a avaliação realizada. O *coping* centrado na avaliação (*appraisal focused coping*) envolve estratégias comportamentais para compreender a doença e o seu significado. Sobre o poder do pensamento positivo, Couvreur (1999) afirma que a forma como percebemos um acontecimento determina a nossa forma de reagir.

Numa outra tipologia, as estratégias de *coping* direccionam-se para os princípios da acção visando a resolução do problema, são estratégias comportamentais activas (*problem focused coping*). E, finalmente, o *coping* centrado nas emoções visa o equilíbrio e o controlo emocional.

Para cada tipologia, Moos e Scheafer (1989) propõem três estratégias de *coping*:

1) *Appraisal-focused coping*

- a) Análise lógica e preparação mental;
- b) Redefinição cognitiva;
- c) Negação ou evitação.

2) *Problem-focused coping*

- a) Procura de informação e de suporte;
- b) Desenvolvimento de acções que visam a resolução do problema;
- c) Identificação de alternativas compensadoras.

3) *Emotion-focused coping*

- a) Controlo emocional;
- b) Descarga emocional;
- c) Aceitação e resignação.

Para Leite (2006), na análise lógica e preparação mental pressupõe-se a desconstrução do problema para permitir uma análise e conseqüente tomada de decisão. De acordo com os autores originais, esta seria uma etapa de preparação para a morte. Mas convém salientar que o modelo foi construído sob a perspectiva do doente e não do cuidador.

Para esta autora, podemos ter em consideração que o conjunto de alterações decorrentes da doença representa um vastíssimo e contínuo leque de perdas: companheirismo, liberdade, autonomia... e neste sentido a resolução por partes do “problema” pode tratar-se de uma forma fácil de actuação.

A redefinição positiva é uma estratégia que visa encontrar aspectos agradáveis na situação. A este respeito, podemos reflectir sobre o seguinte: o símbolo chinês da palavra crise é composto por dois pictogramas. Um simboliza o perigo e o outro a oportunidade. Para McKenry e Price (2005), o *stress* não é negativo por si só, ele só se torna problemático, quando o seu nível atinge determinado patamar e a família enquanto sistema começa a não funcionar ou os seus membros tornam-se insatisfeitos ou apresentam sintomas emocionais ou físicos. Embora ninguém deseje o infortúnio, para

Wolin e Wolin cit. Walsh (1998), o paradoxo da resiliência é considerarmos que os piores momentos poderiam ser os nossos melhores momentos. Pode dar azo a adiar a procura de apoio mas também pode possibilitar uma adaptação mental mais fácil quando a situação é percebida como difícil de lidar. Salvage (1995) informa que a procura de informação e suporte para os PCI não é necessidade tida em conta de forma sustentada na União Europeia. Documentos informativos são úteis para ajudar os PCI, mas não existe uma política orientada para a prestação de cuidados informais. As alternativas compensadoras funcionam como escape à pressão e responsabilidade sentidas pelo PCI. Aumentam o bem-estar, descansam a mente e originam sensações agradáveis. Os sentimentos de raiva e de desespero podem levar à descarga emocional: violência verbal, choro, consumo de álcool, tabaco ou outras drogas de forma aditiva. A aceitação de uma situação de grande perda com a consciência da sua inalterabilidade é um processo moroso, de desvinculação; muitas vezes é não linear, mas cheio de retrocessos, com fugas ou evitamentos (*cognitive avoidance*) ou até mesmo negação (*denial*). Esta estratégia de *coping* tem como meta minimizar ou até negar os efeitos da crise.

### 3.5.1 Factores Intervenientes no Modelo

A idade, género, status económico, maturidade cognitiva e emocional, força do ego, auto-confiança, espiritualidade, tal como as experiências passadas na prestação de cuidados são, todos eles, factores que intervêm e influenciam a resolução da crise.

Para Chou (2003), o cuidar pode ser percebido menos extenuante quando o PCI tem relações de afeição fortes com a pessoa alvo de cuidados.

O prognóstico da doença, o seu rótulo social, a velocidade do agravamento da sua sintomatologia, a sua localização e o seu tipo intervêm na amplitude do medo e pânico sentidos pelo PCI.

Sales (2003) propõe três etapas muito distintas na trajetória do PCI, directamente relacionadas com o percurso clínico da pessoa alvo de cuidados portadora de uma doença neoplásica. Estas originam sentimentos e tensões específicas:

#### FASES INICIAIS DA DOENÇA

(1) Fase de diagnóstico:

(a) Gerir tensões emocionais;

- (b) Conflito de sentimentos (ansiedade, medo pelo futuro);
  - (c) Sentimento de isolamento.
- (2) Hospitalização:
- (a) Gerir tensões emocionais;
  - (b) Sentimento de exclusão dos cuidados;
  - (c) Comunicação com os profissionais de saúde como mediador ou advogado do doente;
  - (d) Exaustão do papel;
  - (e) Fadiga e exaustão;
  - (f) Conflito de sentimentos – ansiedade, medo, exaustão e ressentimento.

### FASE DE ADAPTAÇÃO

- (3) Fase pós-hospitalar;
- (a) Ajustamento de mudanças de papel e de estilo de vida;
  - (b) Dar resposta às necessidades dos membros da família;
  - (c) Viver com a incerteza;
  - (d) Sentimento de inadequação face às competências necessárias para o cuidado.
- (4) Fase de tratamento:
- (a) Recapitulação das fases iniciais da doença (i);
  - (b) Lidar com os efeitos secundários dos tratamentos;
  - (c) Recorrência;
  - (d) Recapitulação das reacções da fase de diagnóstico (IA).

### FASE TERMINAL

- (5) Falar acerca da morte;
- (a) Cuidar e providenciar suporte;
  - (b) Lidar com sentimentos de separação e perda;
  - (c) Exaustão do papel;
  - (d) Conflito de sentimentos;
  - (e) Sentimento de solidão;
  - (f) Fadiga e exaustão.

De forma sintética e integrativa, no modelo da Crise de Moos e Scheafer (1989), os factores pessoais, de contexto, sociais e ambientais envolventes levam a uma apreciação cognitiva, que por sua vez determinam estilos de *coping* para a resolução da crise.

### 3.6 SÍNTESE DO CAPÍTULO

Abreu (2007) refere que os modelos podem ser entendidos como uma matriz explicativa, detentora de um corpo organizado e articulado de conceitos ou ideias, com o intuito de orientar o pensamento, proporcionar leituras de fenómenos e constituir uma referência para a acção.

Os teóricos que estudam a família, têm usado uma perspectiva social na conceitualização do *stress* familiar. As famílias são vistas como seres vivos, com estruturas reais e simbólicas. Elas têm limites/fronteiras para respeitar e várias funções, de forma a crescer e sobreviver. Como em todos os sistemas sociais, a família tende a ficar num estado de equilíbrio. São produto de dois subsistemas: os seus membros como indivíduos e, as relações e conjuntos das suas díades; o suprasistema, a comunidade onde encontra inserida, a sua cultura, a sua nação, etc.

O interesse tem-se focado no estudo do *stress* na família enquanto unidade, onde encontram relações específicas, partilha de memórias, partilha de sucessos e insucessos e, alimentam aspirações em conjunto. Mas também existe o interesse em estudar os indivíduos na família para compreender de forma mais completa a resposta da família ao *stress*. A pesquisa científica deixou o modelo de relação linear do agente *stressor* e do agente moderador na génese do stress, actualmente, interessa-se mais no *coping* como processo de adaptação à situação nova e exigente. Dentro das várias adaptações possíveis, surgem outras tantas sobrecargas e tensões possíveis, também.

Ao longo dos primeiros capítulos exploramos a prestação de cuidados informais a uma pessoa idosa dependente, numa abordagem científica e teórica. Com estes, pretendemos oferecer uma análise compreensiva e multifacetada desta problemática. Neste sentido abordamos vários autores e várias teorias: uma teoria de avaliação familiar, teorias do stress e também a teoria da crise, todas elas oportunas para este tema.

## CAPÍTULO IV – MÉTODO

Neste capítulo, propomo-nos descrever o método utilizado no estudo empírico, fazendo referência aos seus objectivos, às suas hipóteses de investigação e às variáveis em análise. Segue-se a descrição dos participantes e material utilizado. Faremos alusão aos instrumentos originais, às adaptações e aos procedimentos realizados nos instrumentos que utilizamos no estudo.

*“ (...) Toda a teoria deve ser feita para poder ser posta em prática, e toda a prática deve obedecer a uma teoria. Só os espíritos superficiais desligam a teoria da prática, não olhando a que a teoria não é senão uma teoria da prática, e a prática não é senão a prática da teoria. Quem não sabe dum assunto, e consegue alguma coisa nele por sorte ou acaso, chama “teórico” a quem sabe mais, e, por igual acaso, consegue menos. Quem sabe, mas não sabe aplicar, isto é, quem afinal não sabe, porque não saber aplicar é uma maneira de não saber – tem rancor a quem aplica por instinto, isto é, sem saber que realmente sabe. Mas, em ambos os casos, para o homem são de espírito e equilibrado de inteligência, há uma separação abusiva. Na vida superior a teoria e a prática completam-se”*

Pessoa, Fernando (1926)

## 4 – MÉTODO E SEUS COMPONENTES

Para Polit e colaboradores (2004) o método pretende descrever as decisões metodológicas tomadas com as devidas justificações. Falaremos aqui do tipo de estudo, da população e amostra, dos instrumentos e procedimentos de recolha utilizados.

### 4.1 OBJECTIVOS E HIPÓTESES DE INVESTIGAÇÃO

Tivemos como objectivos caracterizar o perfil do PCI do concelho de Amarante e indagar a existência de factores preditores da sobrecarga percebida por este cuidador.

De modo operacional, pretendemos verificar as relações existentes entre as seguintes variáveis:

- 1) A sobrecarga do PCI (subescalas do QASCI) e com algumas variáveis sócio-demográficas;
  - a. A variável género;
  - b. A variável idade;
  - c. A variável patologia da PID;
  - d. A variável patologia do PCI;
  - e. A variável parentesco;
  - f. A variável suporte social;
  - g. A variável tempo de cuidador da PID;
  - h. A variável apoio financeiro.
- 2) A sobrecarga do PCI (subescalas do QASCI) e o índice de *Barthel* da PID;
- 3) A sobrecarga do PCI (subescalas do QASCI) e o *Coping* (QMLA);
- 4) A sobrecarga do PCI (subescalas do QASCI) e a qualidade de vida e a saúde global (escala MOS-SF-36).

Também se quis indagar da veracidade das seguintes hipóteses:

H<sub>1</sub>: Existem diferenças significativas na sobrecarga do PCI em função da sua idade;

H<sub>2</sub>: Existem diferenças significativas na sobrecarga do PCI em função do seu género;

H<sub>3</sub>: Existem diferenças significativas na sobrecarga do PCI em função da patologia da PID;

H<sub>4</sub>: Existem diferenças significativas na sobrecarga do PCI em função da sua patologia;

H<sub>5</sub>: Existem diferenças significativas na sobrecarga do PCI em função da dependência da PID;

H<sub>6</sub>: Existem diferenças significativas na sobrecarga do PCI em função do grau de parentesco com a PID;

H<sub>7</sub>: Existem diferenças significativas na sobrecarga do PCI em função do suporte social existente;

H<sub>8</sub>: Existem diferenças significativas na sobrecarga do PCI em função do tempo de prestação de cuidados informais;

H<sub>9</sub>: Existem diferenças significativas na sobrecarga do PCI em função do apoio financeiro;

H<sub>10</sub>: Existe uma relação de dependência entre a sobrecarga do PCI e a sua estratégia de *Coping*;

H<sub>11</sub>: Existe uma relação de dependência entre a sobrecarga do PCI e a sua qualidade de vida.

## 4.2 VARIÁVEIS

Foi construído um questionário para a recolha de informação de cariz sócio demográfico. Para a sua construção utilizamos várias variáveis, escolhemos a freguesia como variável que discrimina a origem do PCI: Aboadela, Ansiães, Bustelo, Candemil, Gondar, Sanche, São Gonçalo, Telões e Várzea.

Para caracterizar a PID, escolhemos as variáveis; *género*, *idade*, *diagnóstico clínico* e *índice de Barthel*. A variável *género* foi trabalhada como variável nominal dicotómica. A variável *idade* foi avaliada primeiramente enquanto variável numérica contínua, e só depois categorizada em classes etárias de dez em dez anos. A variável *diagnóstico clínico*, foi avaliada enquanto variável nominal segundo a classificação internacional de doenças versão 9. Para a avaliação do grau de dependência utilizamos o *score* total do índice de *Barthel*<sup>5</sup> e categorizamos a variável, para melhor discriminação da

---

<sup>5</sup> Desde a sua publicação, o índice de *Barthel* tem sido amplamente utilizado com o objectivo de “quantificar” e monitorizar a (in)dependência dos indivíduos para a realização das actividades básicas da vida diária. Foi validado para população portuguesa por Araújo e colaboradores (2007).

dependência. Este índice é um instrumento que avalia o nível de independência do sujeito para a realização de dez actividades básicas de vida: comer, higiene pessoal, uso dos sanitários, tomar banho, vestir e despir, controlo de esfíncteres, deambular, transferência da cadeira para a cama, subir e descer escadas. Utilizamos a cotação da versão original cuja pontuação da escala varia de 0 a 100 (com intervalos de 5 pontos). O índice de *Barthel* (Araújo e colaboradores, 2007) é um dos instrumentos mais amplamente usados na avaliação funcional do indivíduo. A pontuação mínima de zero corresponde a máxima dependência para todas as AVD avaliadas e a máxima de 100 equivale a independência total para as mesmas AVD avaliadas. Neste estudo foi utilizada a pontuação total.

Para a caracterização do PCI foram utilizadas: a variável *género*, como variável nominal dicotómica; a variável *idade* como numérica contínua e categorizada em classe etária de dez em dez anos; a variável *estado civil* com variável nominal; a variável *anos de estudo com aproveitamento* como variável numérica discreta e categorizada por ordem crescente; a variável *situação laboral* como variável nominal; a variável *número de pessoas do agregado familiar* como variável numérica discreta e depois categorizada por grupos de ordem crescente; a variável *número de filhos* como variável numérica discreta e depois categorizada por grupos de ordem crescente; a variável *rendimento líquido per capita* como variável numérica contínua e depois categorizada por grupos de ordem crescente; a variável *diagnóstico clínico* como variável nominal; a variável *tempo de cuidados informais* como variável numérica discreta com os anos por unidade.

Para a caracterização da sobrecarga utilizamos três variáveis que consideramos importantes. Utilizamos a variável *quem o ajuda* como variável nominal. Esta pretende indagar qual o PCI secundário mais prevalente. Utilizamos a variável *falta de apoio* como variável nominal dicotómica para aferir a eficácia do apoio existente. Utilizamos a variável *tipo de apoio* como variável nominal para discriminar que tipo de apoio os PCI mais sentem falta. Com o mesmo objectivo, foi utilizada o questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal de Martins e colaboradores (2003). Este questionário possibilita ter oito variáveis que especificam a sobrecarga do PCI de forma diferente: *Implicações na vida pessoal*, *Satisfação com o papel e com o familiar*, *Reacções a exigências*, *Sobrecarga emocional relativa ao doente*, *Suporte familiar*, *Sobrecarga financeira*, *Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo*.

Para Pais-Ribeiro (2007) este questionário consiste numa escala de medida da perturbação do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados. Segundo este mesmo autor, uma das suas dimensões apresenta valores de consistência interna abaixo do valor fronteira. Para a caracterização da estratégia de  *coping*  foi utilizado o questionário de modos de lidar com os acontecimentos (QMLA) de Pais e Santos (2001). Este questionário avalia as estratégias de  *coping*  face a situações stressantes em adultos em geral. É um instrumento desenvolvido com base teórica e analisado com recurso à psicometria. Possibilita a observação de oito variáveis:  *coping confrontativo, coping de auto-controlo, procura de suporte social, assumir a responsabilidade, resolução planeada do problema, distanciamento, fuga-evitamento, reavaliação positiva.*

Para a caracterização da qualidade de vida foi utilizado o MOS-SF-36 validado para a população portuguesa por Ferreira (1998), que pretende avaliar a percepção de saúde tal como é definida pela OMS, um conceito multidimensional. Não fornece um  *score*  global, mas sim um  *score*  para cada dimensão. Segundo Pais-Ribeiro (2007) é provavelmente, a escala para avaliar a qualidade de vida mais utilizada. Severo e colaboradores (2001) identificaram e avaliaram duas dimensões gerais (saúde física e saúde mental) da versão portuguesa. Cada dimensão corresponde a uma respectiva variável:  *função física, desempenho físico, dor corporal, saúde geral, vitalidade, função social, desempenho emocional, saúde mental, mudança de saúde.*

#### **4.3 TIPO DE ESTUDO**

Trata-se de um estudo descritivo e transversal onde se pretendeu identificar e conhecer as características dos PCI de PID de um concelho do norte de Portugal. Visamos obter mais informações, quer seja das características da população quer dos fenómenos de sobrecarga,  *coping*  e qualidade de vida, inicialmente propostos. Estudo de cariz quantitativo que pretende dar resposta à hipótese geral da sobrecarga ter associado a si variáveis explicativas.

#### 4.4 LOCAL, POPULAÇÃO E AMOSTRA

O nosso estudo realizou-se no norte de Portugal, num município do distrito do Porto, a cidade de Amarante. Na impossibilidade de abordar todos os PCI de todas as freguesias, foram inquiridos de modo proporcional, os residentes de nove freguesias em particular. Um dos critérios que esteve na base desta escolha, prende-se ao facto de existirem características sócio-demográfico diferentes, das freguesias mais próximas do centro da cidade para com as intermédias e destas para com as mais periféricas. Daí se ter adoptado a seguinte estratégia: foram escolhidas duas freguesias mais próximas do centro da cidade (São Gonçalo e Telões), três freguesias mais intermédias (Gondar, Sanche e Várzea) e quatro freguesias mais distantes (Aboadela, Ansiães, Bustelo e Candemil). Outro critério tido em conta, foi possibilitar uma amostra mais “global” do que “microscópica”, apesar da estratificação das freguesias por distância geográfica ao centro da cidade, quisemos ter realidades de todas as tipologias sociais daquele município.

Para Pais-Ribeiro (1999) uma amostra de 100 é suficiente para ser tomada a sério e esta, se bem seleccionada, fornece melhores estimativas da população do que os censos. O tamanho da nossa amostra é de 340 indivíduos. Por termos realizado uma análise estatística multivariada, seguiu-se a recomendação de Pais-Ribeiro (1999) para estes casos: obter amostras superiores a 300 indivíduos. De modo mais específico, respeitou-se a recomendação de Hill e Hill (2005) para as análises factoriais, ou seja, a amostra deverá ser superior ou igual ao produto do número de itens de cada escala de avaliação com o factor cinco. No nosso caso, teríamos para o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) um mínimo de 160 inquiridos (5X32 itens) e para o Questionário dos Modos de Lidar com os Acontecimentos (QMLA) um mínimo de 240 inquiridos (5X48 itens).

##### 4.4.1 Amostragem

O método utilizado é análogo ao método de amostragem estratificada, mas com a diferença da não aleatoriedade da amostra. Para cada estrato (freguesia) quisemos obter *coortes* populacionais que perfizessem dois por cento da população real. Dentro de cada *coorte* quisemos respeitar a proporção relativa ao género da população real (mesma percentagem de indivíduos de género masculino e feminino). Para cada um dos grupos a

amostra foi escolhida por meio do método de amostragem por conveniência. O procedimento geral, segundo Hill e Hill (2005) adota o nome de amostragem por quotas.

Os pontos de recolha de dados foram vários. Através da listagens de doentes dependentes com idades superiores a 65 anos que tinham recorrido nos anos de 2006, 2007 e 2008, à unidade de medicina do Hospital de São Gonçalo, ao programa de apoio domiciliário da Santa Casa de Misericórdia de Amarante, à Unidade de Saúde Familiar de Várzea, ao programa de apoio domiciliário da Casa do Povo de Telões.

A recolha de dados teve a duração de um ano e três meses, com início a um de Janeiro de 2007 até 15 de Maio de 2008. Convém acrescentar que a recolha de dados foi mais longa do que se previa. O distanciamento geográfico e as fracas acessibilidades de algumas residências representaram um obstáculo na realização de algumas entrevistas. Os índices de *Barthel* das pessoas idosas envolvidas no estudo, nomeadamente as que estavam sob a área geográfica da Unidade de Saúde Familiar de Várzea e a da Instituição de Solidariedade Social de Telões (conhecida como Casa do Povo de Telões), demoraram a ser apurados mais do que estava previsto. Não existia nenhum histórico conhecido quanto à criação de *scores* que representassem graus de dependência dos utentes, sendo necessário criar de raiz esta avaliação.

O entrevistador foi previamente apresentado às famílias, para depois acompanhar as visitas domiciliárias, no caso destas existirem. Por outro lado, as entrevistas foram agendadas através dos líderes locais das freguesias, para permitir que alguns dos PCI que não usufruíssem de qualquer apoio institucional também fossem alvo da nossa atenção. Foram delineadas as seguintes estratégias: uma recolha de dados sócio-demográficos nos ficheiros da instituição, uma apresentação prévia junto dos PCI de parte dos órgãos de apoio; um acompanhamento das actividades de apoio e finalmente a entrevista. Com esta metodologia foi possível obter a maior parte dos dados nos primeiros contactos com as instituições e pessoas, ficando para a entrevista questões centrais da investigação ou questões que só eram passíveis de abordar com uma maior “intimidade” entre entrevistador e entrevistado.

#### **4.4.2 Critérios de selecção**

Definiu-se PCI como a pessoa que assume o papel de assistir ao familiar em situação de dependência, que necessita de apoio nas suas AVD, como o auto-cuidado higiene; vestir, comer, posicionar-se, transferir-se, entre outros.

A condição de prestador principal de cuidados informais a uma pessoa idosa foi a principal premissa tida em conta. Em seguida, a maior parte das AVD, AIVD ou AAVD teriam de ser providenciadas, auxiliadas por ele, independentemente de ser familiar, amigo ou vizinho. Todos eles deveriam ter a pessoa alvo de cuidados a residir na comunidade; não deveriam sofrer de alguma perturbação psiquiátrica; não deveriam ter sofrido de nenhum processo de luto no último ano. A participação no estudo deveria ser de espontânea vontade, podendo abandonar o estudo a qualquer momento da sua realização.

Os critérios de inclusão para a selecção dos indivíduos foram: familiares com idade igual ou superior a 18 anos, não remunerados. Foram excluídas as famílias nas quais não foi possível identificar o PCI, ou não quiseram participar no estudo.

Estes prestadores deveriam ter uma experiência superior a três meses e não deveriam prestar cuidados a PID em fase terminal.

#### **4.4.3 Aspectos éticos**

Para Polit e colaboradores (2004), a beneficência, o respeito pela dignidade humana e a justiça representam três princípios éticos fundamentais numa investigação. Nesta perspectiva, tivemos em consideração dois aspectos fulcrais: o respeito pela comunidade científica e o consentimento informado de parte dos inquiridos. Numa primeira abordagem, foi solicitado permissão do uso das escalas de medida aos respectivos autores originais (Anexo III). Respeitou-se, na íntegra, as recomendações para o seu uso. No que respeita a abordagem aos inquiridos, foi solicitado previamente autorização para o estudo nas várias entidades envolvidas (Anexo II).

Os inquiridos foram informados da natureza da investigação. Foi-lhes dado a liberdade de não participar e de declinar a qualquer momento o seu contributo para o estudo. Foram informados das consequências da sua participação, tal como do carácter de confidencialidade e anonimato dos dados revelados.

#### 4.5 ESTRATÉGIAS DE ANÁLISE DE DADOS

Foi frequentado, com aproveitamento, um curso de estatística de análise de dados de ciências sociais na Universidade Católica Portuguesa. O curso decorreu de 10 de Outubro a 12 de Dezembro de 2006. Esta aprendizagem foi uma mais-valia para a concretização da análise dos dados relativos aos questionários.

Para esta análise, foi utilizado o programa informático *Statistical Package for the Social Science* (SPSS) para o *Windows* (versão 16.0, 2003, SPSS Inc., Chicago, III).

Na primeira fase, com vista a descrever e caracterizar a amostra em estudo, foi feita uma análise descritiva dos dados consoante a natureza das variáveis em estudo. Apresentaram-se frequências absolutas (número de casos válidos – N.<sup>o</sup>), relativas (percentagem de casos válidos - %), estatísticas descritivas de tendência central (média, mediana, moda), dispersão (desvio padrão), e ainda os valores extremos (mínimo e máximo).

Numa segunda fase, foi testada a consistência interna de cada uma das escalas: o QASCI, o QMLA e o Questionário de Avaliação do Estado de Saúde (MOS-SF-36) recorrendo ao *Alpha de Cronbach* ( $\alpha$ )<sup>6</sup> e construídas as respectivas subescalas. A construção destas subescalas obedeceu às instruções fornecidas pelos autores.

Por fim, e de acordo com os objectivos desta investigação, realizaram-se testes de significância estatística, nomeadamente os testes não paramétricos de *Mann-Whitney* e *Kruskal Wallis*, de forma a verificar ou não a relação entre as variáveis em estudo. O nível de significância considerado foi de 5% ( $\alpha = 0.05$ )<sup>7</sup>.

A utilização dos testes não-paramétricos de *Mann-Whitney* (dois grupos de comparação) e *Kruskal Wallis* (três ou mais grupos de comparação), deve-se ao facto da violação, quer da simetria (através do coeficiente de simetria)<sup>8</sup>, quer da normalidade das distribuições

---

<sup>6</sup>O *Alpha de Cronbach* ( $\alpha$ ) é uma medida de fiabilidade interna da escala, que significa a proporção da variabilidade nas respostas que resulta de diferenças de opiniões dos inquiridos (Pestana e Gageiro, 2003). Para a avaliação da consistência interna dos factores foram utilizados os seguintes valores:  $\alpha < 0.60$ =inaceitável,  $0.60 < \alpha < 0.70$ = fraca,  $0.70 < \alpha < 0.80$ =razoável,  $0.80 < \alpha < 0.90$ =boa e  $\alpha > 0.90$ =excelente (Hill e Hill, 2000).

<sup>7</sup> O nível de significância é o complementar do grau de confiança ( $1-\alpha$ ). Assim, termos um nível de significância  $\alpha = 0.05$  é o mesmo do que dizer que temos um grau de confiança de 0.95 (ou 95%).

<sup>8</sup> O coeficiente de simetria é igual ao valor do rácio entre o “enviesamento” (*skewness*) e o “erro padrão do enviesamento” (*Std. error of skewness*), em valor absoluto. Se este for inferior a 1.96 em valor absoluto, não aceitamos a simetria da distribuição em estudo (Pestana e Gageiro, 2003).

(por aplicação do teste de *Kolmogorov-Smirnov*, K-S) para a larga maioria das variáveis em estudo (Pestana e Gageiro, 2003).

#### 4.6 INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Foi realizado um pré-teste a vinte PCI referenciados pelo programa de apoio da Santa Casa da Misericórdia de Amarante. O inquérito de cariz sócio-demográfico foi alterado. De início, a par da caracterização da PID através do índice de *Barthel*, também se pretendia avaliar o índice de *Lawton* e *Brody*. Mas tal não foi possível realizar, o número pouco significativo de dados impossibilitou este nosso objectivo inicial. Da mesma forma, também não foi viável recolher os dados quanto à variável *diagnóstico de enfermagem* na caracterização da PID e do PCI, isto por falta de elementos descritivos nas diversas instituições consultadas.

Foram utilizados quatro instrumentos de recolha de dados, os quais foram preenchidos numa entrevista face a face com o inquirido. Um questionário de carácter sócio-demográfico criado especialmente para este estudo. Este questionário foi estruturado em três partes distintas, tendo em conta, a questão central deste estudo e as onze hipóteses de investigação. Na primeira tivemos como objectivo caracterizar o perfil sócio-demográfico do PCI, na segunda parte, pretendemos caracterizar o perfil sócio-demográfico da PID e na última parte, quisemos caracterizar a sobrecarga do PCI.

Foram também, utilizadas três escalas de medida (Hill e Hill, 2005) para avaliar os fenómenos de sobrecarga, estratégia de *coping*, qualidade de vida e saúde global.

##### 4.6.1 QASCI

A escala QASCI integra 32 itens, avaliados por uma escala ordinal que varia de 1 a 5. Sendo 1 atribuído a nunca/raramente e 5 a sempre. Compreende 7 subescalas:

1. Implicações na Vida Pessoal do Cuidador (IVP) é uma dimensão da escala com 11 itens que pretendem avaliar as repercussões sentidas por estar a cuidar do familiar como diminuição de tempo disponível, saúde afectada e restrições na vida social;
2. Satisfação com o Papel e o Familiar (SPF) é uma dimensão da escala com 5 itens que pretendem avaliar sentimentos e emoções positivas

decorrentes do desempenho do papel de prestador de cuidados informal e da relação afectiva que se estabelece entre ambos;

3. Reacções a Exigências (RE) é uma dimensão da escala com 5 itens que pretendem avaliar sentimentos negativos relacionados, por exemplo, com comportamento manipulativo da pessoa cuidada, com possíveis comportamentos agressivos ou causadores de embaraço;
4. Sobrecarga Emocional (SE) é uma dimensão da escala com 5 itens que pretendem avaliar emoções negativas oriundas do próprio PCI, tais como conflitos internos e sentimentos de fuga à situação;
5. Suporte Familiar (Sup\_F) é uma dimensão da escala com 4 itens que pretendem avaliar o reconhecimento e suporte familiar percebido da parte do PCI;
6. Sobrecarga Financeira (SF) é uma dimensão da escala com 2 itens que pretendem avaliar dificuldades financeiras vividas ou antecipadas;
7. Percepção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo (PMEC) é uma dimensão da escala com 3 itens que pretendem avaliar as capacidades do PCI em enfrentar os problemas decorrentes do processo de cuidar.

As subescalas Sup F, SPF e PMEC reflectem as dimensões de caracteres positivos avaliados pela QASCI; estão invertidos para que os valores mais altos correspondessem a situações de maior sobrecarga para o PCI.

Seguiram-se as recomendações dos autores quanto à codificação e inversão dos itens. As pontuações das subescalas foram obtidas utilizando a fórmula fornecida pelos mesmos.

#### **4.6.2 Consistência/fiabilidade da QASCI**

Para que a medição seja precisa é necessário que a escala de medida meça o que se pretende medir (validade) e não outro aspecto diferente ou parecido (Pais-Ribeiro, 1999). Em segundo lugar, a medição se repetida, nas mesmas condições, com os mesmos respondentes, o resultado encontrado deveria ser idêntico (fidelidade), dentro de um erro aceitável.

De seguida, apresentamos os resultados que obtivemos na avaliação da consistência interna das escalas, das correlações dos itens e as suas subescalas, das correlações inter escalas e na análise factorial realizada ao QASCI.

Na Tabela 1 representa-se o número de itens por subescalas e os coeficientes de *Alpha* de *Cronbach*, tanto para a escala original como daquela que é gerada neste trabalho.

Tabela 1 - Comparação entre a escala original e a escala utilizada QASCI

<i>Sub-Escalas do QASCI</i>	N.º de itens		Alpha	de
			<b>Cronbach</b>	
1. Implicações na vida pessoal (IVP)	(11)	11	<b>(0,89)</b>	0,97
2. Satisfação com o papel e com o familiar (SPF)	(5)	5	<b>(0,75)</b>	0,95
3. Reacções a exigências (RE)	(5)	5	<b>(0,77)</b>	0,91
4. Sobrecarga emocional relativa ao doente (SE)	(4)	4	<b>(0,73)</b>	0,96
5. Suporte familiar (Sup_F)	(3)	2	<b>(0,78)</b>	0,91
6. Sobrecarga financeira (SF)	(2)	2	<b>(0,78)</b>	0,96
7. Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo (PMEC)	(3)	3	<b>(0,57)</b>	0,92

<sup>a</sup> Os valores entre parêntesis referem-se à escala original, de Martins e colaboradores (2003) e os valores a **negrito** referem-se à escala utilizada neste estudo.

Os *Alpha de Cronbach* das sete subescalas conforme se verifica pela análise do Quadro 7), apresentaram valores de consistência interna muito bons (*alpha de Cronbach* > 0.90). A consistência interna da escala global foi de 0.77 (razoável).

A análise da validade convergente/discriminante realizada através do coeficiente de correlação de *Pearson* entre os itens e as diferentes subescalas, com correcção para a sobreposição (Tabela 2), confirma a totalidade da estrutura factorial sugerida por Martins (2003).

Tabela 2 - Correlações entre os itens e as subescalas do QASCI

<i>Sub-Escalas do QASCI</i>	IVP	SPF	RE	SE	Sup F	SF	PMEC
1. Implicações na vida pessoal (IVP)							
Q5	<b>0,70</b>	0,52	0,58	0,22	0,37	0,20	0,55
Q6	<b>0,89</b>	0,62	0,53	0,09	0,54	0,04	0,43
Q7	<b>0,91</b>	0,64	0,59	0,08	0,54	0,05	0,52
Q8	<b>0,92</b>	0,58	0,52	0,05	0,50	0,04	0,41
Q9	<b>0,91</b>	0,56	0,52	0,07	0,50	0,01	0,41
Q10	<b>0,91</b>	0,60	0,60	0,02	0,48	0,04	0,46
Q11	<b>0,89</b>	0,59	0,65	0,05	0,47	0,12	0,52
Q12	<b>0,90</b>	0,72	0,59	0,13	0,65	0,01	0,58
Q13	<b>0,86</b>	0,62	0,52	0,18	0,57	0,09	0,44
Q14	<b>0,84</b>	0,59	0,54	0,28	0,60	0,13	0,43
Q15	<b>0,88</b>	0,73	0,67	0,14	0,69	0,02	0,62
2. Satisfação com o papel e com o familiar (SPF)							
Q28	0,65	<b>0,90</b>	0,65	0,07	0,74	0,04	0,77
Q29	0,63	<b>0,91</b>	0,51	0,12	0,73	0,08	0,71
Q30	0,66	<b>0,91</b>	0,55	0,14	0,84	0,01	0,60
Q31	0,63	<b>0,89</b>	0,68	0,02	0,70	0,14	0,85
Q32	0,66	<b>0,94</b>	0,64	0,10	0,78	0,03	0,73
3. Reacções a exigências (RE)							
Q18	0,57	0,49	<b>0,87</b>	0,14	0,49	0,13	0,54
Q19	0,65	0,66	<b>0,93</b>	0,09	0,60	0,15	0,71
Q20	0,68	0,68	<b>0,79</b>	0,02	0,63	0,03	0,54
Q21	0,53	0,55	<b>0,92</b>	0,15	0,49	0,08	0,71
Q22	0,43	0,51	<b>0,78</b>	0,01	0,45	0,06	0,61
4. Sobrecarga emocional relativa ao doente (SE)							
Q1	0,05	0,07	0,11	<b>0,93</b>	0,13	0,22	0,05
Q2	0,05	0,07	0,11	<b>0,94</b>	0,13	0,20	0,07
Q3	0,06	0,10	0,07	<b>0,95</b>	0,18	0,21	0,02
Q4	0,11	0,13	0,05	<b>0,94</b>	0,20	0,18	0,01
5. Suporte familiar (Sup F)							
Q26	0,59	0,78	0,59	0,17	<b>0,96</b>	0,02	0,58

<i>Sub-Escalas do QASCI</i>	IVP	SPF	RE	SE	Sup F	SF	PMEC
Q27	0,59	0,81	0,60	0,15	<b>0,95</b>	0,02	0,67
6. Sobrecarga financeira (SF)							
Q16	0,01	0,10	0,10	0,19	0,05	<b>0,98</b>	0,12
Q17	0,00	0,03	0,05	0,24	0,01	<b>0,98</b>	0,10
7. Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo (PMEC)							
Q23	0,52	0,76	0,65	0,00	0,64	0,08	<b>0,95</b>
Q24	0,55	0,75	0,70	0,02	0,54	0,05	<b>0,95</b>
Q25	0,51	0,75	0,70	0,06	0,66	0,20	<b>0,91</b>

Legenda: IVP - Implicações na vida pessoal; SPF - Satisfação com o papel e com o familiar; RE - Reações a exigências; SE - Sobrecarga emocional relativa ao doente; Sup F - Suporte familiar; SF - Sobrecarga financeira; PMEC - Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo.

### CORRELAÇÕES INTER ESCALAS DO QASCI

Foi utilizado o coeficiente de correlação ordinal de *Spearman*, versão não paramétrica do coeficiente de correlação *Pearson*. Esta correlação é mais apropriada para dados ordinais ou intervalares que não satisfazem a suposição da normalidade (Guimarães e Cabral, 1997). Os valores do coeficiente variam de -1 a +1.

Para interpretação da magnitude dos coeficientes de correlação foi utilizada a classificação de Callegary-Jacques (2003):

- ró de Spearman 0 = nula
- ró de Spearman de 0 a 0,3 = fraca
- ró de Spearman de 0,3 a 0,6 = regular
- ró de Spearman de 0,6 a 0,9 = forte
- ró de Spearman de 0,9 a 1 = muito forte
- ró de Spearman 1 = perfeita

A Tabela 3 compara a magnitude das correlações inter escalas do QASCI. Verifica-se, uma associação forte e positiva entre a SPF e PMEC ( $r = 0.81$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: a satisfação para com o familiar e para com o papel de PCI associa-se em média, ao aumento da eficácia e controlo que este realiza no processo de cuidar. Verifica-se uma associação forte e positiva entre o Sup F e a SPF ( $r = 0.73$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: o suporte familiar associa-se, em

média, ao aumento da satisfação do PCI. Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: a exigência percebida pelo PCI associa-se em média, ao aumento das implicações sentidas na sua vida pessoal. Verifica-se uma associação forte e positiva entre a SE e a QASCI ( $r = 0,62$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: a carga emocional percebida pelo PCI associa-se, em média, ao aumento da sobrecarga total. Verifica-se uma associação regular e positiva entre os P MEC e o Sup F ( $r = 0,59$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: o suporte social recebido associa-se, em média, ao aumento da eficácia e controlo do processo de cuidar da PID. Verifica-se uma associação forte e negativa entre P MEC e a RE ( $r = - 0,72$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: a eficácia e controlo do processo de cuidar associam-se, em média, à diminuição da percepção das exigências. Verifica-se uma associação regular e negativa entre RE e a SPF ( $r = - 0,65$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: as exigências no processo de cuidar associam-se, em média, a uma diminuição da satisfação do PCI. Verifica-se uma associação regular e negativa entre o Sup F e as IVP ( $r = - 0,56$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: o suporte familiar associa-se, em média, à diminuição das implicações na vida privada do PCI. Verifica-se uma associação regular e negativa entre os P MEC e as IVP ( $r = - 0,53$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: a eficácia e controlo do processo de cuidar da PID associam-se, em média, à diminuição das implicações na vida privada. As restantes inter correlações das subescalas do QASCI são consideradas fracas. Como podemos observar no mesmo Quadro, as subescalas SE, SPF, SF e P MEC apresentam correlações positivas e fortes com o QASCI. Podemos inferir que, como refere Pais-Ribeiro (1999), que estas subescalas medem o mesmo constructo do QASCI, ressalvando que é a SE a mais correlacionada. Por outro lado, as subescalas RE, IVP e Sup F apresentam correlações negativas e fracas com o QASCI. Podemos concluir que estas subescalas “medem” o constructo inverso do QASCI com uma frágil correlação ao QASCI.

Tabela 3 - Correlações entre o resultado total do QASCI e as suas dimensões

<i>Sub-Escalas do QASCI</i>	IVP	SPF	RE	SE	Sup_F	SF	PMEC
1. Implicações na vida pessoal (IVP)	<b>1</b>						
2. Satisfação com o papel e com o familiar (SPF)	-0,61**	<b>1</b>					
3. Reacções a exigências (RE)	0,62**	-0,65**	<b>1</b>				
4. Sobrecarga emocional (SE)	-0,07	0,04	0,12*	<b>1</b>			
5. Suporte familiar (Sup_F)	-0,56**	0,73**	-0,56**	0,16**	<b>1</b>		
6. Sobrecarga financeira (SF)	-0,01	-0,07	0,03	0,20**	-0,01	<b>1</b>	
7. Mecanismo de eficácia e de Controlo (PMEC)	-0,53**	0,81**	-0,72**	-0,06	0,59**	-0,1	<b>1</b>
QASCI	-0,16**	0,49**	-0,17**	0,62**	-0,06	0,47**	0,42**

Coefficientes de correlação de *Spearman* (\*p<0.05; \*\*p<0.01)

## PROCEDIMENTOS

Previamente à verificação da consistência interna das escalas supra citadas (*Alpha de Cronbach*), foi testada a estrutura factorial dos questionários QASCI (Tabela 4), replicando os procedimentos adoptados pelos autores no desenvolvimento da escala original, nomeadamente, a análise factorial pelo método das componentes principais com rotação *Varimax*. As soluções factoriais encontradas não eram idênticas às da versão original dos autores. Embora parte dos itens se agrupassem de acordo com a versão original, havia itens que carregavam outros factores que não aqueles a que pertenciam.

A análise factorial em componentes principais foi utilizada com o objectivo de reduzir o conjunto alargado de variáveis originais (itens) a um menor conjunto de novas variáveis (factores), que explicam uma parte substancial da variância contida nas variáveis originais. Para facilitar a interpretação dos factores, procedeu-se à rotação ortogonal *Varimax* dos eixos factoriais (Maroco, 2003). Os critérios utilizados na constituição dos factores foram os seguintes: (i) Extrair os factores sugeridos pelo autor da escala; (ii) excluir as cargas factoriais (*loadings*) inferiores a 0.40 (Pestana e Gageiro, 2003).

Tabela 4 - Análise factorial para o QASCI

Itens	Componentes							h <sup>2</sup>
	1	2	3	4	5	6	7	
Q8	<b>0,91</b>							0,91
Q9	<b>0,90</b>							0,88
Q10	<b>0,86</b>							0,87
Q6	<b>0,85</b>							0,83
Q7	<b>0,83</b>							0,83
Q11	<b>0,82</b>							0,87
Q13	<b>0,77</b>	-0,31					0,37	0,88
Q12	<b>0,76</b>	-0,37						0,83
Q14	<b>0,73</b>	-0,31					0,40	0,90
Q15	<b>0,70</b>	-0,38						0,88
Q5	<b>0,58</b>		-0,33				-0,42	0,79
Q30	-0,39	<b>0,82</b>						0,89
Q26		<b>0,80</b>						0,85
Q27		<b>0,74</b>	0,31					0,80
Q32	-0,37	<b>0,74</b>	0,37					0,87
Q29	-0,37	<b>0,70</b>	0,46					0,85
Q28	-0,36	<b>0,65</b>	0,44					0,80
Q24		0,30	<b>0,82</b>					0,89
Q23		0,40	<b>0,79</b>					0,87
Q25		0,42	<b>0,68</b>		-0,34			0,83
Q31	-0,33	0,52	<b>0,66</b>					0,86
Q3				<b>0,94</b>				0,90
Q2				<b>0,94</b>				0,89
Q4				<b>0,93</b>				0,89
Q1				<b>0,92</b>				0,87
Q18	0,34				<b>0,80</b>			0,85
Q21			-0,47		<b>0,75</b>			0,89
Q19	0,36	-0,32	-0,35		<b>0,70</b>			0,87
Q20	0,45	-0,51			<b>0,56</b>			0,78
Q22			-0,53		<b>0,55</b>			0,66
Q17						<b>0,96</b>		0,96
Q16						<b>0,96</b>		0,95
% Total de variância explicada (85,8%)	49,3	13,3	8,6	5,6	4,4	2,9	1,8	
Valores próprios	15,8	4,3	2,8	1,8	1,4	0,9	0,6	

Extracção dos factores pelo método das componentes principais

Rotação ortogonal *Varimax*

h<sup>2</sup> = Comunalidades

Como se pode observar na Tabela 4, existem algumas questões que na escala original não se relacionam com o mesmo factor, e o número factores encontrados é sete. Por este facto procedeu-se à rotação ortogonal *Varimax* forçada a 7 factores de modo a obter uma escala o mais semelhante possível à original (Tabela 5).

Tabela 5 - Análise factorial para o QASCI forçada a 7 factores

Itens	Componentes							h <sup>2</sup>
	1	2	3	4	5	6	7	
Q8	0,91							<b>0,91</b>
Q9	0,90							<b>0,88</b>
Q10	0,86							<b>0,87</b>
Q6	0,85							<b>0,83</b>
Q7	0,83							<b>0,83</b>
Q11	0,82							<b>0,87</b>
Q13	0,77	<b>-0,31</b>					<b>0,37</b>	<b>0,88</b>
Q12	0,76	<b>-0,37</b>						<b>0,83</b>
Q14	0,73	<b>-0,31</b>					<b>0,40</b>	<b>0,90</b>
Q15	0,70	<b>-0,38</b>						<b>0,88</b>
Q5	0,58		<b>-0,33</b>				<b>-0,42</b>	<b>0,79</b>
Q30	<b>-0,39</b>	0,82						<b>0,89</b>
Q26		0,80						<b>0,85</b>
Q27		0,74	<b>0,31</b>					<b>0,80</b>
Q32	<b>-0,37</b>	0,74	<b>0,37</b>					<b>0,87</b>
Q29	<b>-0,37</b>	0,70	<b>0,46</b>					<b>0,85</b>
Q28	<b>-0,36</b>	0,65	<b>0,44</b>					<b>0,80</b>
Q24		<b>0,30</b>	0,82					<b>0,89</b>
Q23		<b>0,40</b>	0,79					<b>0,87</b>
Q25		<b>0,42</b>	0,68		<b>-0,34</b>			<b>0,83</b>
Q31	<b>-0,33</b>	<b>0,52</b>	0,66					<b>0,86</b>
Q3				0,94				<b>0,90</b>
Q2				0,94				<b>0,89</b>
Q4				0,93				<b>0,89</b>
Q1				0,92				<b>0,87</b>
Q18	<b>0,34</b>				0,80			<b>0,85</b>
Q21			<b>-0,47</b>		0,75			<b>0,89</b>
Q19	<b>0,36</b>	<b>-0,32</b>	<b>-0,35</b>		0,70			<b>0,87</b>
Q20	<b>0,45</b>	<b>-0,51</b>			0,56			<b>0,78</b>
Q22			<b>-0,53</b>		0,55			<b>0,66</b>
Q17						0,96		<b>0,96</b>
Q16						0,96		<b>0,95</b>
% Total de variância explicada (85,8%)	49,3	13,3	8,6	5,6	4,4	2,9	1,8	
Valores próprios	15,8	4,3	2,8	1,8	1,4	0,9	0,6	

Extracção dos factores pelo método das componentes principais

Rotação ortogonal *Varimax*

h<sup>2</sup> = Comunalidades

#### 4.6.3 QMLA

Para a avaliação do *coping*, utilizou-se o QMLA. Esta escala integra 48 itens e pode, geralmente, ser completada em cerca de 10 minutos, embora o tempo possa variar com as características dos respondentes (por exemplo, consoante o grau de literacia).

Os indivíduos respondem a cada item numa escala ordinal de 4 pontos, indicando com que frequência usam cada estratégia: 0- Nunca usei; 1- Usei de alguma forma; 2- Usei

algumas vezes; 3-Usei muitas vezes. Existem dois métodos de pontuar os questionários, por pontuações absolutas e relativas. Seguiram-se as recomendações dos autores (Pais-Ribeiro e Santos, 2001) quanto à codificação e inversão dos itens. As pontuações das sub-escalas foram obtidas utilizando a fórmula fornecida pelos mesmos. Apesar do QMLA ter sido pensado para ser auto-administrado, foi realizada uma entrevista previamente à sua aplicação, para ajudar o indivíduo a reconstruir o acontecimento stressante focado.

Os itens do QMLA foram classificados em duas grandes categorias de *coping*: focado-no-problema e focado-nas-emoções (Lazarus e Folkman, 1980).

A escala pretende avaliar oito formas de *coping*:

1. *Coping* Confrontativo, com 6 itens, pretende descrever os esforços agressivos de alteração da situação e sugere um certo grau de hostilidade e de risco;
2. Distanciamento, com 5 itens, pretende descrever os esforços cognitivos de desprendimento e minimização da situação;
3. Auto-Controlo, com 7 itens, pretende descrever os esforços de regulação dos próprios sentimentos e emoções;
4. Procura de Suporte Social, com 6 itens, pretende descrever os esforços de procura de suporte informativo, suporte tangível e suporte emocional;
5. Aceitar a Responsabilidade, com 3 itens pretende descrever o reconhecimento do próprio papel no problema e concomitante tentativa de recompor as coisas;
6. Fuga-Evitamento, com 7 itens, descreve os esforços cognitivos e comportamentais desejados para escapar ou evitar o problema. Os itens desta escala contrastam com os da escala de “distanciamento”, que sugerem desprendimento;
7. Resolução Planeada do Problema, com 6 itens, pretende descrever os esforços focados sobre o problema, deliberados para alterar a situação, associados a uma abordagem analítica de solução do problema.
8. Reavaliação Positiva, com 7 itens, pretende descrever os esforços de criação de significados positivos, focando o crescimento pessoal. Tem também uma dimensão religiosa.

#### 4.6.4 Consistência/fiabilidade da QMLA

Na Tabela 6 estão representados o número de itens por subescalas e os coeficientes de *Alpha* de *Cronbach*, tanto para a escala original como daquela que é gerada neste trabalho.

Tabela 6 - Comparação entre a escala original e o QMLA do presente estudo

	N.º de itens		Alpha de Cronbach	
<i>Subescalas de Tipos de Coping</i>				
1. Coping Confrontativo	(6)	6	(0,52)	<b>0,92</b>
2. Coping de Auto-Controlo	(7)	6	(0,67)	<b>0,87</b>
3. Procura de Suporte Social	(6)	5	(0,79)	<b>0,53</b>
4. Assumir a Responsabilidade	(4)	4	(0,57)	<b>0,85</b>
5. Resolução Planeada do Problema	(6)	6	(0,76)	<b>0,65</b>
6. Distanciamento	(5)	5	(0,75)	<b>0,92</b>
7. Fuga-Evitamento	(7)	6	(0,67)	<b>0,63</b>
8. Reavaliação Positiva	(7)	7	(0,83)	<b>0,68</b>

<sup>a</sup> Os valores entre parêntesis referem-se à escala original, de Pais-Ribeiro & Santos (2001) e os valores a negrito referem-se à escala utilizada neste estudo.

De uma forma geral, verificou-se que as alterações a introduzir para que os valores da consistência interna fossem aceitáveis e idênticos aos dos autores, eram mínimas.

Para alcançar *alphas* de *Cronbach* aceitáveis sem provocar alterações na validade de conteúdo da escala, foram retirados das subescalas os itens: 6 (cop 6), 34 (cop 34) e 29 (cop 29).

Os *alphas* de *Cronbach* das oito subescalas (Tabela 6), variam entre 0.53 (fraca consistência) e 0.92 (excelente consistência). Metade das subescalas revelaram uma ainda uma boa/muito boa consistência interna ( $0.85 < \alpha < 0.92$ ). Uma das escalas de *coping* -Procura de Suporte Social-, apresentou um valor inaceitável do *alpha* de *Cronbach* (0.53).

No entanto, optou-se por mantê-la devido essencialmente a quatro razões:

- a) O *alpha* é próximo do valor mínimo aceitável (0.6);
- b) Segundo Pais-Ribeiro (2007), é comum suceder este tipo de problema em escalas de *coping*;

- c) Pais-Ribeiro (2007) no comentário que faz à escala, salvaguarda que dois factores extraídos da escala apresentaram valores de consistência interna abaixo da fronteira psicométrica aceitável como se pode observar no Tabela 6.

### **CORRELAÇÕES INTER ESCALAS DO QMLA**

A Tabela 7 compara a magnitude das correlações inter escalas do QMLA. Verifica-se uma associação forte e positiva entre o Auto-controlo e a Resolução planeada do Problema ( $r = 0.78$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: a resolução planeada dos problemas que envolvem a prestação de cuidados associa-se, em média, ao aumento do sentimento de auto-controlo do PCI. Verifica-se uma associação forte e positiva entre o Auto-controlo e a Reavaliação Positiva ( $r = 0.64$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: o modo positivo com que o PCI encara a realidade associa-se, em média, ao aumento do sentimento de auto-controlo. Verifica-se uma associação forte e negativa entre a Resolução planeada do Problema e a Fuga-Evitamento ( $r = - 0.74$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: a resolução planeada do problema associa-se, em média, à diminuição da estratégia de fuga ou evitamento do PCI. Verifica-se ainda, uma associação forte e negativa entre Auto-controlo e Fuga-Evitamento ( $r = - 0.63$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: o sentimento de auto-controlo associa-se, em média, à diminuição da estratégia de fuga ou evitamento do PCI. Verifica-se uma associação positiva e regular entre a Reavaliação Positiva e a Resolução Planeada do Problema ( $r = 0,58$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: a resolução planeada de um problema associa-se, em média, ao aumento da forma positiva como o PCI encara a realidade. Verifica-se uma associação regular e positiva entre o Distanciamento, a Reavaliação positiva *Coping* confrontativo e a Resolução Planeada do Problema, com o QMLA ( $r = 0,40$ ;  $r = 0,45$ ;  $r = 0,50$  e  $r = 0,57$  respectivamente). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: o distanciamento, o modo positivo de encarar a realidade, a estratégia de confrontação e a resolução planeada do problema “medem” o mesmo constructo do QMLA. Ressalva-se que a Fuga-Evitamento é a única subescala que se associa de forma negativa e fraca com o QMLA ( $r = - 0,26$ ). Verifica-se uma associação regular e positiva entre a Procura de Suporte Social e o QMLA ( $r = 0,30$ ) e do mesmo modo entre o Assumir a Responsabilidade e o QMLA ( $r = 0,30$ ). Verifica-

se uma associação regular e negativa entre a Fuga-Evitamento e a Reavaliação Positiva ( $r = -0,52$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: a forma positiva de encarar a realidade associa-se, em média, à diminuição da estratégia de fuga ou evitamento perante o processo de cuidar da PID. Verifica-se uma associação regular e negativa entre a Fuga-Evitamento e o Assumir a Responsabilidade ( $r = -0,37$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: o assumir de responsabilidades associa-se, em média, à diminuição da adopção de uma estratégia de fuga ou evitamento de parte do PCI.

Tabela 7 - Correlação inter escalas do QMLA

<i>Subescalas de Tipos de Coping</i>	1	2	3	4	5	6	7	8
1. <i>Coping</i> Confrontativo	<b>1</b>							
2. <i>Coping</i> de Auto-Controlo	<b>0,19**</b>	<b>1</b>						
3. Procura de Suporte Social	<b>-0,01</b>	<b>0,12**</b>	<b>1</b>					
4. Assumir a Responsabilidade	<b>0,06</b>	<b>0,19**</b>	<b>-0,1</b>	<b>1</b>				
5. Resolução Planeada do Problema	<b>0,18**</b>	<b>0,78**</b>	<b>-0,01</b>	<b>0,35**</b>	<b>1</b>			
6. Distanciamento	<b>0,04</b>	<b>-0,06</b>	<b>0,20**</b>	<b>-0,24**</b>	<b>-0,17**</b>	<b>1</b>		
7. Fuga-Evitamento	<b>-0,13*</b>	<b>-0,63**</b>	<b>0,06</b>	<b>-0,37**</b>	<b>-0,74**</b>	<b>0,33**</b>	<b>1</b>	
8. Reavaliação Positiva	<b>0,20**</b>	<b>0,64**</b>	<b>-0,09</b>	<b>0,08</b>	<b>0,58**</b>	<b>-0,11</b>	<b>-0,52**</b>	<b>1</b>
TOTAL_coping	<b>0,50**</b>	<b>0,66**</b>	<b>0,30**</b>	<b>0,30**</b>	<b>0,57**</b>	<b>0,40**</b>	<b>-0,26**</b>	<b>0,45**</b>

Coeficientes de correlação de *Spearman* (\*p <0.05; \*\*p <0.01)

## PROCEDIMENTOS

Previamente à verificação da consistência interna (*Alpha* de *Cronbach*), foi testada a estrutura factorial do questionário QMLA, replicando os procedimentos adoptados pelos autores no desenvolvimento da escala original, nomeadamente, a análise factorial pelo método das componentes principais com rotação *Varimax*. As soluções factoriais encontradas não eram idênticas às da versão original dos autores. Embora parte dos itens se agrupassem de acordo com a versão original, havia itens que carregavam outros factores que não aqueles a que pertenciam.

A análise factorial em componentes principais (Tabela 8) foi utilizada com o objectivo de reduzir o conjunto alargado de variáveis originais (itens) a um menor conjunto de novas variáveis (factores), que explicam uma parte substancial da variância contida nas variáveis originais. Para facilitar a interpretação dos factores, procedeu-se à rotação ortogonal *Varimax* dos eixos factoriais (Maroco, 2003). Os critérios utilizados na constituição dos factores foram os seguintes: (i) Extrair os factores sugeridos pelo autor

da escala; (ii) excluir as cargas factoriais (*loadings*) inferiores a 0.40 (Pestana e Gageiro, 2003).

Tabela 8 - Análise factorial para o QMLA forçada a 8 factores

<i>Itens</i>	Componentes								h <sup>2</sup>
	1	2	3	4	5	6	7	8	
cop32	0,90								<b>0,86</b>
cop9	0,80								<b>0,75</b>
cop28	0,78								<b>0,64</b>
cop48	0,78								<b>0,62</b>
cop47	0,74							<b>0,44</b>	<b>0,79</b>
cop36	-0,67				<b>0,36</b>				<b>0,66</b>
cop26	0,66								<b>0,57</b>
cop41	0,65								<b>0,56</b>
cop39	-0,64				<b>0,39</b>				<b>0,66</b>
cop42	0,58						<b>0,37</b>		<b>0,51</b>
cop29	-0,57				<b>-0,46</b>				<b>0,55</b>
cop38	0,54				<b>-0,47</b>				<b>0,63</b>
cop25	0,54								<b>0,43</b>
cop6	-0,53								<b>0,41</b>
cop31	0,48				<b>0,43</b>				<b>0,51</b>
cop17	0,43								<b>0,29</b>
cop2		0,98							<b>0,98</b>
cop19		0,98							<b>0,98</b>
cop35		0,97							<b>0,96</b>
cop24		0,97							<b>0,96</b>
cop11		0,90							<b>0,84</b>
cop14			0,97						<b>0,98</b>
cop30			0,97						<b>0,98</b>
cop10			0,97						<b>0,98</b>
cop33			0,97						<b>0,98</b>
cop5				0,95					<b>0,96</b>
cop40				0,94					<b>0,94</b>
cop20				0,94					<b>0,94</b>
cop23			<b>0,35</b>		0,58				<b>0,58</b>
cop37	<b>0,49</b>				-0,56				<b>0,65</b>
cop7					0,51				<b>0,52</b>
cop22					0,45				<b>0,32</b>
cop34	<b>0,38</b>				-0,40				<b>0,38</b>
cop4						0,76			<b>0,60</b>
cop12						0,73			<b>0,64</b>
cop15						0,64			<b>0,46</b>
cop1						0,43	<b>0,32</b>		<b>0,36</b>
cop16							0,62		<b>0,49</b>
cop8							-0,59		<b>0,41</b>
cop27	<b>0,45</b>					<b>-0,46</b>	0,47		<b>0,69</b>
cop43	<b>0,45</b>					<b>-0,46</b>	0,46		<b>0,66</b>
cop18	<b>0,34</b>						0,46		<b>0,40</b>
cop21	<b>0,41</b>						0,46		<b>0,44</b>
cop44									<b>0,13</b>
cop13								0,78	<b>0,69</b>

Itens	Componentes								h <sup>2</sup>	
	1	2	3	4	5	6	7	8		
cop46	0,39								0,71	0,71
cop3									0,63	0,47
cop45				0,32					-0,48	0,42
% Total de variância explicada (64,5%)	21,1	12,3	8,9	6,1	5,4	4,2	3,6	2,9		
Valores próprios	10,1	5,9	4,3	2,9	2,6	2,0	1,8	1,4		

Extracção dos factores pelo método das componentes principais

Rotação ortogonal *Varimax*

h<sup>2</sup> = Comunalidades

#### 4.6.5. MOS-SF-36

Para avaliar a qualidade de vida e estado de saúde global, foi utilizado o MOS-SF-36. Os resultados do MOS-SF-36 são apresentados como um perfil das 8 dimensões. Não fornece uma nota global. A nota de cada dimensão é convertida num *score* de “0” a “100”. Segundo Pais-Ribeiro (2007) é, provavelmente, uma das escalas mais utilizadas para avaliar a qualidade de vida.

As oito subescalas são:

1. Função Física (FF) com 10 itens, pretende medir desde a limitação para executar tarefas menores até às mais exigentes;
2. Desempenho Físico (DF) com 4 itens, pretende medir a limitação no tipo usual de tarefas executadas, necessidade de redução e dificuldade de execução<sup>9</sup>;
3. Dor Corporal (DC) com 2 itens, pretende medir a intensidade e desconforto causados pela dor, mas também a extensão da forma como interfere nas actividades de vida diária;
4. Saúde Geral (SG) com 5 itens, pretende medir a percepção holística de saúde;
5. Vitalidade (VT) com 4 itens, pretende medir os níveis de energia e de fadiga;
6. Função Social (FS) com 2 itens, pretende medir a qualidade e quantidade das actividades sociais, assim como o impacto dos problemas físicos e emocionais nas actividades sociais do respondente;

<sup>9</sup> Ware e Sherbourne (1992) considera que esta dimensão ou subescala se aplica mais a indivíduos reformados ou com mais do que um trabalho tipo.

7. Desempenho Emocional (DE) com 5 itens, pretende medir a limitação no tipo usual de tarefas executadas, necessidade de redução e dificuldade de execução<sup>10</sup>;
8. Saúde Mental (SM) com 5 itens, pretende medir a limitação em quatro dimensões importantes da saúde mental (ansiedade, depressão, perda de controlo e bem-estar).

Existe um item que quantifica a mudança de saúde ocorrida no último ano. As oito subescalas podem ser agrupadas em dois conceitos: Saúde Física e Saúde Mental. As várias subescalas contêm de 2 a 10 itens, já descritos anteriormente e são pontuados através do método de Likert<sup>11</sup>. Seguiram-se as recomendações do autor (Ferreira, 1998) quanto à codificação e inversão dos itens. As pontuações das subescalas foram obtidas utilizando a fórmula fornecida pelo mesmo.

#### **4.6.5. Consistência/fiabilidade do MOS-SF-36**

Na Tabela 9 estão representados o número de itens por sub-escala, e os coeficientes de *Alpha* de *Cronbach*, tanto para a escala original (Ware e Sherbourne, 1992) como daquela que é gerada neste trabalho, que neste caso é coincidente.

---

<sup>10</sup> *idem*

<sup>11</sup> A escala de Likert, assim denominada em homenagem ao sociopsicólogo Rensis Likert, é uma escala que pretende categorizar de forma hierárquica ou ordinal, o ponto de vista do inquirido.

Tabela 9 - Comparação entre a escala original, a escala traduzida e validada para a população portuguesa e a utilizada neste estudo

Subescalas de Estados de Saúde	N.º de itens	Alphas de Cronbach		
		Ware e Sherbourne, 1992	Ferreira 2000	Monis, 2009
1. Função Física	(10) 10	<b>0,93</b>	<b>0,98</b>	0,90
2. Desempenho físico	(4) 4	<b>0,89</b>	<b>0,74</b>	0,95
3. Dor corporal	(2) 2	<b>0,90</b>	<b>0,85</b>	0,99
4. Saúde geral	(5) 5	<b>0,81</b>	<b>0,79</b>	0,84
5. Vitalidade	(4) 4	<b>0,86</b>	<b>0,78</b>	0,81
6. Função social	(2) 2	<b>0,68</b>	<b>0,29</b>	0,02
7. Desempenho emocional	(3) 3	<b>0,82</b>	<b>0,69</b>	0,74
8. Saúde mental	(5) 5	<b>0,84</b>	<b>0,83</b>	0,45
9. Mudança de saúde	(1) 1	-	-	-

<sup>a</sup> Os valores entre parêntesis referem-se à escala original e os valores a negrito referem-se à escala utilizada neste estudo.

De uma forma geral, verificou-se uma boa/muito boa consistência interna ( $0.81 < \alpha < 0.99$ ) para as cinco primeiras subescalas (Função Física, Desempenho Físico, Dor Corporal, Saúde Geral e Vitalidade). Verificou-se, ainda, uma consistência moderada para a subescala número sete Desempenho Emocional ( $\alpha = 0.74$ ) e consistência fraca para a subescala Saúde Mental ( $\alpha = 0.45$ ) e inaceitável para a subescala Função Social ( $\alpha = 0.02$ ).

### CORRELAÇÕES INTER ESCALAS DO MOS-SF-36

A Tabela 10 mostra-nos que existe de uma forte associação positiva e forte entre a DC e a VT ( $r = 0,83$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: a vitalidade associa-se, em média, ao aumento da dor corporal. Verifica-se uma associação positiva e forte entre a VT e o DF ( $r = 0,74$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: o desempenho físico associa-se, em média, ao aumento da vitalidade. Verifica-se uma associação positiva e forte entre a DC e o DF ( $r = 0,68$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: a dor corporal associa-se, em média ao aumento do desempenho físico. Verifica-se uma associação positiva e forte entre o DE e DC ( $r = 0,64$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: a dor corporal associa-se, em média, ao aumento do desempenho emocional. Verifica-se uma associação positiva e forte entre o DE e a VT ( $r = 0,60$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: o desempenho emocional associa-se, em média, ao aumento da vitalidade. Verifica-se

uma associação positiva e regular entre a VT e a SG ( $r = 0,57$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: a saúde geral associa-se, em média, ao aumento de vitalidade. Verifica-se uma associação positiva e regular entre o DE e o DF ( $r = 0,54$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: o desempenho emocional associa-se, em média, ao aumento do desempenho físico. Verifica-se uma associação positiva e regular entre a DF, VT, DC e SG com a FF ( $r = 0,49$ ;  $r = 0,48$ ;  $r = 0,47$  e  $r = 0,43$  respectivamente). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: o desempenho físico, a vitalidade, a dor corporal e a saúde em geral associam-se, em média, ao aumento da função física do PCI. Verifica-se uma associação positiva e regular entre o DE e o SG ( $r = 0,34$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: o desempenho emocional associa-se, em média, ao aumento da saúde geral. Verifica-se uma associação negativa e forte entre a MS e VT ( $r = -0,74$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: a mudança da percepção do estado de saúde associa-se, em média, à diminuição da vitalidade. Verifica-se uma associação negativa e forte entre a MS e DC ( $r = -0,67$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: a dor corporal associa-se, em média, ao aumento da mudança da percepção de saúde. Verifica-se uma associação negativa e forte entre a MS e o DF ( $r = -0,63$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: a percepção de mudança de saúde associa-se, em média, à diminuição do desempenho físico. Verifica-se uma associação negativa e regular entre a MS e o DE ( $r = -0,59$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: a percepção de mudança de saúde associa-se, em média, à diminuição do desempenho emocional. Verifica-se uma associação negativa e regular entre a MS e SG ( $r = -0,39$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: a percepção de mudança de saúde associa-se, em média, à diminuição da percepção da qualidade de saúde geral. Verifica-se uma associação negativa e regular entre a MS e a FF ( $r = -0,33$ ). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: a percepção de mudança de saúde associa-se, em média, à diminuição do desempenho físico. Verifica-se uma associação positiva e forte entre a VT, a DC, o DF, a FF, a SG e o DE com o MOS SF 36 ( $r = 0,87$ ;  $r = 0,81$ ;  $r = 0,80$ ;  $r = 0,73$ ;  $r = 0,69$  e  $r = 0,65$  respectivamente). Esta observação pode traduzir-se da seguinte forma: a vitalidade, a dor corporal, o desempenho físico, a função física, a saúde geral e o desempenho emocional “medem” o mesmo constructo do MOS-SF-36 Ressalva-se que MS é a subescala que se associa de forma negativa e forte com o MOS- SF-36 ( $r = -0,66$ ). Esta observação pode

traduzir-se da seguinte forma: a mudança de saúde “mede” o constructo inverso do MOS-SF-36. As restantes subescalas apresentam fracas correlações entre si.

Tabela 10 - Correlação *inter* escalas do MOS-SF-36

<i>Subescalas do MOS-SF-36</i>	FF	DF	DC	SG	VT	FS	DE	SM	MS
1. Função Física (FF)	<b>1</b>								
2. Desempenho físico (DF)	<b>0,49**</b>	<b>1</b>							
3. Dor corporal (DC)	<b>0,47**</b>	0,68**	<b>1</b>						
4. Saúde geral (SG)	<b>0,43**</b>	<b>0,48**</b>	<b>0,44**</b>	<b>1</b>					
5. Vitalidade (VT)	<b>0,48**</b>	0,74**	0,83**	<b>0,57**</b>	<b>1</b>				
6. Função social (FS)	<b>0,02</b>	<b>0,09</b>	<b>0,08</b>	<b>0,13*</b>	<b>0,22**</b>	<b>1</b>			
7. Desempenho emocional (DE)	<b>0,29**</b>	<b>0,54**</b>	0,64**	<b>0,34**</b>	0,60**	<b>0,07</b>	<b>1</b>		
8. Saúde mental (SM)	<b>-0,16**</b>	<b>-0,28**</b>	<b>-0,26**</b>	<b>-0,20**</b>	<b>-0,27**</b>	<b>0,00</b>	<b>-0,12*</b>	<b>1</b>	
9. Mudança de saúde (MS)	<b>-0,33**</b>	<b>-0,63**</b>	<b>-0,67**</b>	<b>-0,39**</b>	<b>-0,74**</b>	<b>-0,22**</b>	<b>-0,59**</b>	<b>0,24**</b>	<b>1</b>
TOTAL SF-36	<b>0,73**</b>	<b>0,80**</b>	<b>0,81**</b>	<b>0,69**</b>	<b>0,87**</b>	<b>0,23**</b>	<b>0,65**</b>	<b>-0,18**</b>	<b>-0,66**</b>

Coefficientes de correlação de *Spearman* (\*p<0.05; \*\*p<0.01)

## **CAPÍTULO V - ANÁLISE DOS DADOS**

Com a análise descritiva e inferencial dos dados, enquadrada pela investigação teórica já exposta, pretendemos analisar o impacto que tem o processo de cuidar para o PCI. Esta análise é sob a perspectiva da sobrecarga do PCI, ou seja, interessaram-nos os impactos percebidos pelo PCI. Neste estudo de prevalência tentamos descobrir as possíveis inferências que algumas variáveis, consideradas *variáveis chave*, possam estar associadas a outras. Esperamos, desta forma, contribuir para a clarificação desta área sensível para a enfermagem.

## 5. ANÁLISE DESCRITIVA E INFERENCIAL DOS DADOS

De seguida iremos apresentar os resultados da análise estatística de carácter descritivo.

### 5.1 ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS ACERCA DA FREGUESIA

Este estudo é composto por uma amostra de 340 indivíduos seleccionados em nove das quarenta e duas freguesias do Concelho de Amarante, representando aproximadamente 2% da população de cada freguesia<sup>12</sup> (Tabela 11 e 12). A proporção entre os géneros foi mantida<sup>13</sup>.

Tabela 11 - Número de residentes por freguesias

<i>Freguesia</i>	Amostra		População	
	N.º	%	N.º	%
Aboadela	18	5,3	881	2,0
Ansiães	16	4,7	815	2,0
Bustelo	12	3,5	577	2,1
Candemil	21	6,2	1039	2,0
Gondar	34	10	1693	2,0
Sanche	11	3,2	523	2,1
São Gonçalo	130	38,2	6 503	2,0
Telões	87	25,6	4535	1,9
Várzea	11	3,2	563	2,0
Total	340	100%	5098	2%

Tabela 12 - Número de residentes por género e por freguesias

<i>Freguesia</i>	Género da PID				Género do PCI				Total	
	M		F		M		F		N.º	%
	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%		
Aboadela	8	5,4	10	5,2	8	5,8	10	5	18	5,3
Ansiães	9	6,1	7	3,6	8	5,8	8	4	16	4,7
Bustelo	2	1,4	10	5,2	6	4,3	6	3	12	3,5
Candemil	7	4,7	14	7,3	10	7,2	11	5,4	21	6,2
Gondar	14	9,5	20	10,4	17	12,3	17	8,4	34	10
Sanche	3	2	8	4,2	5	3,6	6	3	11	3,2
São Gonçalo	59	39,9	71	37	52	37,7	78	38,6	130	38,2
Telões	41	27,7	46	24	29	21	58	28,7	87	25,6
Várzea	5	3,4	6	3,1	3	2,2	8	4	11	3,2
Total	148	100	192	100	138	100	202	100	340	100

<sup>12</sup>A documentação consultada é relativa aos Censos de 2001 divulgados on-line pelo Instituto Nacional de Estatística, 1º vol.: Portugal. - ISBN 972-673-602-1. - 2º vol.: Norte. - ISBN 972-673-603-X.

<sup>13</sup>*Idem.*

## 5.2 ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS ACERCA DA PESSOA IDOSA DEPENDENTE

Numa primeira abordagem quisemos caracterizar o perfil sócio-demográfico do PID (Tabela 13). A maioria das PID é do género feminino 57% (n=192), tendo em média cerca de 76 anos ( $\pm 7,7$  anos) variando as idades entre os 65 e os 96 anos. A maioria das PID da amostra tinha idades compreendidas entre os 70 e os 89 anos (71%). Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre as idades consoante o género (valor-p = 0.994)<sup>14</sup>.

Os diagnósticos clínicos mais frequentes entre as PID eram, respectivamente, as doenças do foro cardiovascular 37% (124) e neurológico/psiquiátrico/degenerativo 25% (85)<sup>15</sup>.

O índice de *Barthel* médio foi de 71,1 ( $\pm 22,9$ ), sendo a dependência ligeira ( $\geq 60$ ) o intervalo mais frequente (78%). Como podemos observar esta escala de medida não é sensível a todos os tipos de dependência. Como podemos observar pela leitura da Tabela 13, existem sete PID que apresentaram índices de 100, ou seja, seriam independentes. O que na realidade não se verificava, tratava-se de pessoas portadoras de patologia do foro psiquiátrico que a nível dos autocuidados eram realmente independentes, mas dependentes em grau elevado na manutenção do ambiente seguro, na confecção das refeições e na gestão do regime terapêutico.

---

<sup>14</sup>Resultado segundo o teste não paramétrico de *Mann-Whitney* ( $p < 0,05$ ).

<sup>15</sup>Foi utilizada a nomenclatura de doenças respeitando a Classificação Internacional de Doenças versão 9. Os conjuntos de doenças realizados, foram sugeridos pelo Coordenador do Gabinete de Codificação do Hospital de São Gonçalo, EPE, Dr. Carlos Manuel São Marcos Santos:

- Neurológico/Psiquiátrico/Degenerativo;
- Doenças do foro Gastroenterológico/Endócrino.

Tabela 13 - Perfil da PID

<i>Pessoa Idosa Dependente (PID)</i>	N.º	%	Média	Moda	Desvio Padrão	Mín.	Máx.
<i>Género da PID (n=340)</i>							
Masculino	148	43,5					
Feminino	192	56,5					
<i>Idade da PID (n=340)</i>							
<= 69 anos	83	24,4	76,4	85,0	7,7	65,0	96,0
70 - 79 anos	132	38,8					
80 - 89 anos	110	32,4					
90 - 99 anos	15	4,4					
<i>Diagnóstico clínico da PID (n=340)</i>							
Doenças do foro Neurológico/ Psiquiátrico/Degenerativo	85	25,0					
Doenças do foro Respiratório	35	10,3					
Doenças do foro Cardiovascular	124	36,5					
Doenças do foro Oncológico	37	10,9					
Doenças do foro Gastroenterológico/ Endócrino	35	10,3					
Outras doenças	24	7,1					
<i>Índice de Barthel da PID (n=340)</i>							
Dependência total [< 20]	11	3,2	71,1	80,0	22,9	0,0	100,0
Dependência grave [20 - 25]	23	6,8					
Dependência moderada [40 - 55]	35	10,3					
Dependência ligeira [ $\geq$ 60]	264	77,6					
Independente [= 100]	7	2,1					

### 5.3 ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS ACERCA DO PRESTADOR DE CUIDADOS INFORMAIS

A maioria dos PCI era do género feminino 59% (n=202), tinham em média cerca de 66 anos ( $\pm 12,7$ ) variando as idades entre os 20 e os 87 anos. Cerca de 69% (n= 205) tinham idades compreendidas entre os 60 e os 79 anos. Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre as idades consoante o género (valor-p = 0.177)<sup>16</sup>. A larga maioria era casada, 78% (n=264), tinha em média 4,3 ( $\pm 3,6$ ), anos de estudo com aproveitamento, variando entre nenhum e 16 anos de estudo; estavam reformados 68% (n=231); 71% (n=240) da amostra tinham entre 1 e 2 pessoas no seu agregado familiar; 60% (n=205) tinham três ou mais filhos; 47% (n=91) tinham um rendimento *per capita* mensal de compreendido entre 300 a 500 euros.

Os diagnósticos clínicos mais frequentes entre as PCI foram as doenças do foro cardiovascular 34% (114), gastroenterológico/endócrino 25% (n=86) e sem doença

<sup>16</sup>Resultado segundo o teste não paramétrico de *Mann-Whitney* (p<0,05).

diagnosticada 25% (84). Maioritariamente cuidavam do respectivo familiar em média há 4,2 ( $\pm 2,1$ ) anos, variando entre 1 e 12 anos.

Tabela 14 - Perfil da PCI

<i>Prestador de Cuidados Informais (PCI)</i>	N.º	%	Média	Moda	Desvio Padrão	Min.	Máx.
<i>Género do PCI (n=340)</i>							
Masculino	138	40,6					
Feminino	202	59,4					
<i>Idade do PCI (n=340)</i>							
<= 49 anos	41	12,1	66,2	65,0	12,7	20,0	87,0
50 - 59 anos	45	13,2					
60 - 69 anos	113	33,2					
70 - 79 anos	92	27,1					
80 -89 anos	49	14,4					
<i>Estado civil do PCI (n=340)</i>							
Casado	264	77,6					
Viúvo	59	17,4					
Divorciado ou separado	9	2,6					
Solteiro	8	2,4					
<i>Anos de estudo com aproveitamento PCI (n=340)</i>							
Nenhum	76	22,4	4,3	4,0	3,6	0,0	16,0
1 a 4 anos	186	54,7					
5 a 9 anos	45	13,2					
10 a 12 anos	21	6,2					
13 a 16 anos	12	3,5					
<i>Situação laboral do PCI (n=340)</i>							
Empregado no activo	62	18,2					
Empregado com baixa	3	0,9					
Desempregado	8	2,4					
Reformado	231	67,9					
Doméstica	36	10,6					
<i>N.º de pessoas do agregado familiar do PCI (n=340)</i>							
1-2 pessoas	240	70,6	2,4	2,0	1,0	1,0	6,0
>= 3 pessoas	100	29,4					
<i>N.º de filhos do PCI (n=340)</i>							
Nenhum	15	4,4	3,0	4,0	1,5	0,0	7,0
1-2 filhos	120	35,3					
>= 3 filhos	205	60,3					
<i>Rendimento líquido per capita do PCI (n=194)</i>							
<300€	57	29,4	441,7	345,0	270,2	125,0	1500,0
300 a 500€	91	46,9					
>500€	46	23,7					
<i>Diagnóstico clínico do PCI (n=340)</i>							
Doenças do foro Respiratório	35	10,3					
Doenças do foro Cardiovascular	114	33,5					
Doenças do foro Oncológico	14	4,1					
Doenças do foro Gastroenterológico/Endócrino	86	25,3					
Outras doenças	7	2,1					
Sem doença diagnosticada	84	24,7					
<i>Há quanto tempo cuida do seu familiar (n=340)</i>							
1 a 2 anos	67	19,7	4,2	4,0	2,1	1,0	12,0
3 a 4 anos	145	42,6					
5 a 6 anos	87	25,6					
>= 7 anos	41	12,1					

O grau de parentesco com a PID mais frequente era ser o cônjuge 45% (n=154) e ser filho/filha 25% (n=84), totalizando 70% (n=238) de casos da amostra.

Dos PCI, 59,4% (n=202) são do género feminino, e de forma mais discriminada dentro da variável grau de parentesco, as mulheres também representam a maioria, salvo no caso dos netos.

Tabela 15 - Género do PCI/grau de parentesco

Género do PCI * Grau de parentesco	Cônjuges	Filhos	Genro ou Nora	Irmãos	Netos	Vizinhos	Amigos	Outros	Total
Masculino	16,76%	12,35%	1,18%	6,18%	1,18%	1,76%	0,59%	0,59%	40,59%
Feminino	28,53%	12,35%	5,00%	6,76%	0,00%	3,53%	2,65%	0,59%	59,41%
<i>Total</i>	45,29%	24,71%	6,18%	12,94%	1,18%	5,29%	3,24%	1,18%	100,00%

Dos PCI, 62% (n=209) coabitam com a PID e 67% (n=226) percebem o cuidar como um problema. O tipo de problema mais enunciado foi o isolamento social: 39% dos PCI (n=134). O papel de prestador de cuidados é percebido como uma obrigação em 64% (n=217) da amostra dos PCI.

A necessidade de ajuda nos cuidados à PID é referida por 79% (n=268). Por ordem decrescente o PCI refere que quem o auxilia nos cuidados é o Profissional de Saúde com 39% (n=129), seguido da filha com 27% (n=90).

A falta de apoio é referida por 98% (n=340) dos PCI, sendo o apoio financeiro e o apoio emocional os mais nomeados, respectivamente com 38% (n=128) e 37% (n=125).

Tabela 16 - Factores que influenciam a sobrecarga do PCI

<i>Prestador de Cuidados Informais (PCI)</i>	N.º	%
<i>Grau de parentesco com a PID (n=340)</i>		
Cônjuge	154	45,3
Filho ou filha	84	24,7
Genro ou nora	21	6,2
Irmão ou irmã	44	12,9
Neto ou neta	4	1,2
Vizinho	18	5,3
Amigo	11	3,2
Outro	4	1,2
<i>Coabitação com a PID (n=340)</i>		
Sim	209	61,5
Não	131	38,5
<i>Cuidar como um problema (n=340)</i>		
Sim	226	66,5
Não	114	33,5
<i>Tipo de problema (n=340)</i>		
Deixou de trabalhar	4	1,2
Deixou de ter vida própria	34	10,0
Teve conflitos familiares	42	12,4
Falta de tempo	14	4,1
Falta de espaço	1	0,3
Isolamento social	134	39,4
Sem problema	111	32,6
<i>Tipo de decisão quanto ao papel de prestador (n=340)</i>		
Opção	80	23,5
Obrigaçã	217	63,8
Necessidade	43	12,6
<i>Necessita de ajuda (n=340)</i>		
Sim	268	78,8
Não	72	21,2
<i>Quem o ajuda (n=340)</i>		
Cônjuge	13	3,8
Filho	6	1,8
Filha	90	26,5
Nora	44	12,9
Irmão	1	0,3
Irmã	7	2,1
Amiga	3	0,9
Vizinho	6	1,8
Vizinha	41	12,1
Profissional	129	37,9
<i>Sente falta de apoio (n=340)</i>		
Sim	334	98,2
Não	6	1,8

<i>Prestador de Cuidados Informais (PCI)</i>	N.º	%
<i>Que tipo de apoio (n=340)</i>		
Financeiro	128	37,6
Emocional	125	36,8
Logístico	33	9,7
Domiciliário	54	15,9

#### 5.4 ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS DAS ESCALAS DE MEDIDA

A Tabela 17 mostra-nos as estatísticas descritivas (média, desvio padrão e amplitude) para cada uma das subescalas utilizadas neste estudo. Relativamente ao QASCI, verificamos que as subescalas SF (média=64,5), IVP (média=58,4) e a SE (média=55,6), apresentaram valores de sobrecarga grave, em média, significativamente superiores às restantes subescalas. As subescalas SPF (média=40,9) e Sup F (média=44,2) foram as que apresentaram valores significativamente inferiores às restantes subescalas, ou seja, apresentam valores de sobrecarga ligeira. Estes valores foram alvo desta interpretação, conforme orientações dos autores da escala, assim é possível avaliar a sobrecarga como um *score* global, assim como os seus percentis (< 25 sobrecarga ligeira, de 25 a 50 sobrecarga moderada, de 51 a 75 sobrecarga grave, para valores superiores a 76 sobrecarga gravíssima). Quanto ao *Coping*, a subescala Resolução Planeada do Problema apresentou valores em média significativamente superiores às restantes (média=2,3), enquanto a subescala Fuga/Evitamento obteve valores, em média, significativamente inferiores às restantes subescalas (média=1,3). Por fim, relativamente ao MOS-SF-36, encontraram-se diferenças significativas entre os valores médios de todas as subescalas, sendo que a Função Física (média=25,8) obteve o valor mais elevado e a Mudança de Saúde (média=3,7) o valor mais baixo.

Tabela 17 - Estatísticas descritivas das escalas

	N	Média ( $\pm$ Dp)	N.º de itens	Mín.	Máx.
<i>QASCI</i>					
6. Sobrecarga financeira	340	64,5 ( $\pm$ 32,1) <sup>a</sup>	2	0	100
1. Implicações na vida pessoal	340	58,4 ( $\pm$ 29,0) <sup>b</sup>	11	0	100
4. Sobrecarga emocional	340	55,6 ( $\pm$ 33,2) <sup>b,c</sup>	4	0	100
7. Percepção de mecanismos de eficácia e de controlo	340	52,6 ( $\pm$ 30,3) <sup>c,d</sup>	3	8,3	100,0
3. Reacções a exigências	340	51,1 ( $\pm$ 28,7) <sup>d</sup>	5	0	90
5. Suporte familiar	340	44,2 ( $\pm$ 30,0) <sup>e</sup>	2	0	100
2. Satisfação com o papel e com o familiar	340	40,9 ( $\pm$ 31,7) <sup>f</sup>	5	0	100
<i>Coping</i>					
5. Resolução planeada do problema	340	2,3 ( $\pm$ 0,6) <sup>a</sup>	6	1,0	3,0
8. Reavaliação positiva	340	2,2 ( $\pm$ 0,6) <sup>b</sup>	7	0,7	3,0
1. Coping confrontativo	340	2,1 ( $\pm$ 0,9) <sup>b</sup>	6	0,0	3,0
4. Assumir a responsabilidade	340	2,0 ( $\pm$ 0,8) <sup>c</sup>	4	0,0	3,0
2. Coping de Auto controlo	340	1,9 ( $\pm$ 0,9) <sup>c,d</sup>	7	0,1	3,0
3. Procura de suporte social	340	1,9 ( $\pm$ 0,6) <sup>d</sup>	5	0,6	3,0
6. Distanciamento	340	1,5 ( $\pm$ 1,0) <sup>e</sup>	5	0,0	3,0
7. Fuga/Evitamento	340	1,3 ( $\pm$ 0,6) <sup>f</sup>	6	0,0	2,5
<i>SF-36</i>					
1. Função Física	340	25,8 ( $\pm$ 4,8) <sup>a</sup>	10	14	30
4. Saúde geral	340	15,0 ( $\pm$ 3,0) <sup>b</sup>	5	6	23
2. Desempenho físico	340	13,2 ( $\pm$ 4,0) <sup>c</sup>	4	4	20
5. Vitalidade	340	11,2 ( $\pm$ 3,6) <sup>d</sup>	4	5	20
7. Desempenho emocional	340	10,3 ( $\pm$ 2,4) <sup>e</sup>	3	5	14
8. Saúde mental	340	9,6 ( $\pm$ 1,6) <sup>f</sup>	5	6	14
3. Dor corporal	340	6,8 ( $\pm$ 3,0) <sup>g</sup>	2	2	12
6. Função social	340	5,8 ( $\pm$ 1,5) <sup>h</sup>	2	2	10
9. Mudança de saúde	340	3,7 ( $\pm$ 0,8) <sup>i</sup>	1	3	5

Para cada escala, médias com a mesma letra não são significativamente diferentes segundo o teste de Wilcoxon ( $p < 0,05$ )

### 5.5 VALIDADE CONCORRENTE ENTRE AS SUBESCALAS

As diferentes correlações entre as subescalas do QASCI com as subescalas do QMLA, MOS-SF-36 e o índice de *Barthel*, encontram-se representadas na Tabela 18. Todas as subescalas apresentam valores de correlação muito fracos com o QASCI.

Tabela 18 - Validade concorrente

	IVP	SPF	RE	SE	Sup_F	SF	PMEC	QASCI
<i>Coping</i>								
1. Coping confrontativo	0,03	-0,03	0,09	0,12*	0,01	0,07	-0,08	0,11*
2. Coping de Auto controlo	-0,02	0,03	0,02	0,05	0,10	0,13*	-0,05	0,04
3. Procura de suporte social	-0,06	0,06	-0,10	-0,29**	-0,03	-0,37**	0,12*	-0,25**
4. Assumir a responsabilidade	-0,14*	0,14*	0,05	0,33**	0,26**	0,08	0,02	0,13*
5. Resolução planeada do problema	-0,14*	0,05	0,03	0,18**	0,16**	0,19**	-0,07	0,02
6. Distanciamento	0,08	-0,04	-0,02	-0,24**	-0,12*	-0,20**	0,04	-0,13*
7. Fuga/Evitamento	0,19**	-0,05	-0,01	-0,31**	-0,19**	-0,30**	0,07	-0,07
8. Reavaliação positiva	0,00	0,03	0,03	0,14*	0,09	0,28**	-0,05	0,16**
<i>SF-36</i>								
1. Função Física	-0,05	-0,02	0,03	-0,11*	-0,05	-0,20**	-0,02	-0,19**
2. Desempenho físico	-0,13*	0,05	-0,04	-0,22**	0,03	-0,28**	0,06	-0,28**
3. Dor corporal	-0,11	0,04	-0,07	-0,22**	-0,07	-0,30**	0,09	-0,29**
4. Saúde geral	-0,13*	0,08	-0,02	-0,12*	0,07	-0,26**	0,07	-0,17**
5. Vitalidade	-0,14**	0,03	-0,07	-0,22**	-0,02	-0,31**	0,08	-0,32**
6. Função social	0,00	0,00	-0,03	-0,02	0,12*	0,01	0,05	0,01
7. Desempenho emocional	-0,02	0,01	-0,11*	-0,25**	-0,07	-0,24**	0,06	-0,22**
8. Saúde mental	0,15**	-0,11*	-0,03	-0,14**	-0,11*	-0,03	-0,03	0,00
9. Mudança de saúde	0,30**	-0,19**	0,24**	0,15**	-0,15**	0,25**	-0,19**	0,37**
<i>Índice de Barthel</i>								
BPID	0,02	-0,01	0,02	0,15**	0,01	-0,01	-0,06	0,06

Coefficientes de correlação de *Spearman* (\* $p < 0.05$ ; \*\* $p < 0.01$ )

IVP=Implicações na vida pessoal; SPF=Satisfação com o papel e com o familiar; RE=Reacções a exigências; SE=Sobrecarga emocional; Sup\_F=Suporte familiar; SF=Sobrecarga financeira; PMEC=Percepção de mecanismos de eficácia e de controlo; QASCI=Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal; BPCI=Índice de *Barthel* para o PCI

## 5.6 COMPARAÇÃO ENTRE AS SUBESCALAS DO QASCI E AS VARIÁVEIS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS DO PCI

Na Tabela 19 estão representados os valores médios ( $\pm$  desvios padrão) das subescalas do QASCI para cada uma das variáveis sócio-demográficas e respectivos testes de significância estatística.

Tabela 19 - Comparação do QASCI e a variável sócio-demográfica idade do PID

Variáveis Sócio-Demográficas	1. IVP	2. SPF	3. RE	4. SE	5. Sup_F	6. SF	7. PMEC
<i>Idade do PID</i>							
<= 69 anos (n=83)	49,1 (±29,5) <sup>b</sup>	49,9 (±30,7) <sup>a</sup>	38,6 (±26,2) <sup>b</sup>	54,1 (±31,6)	48,6 (±33,9)	52,7 (±35,2) <sup>b</sup>	65,0 (±27,3) <sup>a</sup>
70 - 79 anos (n=132)	61,8 (±29,0) <sup>a</sup>	38,9 (±31,2) <sup>b</sup>	54,9 (±29,2) <sup>a</sup>	59,5 (±33,6)	42,8 (±27,2)	71,0 (±28,9) <sup>a</sup>	48,2 (±29,2) <sup>b</sup>
80 - 89 anos (n=110)	59,6 (±27,9) <sup>a</sup>	39,4 (±32,4) <sup>b</sup>	54,2 (±27,5) <sup>a</sup>	52,4 (±32,9)	44,7 (±30,7)	63,8 (±31,4) <sup>a</sup>	51,9 (±31,7) <sup>b</sup>
90 - 99 anos (n=15)	70,0 (±23,7) <sup>a</sup>	19,3 (±22,7) <sup>c</sup>	65,0 (±27,0) <sup>a</sup>	52,1 (±38,9)	28,3 (±20,3)	78,3 (±26,1) <sup>a</sup>	27,8 (±20,3) <sup>c</sup>

# Para cada escala, médias com a mesma letra não são significativamente diferentes segundo o teste de *Kruskal-Wallis* ( $p < 0,05$ )

IVP=Implicações na vida pessoal; SPF=Satisfação com o papel e com o familiar; RE=Reações a exigências; SE=Sobrecarga emocional; Sup\_F=Suporte familiar; SF=Sobrecarga financeira; PMEC=Percepção de mecanismos de eficácia e de controlo.

Relativamente à idade da PID foram encontradas diferenças significativas relativamente a IVP, SPF, RE, SF e PMEC (valor- $p < 0,05$ ).

Os PCI que prestam cuidados a PID com 69 anos ou menos, apresentaram valores significativamente inferiores nas IVP relativamente aos PCI que prestam cuidados a PID mais velhas.

Os PCI que prestam cuidados a PID mais jovens (com 69 anos ou menos) apresentam valores de SPF significativamente superiores em relação aos PCI que prestam cuidados a PID mais velhos. Ressalva-se que para PID com idades extremas (de 90 a 99 anos), os valores de SPF apresentam os valores de sobrecarga mais baixos.

Os PCI que prestam cuidados a PID mais jovens (com 69 anos ou menos) apresentam valores de RE significativamente mais baixos do que PCI que prestam cuidados a PID mais velhos (com 70 ou mais anos).

Os PCI que prestam cuidados a PID mais jovens (com 69 anos ou menos) apresentam valores de SF significativamente mais baixos do que PCI que prestam cuidados a PID mais velhos (com 70 ou mais anos).

## 5.7 RESPOSTA ÀS HIPÓTESES DE INVESTIGAÇÃO

Neste sub capítulo propusemo-nos dar resposta às onze hipóteses de investigação e à questão principal deste estudo.

### 5.7.1 Comparação entre as subescalas do QASCI e a variável sócio-demográfica idade do PCI

Tabela 20 - Comparação do QASCI e a variável sócio-demográfica idade do PCI

Variáveis Sócio-Demográficas	1. IVP	2. SPF	3. RE	4. SE	5. Sup_F	6. SF	7. PMEC
<i>Idade do PCI</i>							
<= 49 anos (n=41)	55,9 (±23,5) <sup>b</sup>	42,4 (±30,4)	53,5 (±22,5) <sup>b</sup>	37,8 (±29,7) <sup>b</sup>	42,1 (±24,2)	33,5 (±34,5) <sup>c</sup>	55,3 (±25,5)
50 - 59 anos (n=45)	61,4 (±24,2) <sup>b</sup>	35,8 (±31,1)	52,8 (±26,1) <sup>b</sup>	44,2 (±37,7) <sup>b,c</sup>	39,7 (±31,1)	42,8 (±35,6) <sup>c</sup>	52,2 (±30,1)
60 - 69 anos (n=113)	52,0 (±30,7) <sup>c</sup>	46,2 (±33,1)	44,3 (±31,4) <sup>b,c</sup>	58,8 (±31,6) <sup>a,c</sup>	50,2 (±31,9)	68,5 (±29,3) <sup>b</sup>	56,3 (±32,0)
70 - 79 anos (n=92)	59,9 (±30,4) <sup>a,b</sup>	39,6 (±31,8)	51,1 (±29,0) <sup>b</sup>	63,2 (±31,0) <sup>a</sup>	43,6 (±31,3)	79,8 (±19,9) <sup>a</sup>	51,4 (±30,4)
80 -89 anos (n=49)	69,7 (±27,2) <sup>a</sup>	34,4 (±28,7)	63,4 (±24,9) <sup>a</sup>	59,1 (±32,1) <sup>a,c</sup>	37,2 (±24,4)	72,7 (±23,3) <sup>a,b</sup>	44,6 (±29,7)

# Para cada escala, médias com a mesma letra não são significativamente diferentes segundo o teste de *Kruskal-Wallis* ( $p < 0,05$ )

IVP=Implicações na vida pessoal; SPF=Satisfação com o papel e com o familiar; RE=Reações a exigências; SE=Sobrecarga emocional; Sup\_F=Suporte familiar; SF=Sobrecarga financeira; PMEC=Percepção de mecanismos de eficácia e de controlo.

Relativamente à idade da PCI foram encontradas diferenças significativas relativamente a IVP, RE e SE (valor-p <0.05).

Os PCI com 60 a 69 anos, apresentaram valores significativamente inferiores nas IVP relativamente aos PCI restantes.

Os PCI mais velhos (com mais de 80 anos) apresentam valores significativamente superiores de RE do que os PCI mais jovens.

Os PCI mais velhos (com mais de 70 anos) apresentam valores significativamente superiores de SF do que os PCI mais jovens.

### 5.7.2 Comparação entre as subescalas do QASCI e a variável sócio-demográfica género

Relativamente ao género, foram encontradas diferenças significativas relativamente a IVP, SPF, SE, SupF e SF (valor-p <0.05). Os indivíduos do sexo feminino apresentaram valores significativamente superiores aos do sexo masculino para a SPF, SE, SupF e SF. Os indivíduos do sexo masculino apenas apresentaram valores significativamente superiores aos do sexo feminino para IVP.

### **5.7.3 Comparação entre as subescalas do QASCI e a variável sócio-demográfica estado civil**

Quanto ao estado civil, apenas para RE e Sup F foram encontradas diferenças significativas (valor- $p < 0.05$ ), apresentando os indivíduos divorciados/solteiros valores significativamente superiores aos casados para RE. Já relativamente ao Sup F, os indivíduos casados e viúvos apresentaram valores significativamente superiores aos indivíduos que estavam divorciados/solteiros.

### **5.7.4 Comparação entre as subescalas do QASCI e a variável sócio-demográfica anos de estudo**

Quanto aos anos de estudo com aproveitamento, verificou-se que para RE, os indivíduos com mais anos de estudo ( $\geq 5$  anos) apresentaram valores significativamente superiores aos que tinham menos anos de estudo ( $\leq 4$  anos). Verificou-se que, para SE, os indivíduos com mais anos de estudo ( $\geq 5$  anos) apresentaram valores significativamente inferiores aos que tinham menos anos de estudo ( $\leq 4$  anos). A sobrecarga sentida relativamente à subescala Sup\_F não é significativamente diferente para os prestadores de cuidados sem nenhum ano de estudo com aproveitamento em relação a todos os outros. Nos indivíduos que têm um a quatro anos de aproveitamento escolar, verificaram-se valores significativamente superiores de Sup\_F relativamente aos indivíduos que tinham mais anos de estudo ( $\geq 5$  anos). Para a sub-escala SF, os indivíduos com mais anos de estudo ( $\geq 5$  anos) apresentaram valores significativamente inferiores aos que tinham menos anos de estudo ( $\leq 4$  anos). No que se refere à subescala P MEC, os indivíduos com mais anos de estudo ( $\geq 10$  anos) apresentaram valores significativamente inferiores aos restantes, com excepção dos que não têm nenhum ano de aproveitamento escolar.

### **5.7.5 Comparação entre as subescalas do QASCI e a variável sócio-demográfica situação laboral**

Para as subescalas SE, Sup\_F e SF os indivíduos inactivos apresentam valores significativamente superiores aos indivíduos que se encontram empregados.

#### **5.7.6 Comparação entre as subescalas do QASCI e a variável sócio-demográfica rendimento líquido *per capita***

Para as subescalas IVP e RE, os indivíduos que tinham um rendimento *per capita* menor ( $< 300$  €) apresentaram valores significativamente inferiores aos restantes. Para a subescala SE e SF, são os indivíduos com maior rendimento *per capita* ( $> 500$  €) que apresentam valores significativamente inferiores aos restantes. Para a sub-escala PMEC são os indivíduos com menor rendimento *per capita* ( $< 300$  €) que apresentam valores significativamente superiores aos restantes.

#### **5.7.7 Comparação entre as subescalas do QASCI e a variável sócio-demográfica dimensão do agregado familiar**

Para as subescalas SE, Sup\_F, SF e PMEC são os indivíduos com um agregado familiar reduzido (uma a duas pessoas) que apresentam valores significativamente superiores em relação aos indivíduos com maiores agregados familiares ( $\geq$  três pessoas).

#### **5.7.8 Comparação entre as subescalas do QASCI e a variável sócio-demográfica número de filhos**

Para a subescala RE, os indivíduos com maior número de filhos ( $\geq$  três) apresentaram valores significativamente inferiores em relação aos indivíduos com menor número de filhos ( $\leq$  dois). Os indivíduos que não têm filhos apresentam valores significativamente mais baixos no que respeita a subescala SE. Os indivíduos com maior número de filhos ( $\geq$  três) apresentaram valores significativamente superiores aos restantes no que respeita as subescalas Sup\_F e SF. E, por último, na subescala PMEC foram os indivíduos que têm entre um a dois filhos que apresentaram valores significativamente mais baixos.

Tabela 21 - Comparação do QASCI e variáveis atributo do PCI

Variáveis Sócio-Demográficas	1. IVP	2. SPF	3. RE	4. SE	5. Sup_F	6. SF	7. P MEC
<i>Género do PCI *</i>							
Masculino (n=138)	66,8 (±23,8) <sup>a</sup>	33,2 (±26,2) <sup>b</sup>	47,7 (±25,1)	42,3 (±29,6) <sup>b</sup>	35,0 (±28,3) <sup>b</sup>	56,1 (±33,2) <sup>b</sup>	54,3 (±26,5)
Feminino (n=202)	52,6 (±30,8) <sup>b</sup>	46,1 (±34,0) <sup>a</sup>	53,5 (±30,8)	64,6 (±32,4) <sup>a</sup>	50,5 (±29,6) <sup>a</sup>	70,3 (±30,0) <sup>a</sup>	51,4 (±32,8)
<i>Estado civil do PCI #</i>							
Casado (n=264)	57,4 (±29,0)	41,7 (±32,5)	49,5 (±28,8) <sup>b</sup>	55,6 (±33,5)	45,2 (±31,2) <sup>a</sup>	65,9 (±31,4)	51,7 (±30,0)
Viúvo (n=59)	57,7 (±30,6)	42,6 (±30,7)	53,6 (±30,0) <sup>a,b</sup>	61,4 (±27,8)	45,8 (±26,1) <sup>a</sup>	62,9 (±31,3)	57,6 (±32,0)
Divorciado/Solteiro (n=17)	76,7 (±15,1)	22,1 (±10,3)	67,4 (±15,0) <sup>a</sup>	34,9 (±37,4)	22,8 (±11,0) <sup>b</sup>	49,3 (±41,6)	48,5 (±29,6)
<i>Anos de estudo c/ aproveitamento PCI #</i>							
Nenhum (n=76)	61,5 (±26,7)	35,7 (±28,4)	54,4 (±27,8) <sup>b</sup>	62,3 (±30,4) <sup>a</sup>	41,0 (±27,5) <sup>a,b</sup>	77,3 (±24,0) <sup>a</sup>	48,9 (±30,7) <sup>a,b</sup>
1 a 4 anos (n=186)	54,6 (±31,0)	46,3 (±33,6)	45,9 (±31,0) <sup>b</sup>	61,2 (±31,6) <sup>a</sup>	49,5 (±32,6) <sup>a</sup>	70,8 (±27,7) <sup>a</sup>	55,4 (±31,4) <sup>a</sup>
5 a 9 anos (n=45)	64,8 (±25,0)	36,9 (±29,8)	57,7 (±19,9) <sup>a</sup>	34,0 (±30,6) <sup>b</sup>	37,2 (±25,6) <sup>b</sup>	41,7 (±36,5) <sup>b</sup>	56,5 (±26,0) <sup>a</sup>
>= 10 anos (n=33)	63,5 (±24,8)	28,0 (±24,1)	64,1 (±20,5) <sup>a</sup>	37,7 (±33,6) <sup>b</sup>	31,4 (±17,2) <sup>b</sup>	31,1 (±28,0) <sup>b</sup>	40,2 (±25,9) <sup>b</sup>
<i>Situação laboral do PCI *</i>							
Empregado no activo (n=65)	62,3 (±22,7)	32,5 (±27,9)	54,8 (±22,5)	36,9 (±32,8) <sup>b</sup>	35,2 (±23,7) <sup>b</sup>	21,7 (±25,2) <sup>b</sup>	50,4 (±26,1)
Empregado não activo (n=275)	57,5 (±30,3)	42,9 (±32,3)	50,3 (±30,0)	60,0 (±31,7) <sup>a</sup>	46,3 (±31,0) <sup>a</sup>	74,6 (±24,2) <sup>a</sup>	53,1 (±31,3)
<i>Rendimento líquido per capita do PCI #</i>							
<300€ (n=57)	48,4 (±30,2) <sup>b</sup>	46,8 (±32,1)	39,9 (±29,4) <sup>b</sup>	58,8 (±28,3) <sup>a</sup>	48,0 (±33,1)	73,2 (±29,9) <sup>a</sup>	58,5 (±25,9) <sup>a</sup>
300 a 500€ (n=91)	62,8 (±30,4) <sup>a</sup>	35,8 (±31,2)	55,9 (±29,9) <sup>a</sup>	65,2 (±30,7) <sup>a</sup>	41,8 (±26,1)	74,0 (±22,5) <sup>a</sup>	46,8 (±29,8) <sup>b</sup>
>500€ (n=46)	62,2 (±23,5) <sup>a</sup>	30,8 (±24,3)	61,0 (±20,6) <sup>a</sup>	35,5 (±33,1) <sup>b</sup>	31,8 (±18,9)	24,7 (±25,6) <sup>b</sup>	45,5 (±26,0) <sup>b</sup>
<i>Dimensão do agregado familiar do PCI *</i>							
1-2 pessoas (n=240)	57,2 (±29,8)	42,6 (±32,1)	50,6 (±29,4)	59,6 (±32,5) <sup>a</sup>	46,5 (±31,0) <sup>a</sup>	69,4 (±28,1) <sup>a</sup>	55,5 (±31,1) <sup>a</sup>
>= 3 pessoas (n=100)	61,3 (±27,0)	36,8 (±30,6)	52,5 (±27,0)	45,8 (±32,7) <sup>b</sup>	38,6 (±26,9) <sup>b</sup>	52,9 (±37,8) <sup>b</sup>	45,8 (±27,5) <sup>b</sup>
<i>N.º de filhos do PCI #</i>							
Nenhum (n=15)	68,3 (±25,4)	22,0 (±4,1)	59,0 (±3,9) <sup>a</sup>	27,1 (±33,1) <sup>b</sup>	22,5 (±15,1) <sup>b</sup>	45,8 (±26,6) <sup>b</sup>	68,3 (±16,7) <sup>a</sup>
1-2 filhos (n=120)	58,7 (±26,8)	37,0 (±30,3)	56,9 (±28,5) <sup>a</sup>	53,2 (±32,4) <sup>a</sup>	39,9 (±28,9) <sup>b</sup>	58,3 (±35,6) <sup>b</sup>	47,7 (±31,2) <sup>b</sup>
>= 3 filhos (n=205)	57,5 (±30,4)	44,5 (±32,9)	47,2 (±29,3) <sup>b</sup>	59,1 (±32,6) <sup>a</sup>	48,3 (±30,5) <sup>a</sup>	69,5 (±29,1) <sup>a</sup>	54,3 (±30,1) <sup>a</sup>

\* Para cada escala, médias com a mesma letra não são significativamente diferentes segundo o teste de *Mann-Whitney* ( $p < 0,05$ )

# Para cada escala, médias com a mesma letra não são significativamente diferentes segundo o teste de *Kruskal-Wallis* ( $p < 0,05$ )

IVP=Implicações na vida pessoal; SPF=Satisfação com o papel e com o familiar; RE=Reacções a exigências; SE=Sobrecarga emocional; Sup\_F=Suporte familiar; SF=Sobrecarga financeira; P MEC=Percepção de mecanismos de eficácia e de controlo.

### **5.6.9 Comparação entre as subescalas do QASCI e as variáveis sócio-demográficas do PCI em relação à PID**

Na Tabela 22 estão representados os valores médios ( $\pm$  desvios padrão) das subescalas do QASCI para as variáveis relacionadas com o processo de cuidar da PID e respectivos testes de significância estatística.

#### **5.6.10 Comparação entre as subescalas do QASCI e o grau de parentesco com a PID**

Relativamente ao grau de parentesco com a PID, foram encontradas diferenças significativas relativamente às subescalas SPF, SE, SupF, SF e P MEC: os PCI que eram genros ou noras apresentavam valores significativamente mais baixos de sobrecarga, quanto à SPF, em relação aos demais familiares; os mesmos genros ou noras com o grupo dos vizinhos também apresentavam valores de SE menos elevados, queremos realçar que os irmãos/as têm valores, nesta dimensão, semelhantes aos dos cônjuges e filhos/as; os genros ou noras apresentam valores significativamente mais baixos, na sobrecarga quanto ao Sup F, em relação aos demais familiares; apesar de existir diferenças significativas no SF, observa-se valores de sobrecarga elevados de um modo geral, mais significativo entre os cônjuges, irmãos/as, vizinhos e outros; a sobrecarga sentida quanto aos P MEC é significativamente menor para os genros/noras.

#### **5.6.11 Comparação entre as subescalas do QASCI e a falta de apoio sentido**

Relativamente ao sentimento de necessidade de apoio, foram encontradas diferenças significativas relativamente às subescalas SE e SF, os indivíduos que sentem falta de apoio têm valores significativamente superiores de SE e SF em relação aos indivíduos que afirmam não necessitarem de apoio.

#### **5.6.12 Comparação entre as subescalas do QASCI e o tipo de falta de apoio sentido**

Os indivíduos que afirmam sentir falta de apoio logístico tem valores significativamente inferiores na subescala RE aos indivíduos que afirmam sentir falta de apoio financeiro e emocional. Os indivíduos que afirmam sentir falta de apoio financeiro e logístico apresentam valores de SF significativamente superiores aos que afirmam sentir falta de apoio emocional.

### 5.6.13 Comparação entre as subescalas do QASCI e o tempo do processo de cuidar

Para a subescala Sup\_F os indivíduos com menor tempo no processo de cuidar (um a dois anos) apresentam valores significativamente inferiores em relação aos que têm mais tempo ( $\geq 3$  anos). E, finalmente, para a subescala PMEC os indivíduos com mais tempo no processo de cuidar ( $\geq 7$  anos) apresentam valores significativamente mais elevados do que os restantes.

Tabela 22 - Comparação do QASCI e variáveis de ordem familiar, de suporte social e tempo de cuidados do PCI

Variáveis Sócio-Demográficas	1. IVP	2. SPF	3. RE	4. SE	5. Sup_F	6. SF	7. PMEC
<i>Grau de parentesco com a PID<sup>#</sup></i>							
Cônjuge (n=154)	53,4 (±32,3)	46,2 (±31,9) <sup>a</sup>	46,7 (±31,2)	72,0 (±24,2) <sup>a</sup>	49,8 (±31,0) <sup>a</sup>	73,8 (±24,4) <sup>a</sup>	55,3 (±30,8) <sup>a</sup>
Filho ou Filha (n=84)	62,2 (±21,6)	34,5 (±28,8) <sup>b</sup>	57,3 (±24,2)	49,5 (±33,0) <sup>b</sup>	36,6 (±25,8) <sup>b,c</sup>	48,4 (±37,8) <sup>c</sup>	49,9 (±28,4) <sup>a</sup>
Genro ou Nora (n=21)	67,9 (±26,8)	17,6 (±22,9) <sup>c</sup>	58,3 (±31,8)	17,6 (±20,1) <sup>c</sup>	22,6 (±15,1) <sup>c</sup>	58,3 (±36,5) <sup>a,b,c</sup>	25,8 (±11,2) <sup>b</sup>
Irmão ou Irmã (n=44)	60,3 (±29,1)	44,3 (±32,7) <sup>a,b</sup>	52,0 (±24,0)	62,8 (±25,9) <sup>a,b</sup>	47,2 (±32,1) <sup>a,b</sup>	67,3 (±26,9) <sup>a,b</sup>	57,8 (±29,6) <sup>a</sup>
Vizinho (n=18)	58,1 (±27,4)	53,6 (±36,5) <sup>a</sup>	43,6 (±31,0)	14,6 (±18,9) <sup>c</sup>	54,2 (±31,5) <sup>a</sup>	68,8 (±34,9) <sup>a,b</sup>	64,4 (±32,9) <sup>a</sup>
Outro (n=19)	67,1 (±28,2)	32,1 (±26,7) <sup>a,b</sup>	57,1 (±25,5)	13,2 (±20,1) <sup>c</sup>	39,5 (±28,6) <sup>a,c</sup>	57,2 (±35,7) <sup>b,c</sup>	49,1 (±34,1) <sup>a,b</sup>
<i>Sente falta de apoio*</i>							
Sim (n=334)	58,4 (±29,0)	41,2 (±31,9)	51,0 (±29,0)	56,1 (±32,8) <sup>a</sup>	44,5 (±30,1)	65,3 (±31,8) <sup>a</sup>	52,3 (±30,4)
Não (n=6)	55,7 (±30,6)	25,0 (±0,0)	57,5 (±2,7)	25,0 (±38,7) <sup>b</sup>	25,0 (±13,7)	22,9 (±20,0) <sup>b</sup>	70,8 (±22,8)
<i>Que tipo de apoio<sup>#</sup></i>							
Financeiro (n=128)	57,3 (±30,4)	41,4 (±31,2)	51,6 (±28,1) <sup>a</sup>	52,9 (±33,9)	43,1 (±26,6) <sup>a,b</sup>	66,4 (±31,6) <sup>a</sup>	50,1 (±29,2)
Emocional (n=125)	63,3 (±25,9)	35,0 (±29,5)	53,4 (±29,3) <sup>a</sup>	58,1 (±31,8)	39,6 (±30,1) <sup>b</sup>	57,8 (±33,6) <sup>b</sup>	50,2 (±30,4)
Logístico (n=33)	44,7 (±32,0)	53,6 (±35,2)	37,7 (±32,1) <sup>b</sup>	52,8 (±36,5)	56,8 (±36,1) <sup>a</sup>	72,3 (±30,3) <sup>a</sup>	62,1 (±34,7)
Domiciliário (n=54)	57,8 (±28,2)	45,5 (±33,2)	53,1 (±25,0) <sup>a</sup>	57,8 (±32,5)	49,8 (±31,3) <sup>a</sup>	70,8 (±28,4) <sup>a</sup>	58,3 (±28,9)
<i>Há quanto tempo cuida do familiar<sup>#</sup></i>							
1 a 2 anos (n=67)	65,2 (±26,2)	31,0 (±24,2)	55,9 (±22,7)	50,5 (±33,2) <sup>b</sup>	32,8 (±27,8) <sup>b</sup>	62,1 (±35,2)	51,9 (±29,8) <sup>b</sup>
3 a 4 anos (n=145)	58,6 (±27,3)	42,0 (±31,6)	50,8 (±29,3)	53,7 (±34,9) <sup>a,b</sup>	44,2 (±29,7) <sup>a</sup>	62,5 (±32,5)	51,4 (±30,4) <sup>b</sup>
5 a 6 anos (n=87)	53,5 (±33,2)	42,6 (±35,4)	51,2 (±33,6)	63,9 (±30,3) <sup>a</sup>	49,1 (±28,2) <sup>a</sup>	66,8 (±32,3)	48,0 (±31,3) <sup>b</sup>
$\geq 7$ anos (n=41)	56,8 (±28,6)	49,5 (±32,0)	44,4 (±23,2)	53,0 (±30,4) <sup>b</sup>	52,1 (±33,8) <sup>a</sup>	70,7 (±23,5)	67,7 (±24,9) <sup>a</sup>

\* Para cada escala, médias com a mesma letra não são significativamente diferentes segundo o teste de *Mann-Whitney* ( $p < 0,05$ )

<sup>#</sup> Para cada escala, médias com a mesma letra não são significativamente diferentes segundo o teste de *Kruskal-Wallis* ( $p < 0,05$ )

IVP=Implicações na vida pessoal; SPF=Satisfação com o papel e com o familiar; RE=Reacções a exigências; SE=Sobrecarga emocional; Sup\_F=Suporte familiar; SF=Sobrecarga financeira; PMEC=Percepção de mecanismos de eficácia e de controlo.

### 5.6.14 Comparação entre as subescalas do QASCI e o diagnóstico clínico do PCI

Na Tabela 23 estão representados os valores médios ( $\pm$  desvios padrão) das subescalas do QASCI para cada um dos grupos de doenças e respectivos testes de significância estatística.

Relativamente ao diagnóstico clínico do PCI, foram encontradas diferenças significativas relativamente a SF (valor-p <0.05). Os indivíduos com doença do foro respiratório, cardiovascular e oncológico apresentaram valores significativamente superiores aos que apresentam outro género de diagnóstico bem como aos que não apresentam doença alguma diagnosticada. E aqueles entre si não apresentam resultados significativamente diferentes.

Tabela 23 - Morbilidade do PCI

Diagnóstico clínico do PCI	1. IVP	2. SPF	3. RE	4. SE	5. Sup_F	6. SF	7. P MEC
Doenças do foro Respiratório (n=35)	57,0 ( $\pm$ 29,7)	51,1 ( $\pm$ 31,2) <sup>a</sup>	44,6 ( $\pm$ 25,4)	59,6 ( $\pm$ 32,7) <sup>b</sup>	47,5 ( $\pm$ 34,9)	73,9 ( $\pm$ 29,3) <sup>a</sup>	66,2 ( $\pm$ 28,0) <sup>a</sup>
Doenças do foro Cardiovascular (n=114)	59,3 ( $\pm$ 30,1)	37,0 ( $\pm$ 30,4) <sup>b</sup>	49,8 ( $\pm$ 30,9)	55,7 ( $\pm$ 32,4) <sup>b</sup>	43,1 ( $\pm$ 31,2)	71,5 ( $\pm$ 30,1) <sup>a</sup>	48,2 ( $\pm$ 30,1) <sup>b</sup>
Doenças do foro Oncológico (n=14)	56,2 ( $\pm$ 33,5)	43,9 ( $\pm$ 42,9) <sup>a</sup>	52,5 ( $\pm$ 35,9)	75,4 ( $\pm$ 24,3) <sup>a</sup>	49,1 ( $\pm$ 30,0)	69,6 ( $\pm$ 31,3) <sup>a</sup>	47,0 ( $\pm$ 34,1) <sup>a,b</sup>
Doenças do foro Gastroenterológico/Endócrino (n=86)	59,8 ( $\pm$ 28,4)	39,4 ( $\pm$ 30,9) <sup>b</sup>	55,2 ( $\pm$ 27,6)	61,6 ( $\pm$ 34,2) <sup>a,b</sup>	41,4 ( $\pm$ 28,0)	70,6 ( $\pm$ 25,2) <sup>a</sup>	50,7 ( $\pm$ 29,9) <sup>b</sup>
Outras doenças (n=7)	73,1 ( $\pm$ 17,0)	20,0 ( $\pm$ 13,8) <sup>b</sup>	65,7 ( $\pm$ 24,4)	57,1 ( $\pm$ 31,3) <sup>a,b,c</sup>	32,1 ( $\pm$ 17,5)	53,6 ( $\pm$ 26,7) <sup>a,b</sup>	32,1 ( $\pm$ 17,0) <sup>c</sup>
Sem doença diagnosticada (n=84)	55,5 ( $\pm$ 28,1)	44,6 ( $\pm$ 32,3) <sup>a</sup>	50,0 ( $\pm$ 27,0)	44,1 ( $\pm$ 31,9) <sup>c</sup>	47,3 ( $\pm$ 29,0)	44,9 ( $\pm$ 34,9) <sup>b</sup>	57,4 ( $\pm$ 30,3) <sup>a,b</sup>

Para cada subescala, médias com a mesma letra não são significativamente diferentes segundo o teste de *Kruskal-Wallis* ( $p < 0,05$ )

IVP=Implicações na vida pessoal; SPF=Satisfação com o papel e com o familiar; RE=Reacções a exigências; SE=Sobrecarga emocional; Sup\_F=Suporte familiar; SF=Sobrecarga financeira; P MEC=Percepção de mecanismos de eficácia e de controlo.

### 5.6.15 Comparação entre as subescalas do QASCI e o diagnóstico clínico da PID

Na Tabela 24 estão representados os valores médios ( $\pm$  desvios padrão) das subescalas do QASCI para cada um dos grupos de doenças e respectivos testes de significância estatística.

Relativamente ao diagnóstico clínico da PID, foram encontradas diferenças significativas relativamente a SF (valor-p <0.05). Os indivíduos com doença do foro respiratório apresentaram valores significativamente superiores a todas as outras PID no que respeita a subescala SF.

Tabela 24 - Morbilidade da PID

Diagnóstico clínico da PID	1. IVP	2. SPF	3. RE	4. SE	5. Sup_F	6. SF	7. PMEC
Doenças do foro Neurológico/ Psiquiátrico/ Degenerativo (n=85)	59,9 ( $\pm$ 28,4)	36,6 ( $\pm$ 28,3)	57,2 ( $\pm$ 28,7) <sup>a</sup>	55,7 ( $\pm$ 35,3)	39,0 ( $\pm$ 25,8)	65,6 ( $\pm$ 29,8) <sup>b</sup>	48,9 ( $\pm$ 29,9) <sup>b</sup>
Doenças do foro Respiratório (n=35)	58,1 ( $\pm$ 31,9)	34,9 ( $\pm$ 35,3)	59,9 ( $\pm$ 30,8) <sup>a</sup>	50,7 ( $\pm$ 35,0)	40,7 ( $\pm$ 29,4)	80,7 ( $\pm$ 21,7) <sup>a</sup>	40,0 ( $\pm$ 30,9) <sup>b</sup>
Doenças do foro Cardiovascular (n=124)	56,3 ( $\pm$ 31,4)	45,2 ( $\pm$ 32,7)	48,3 ( $\pm$ 27,6) <sup>b,c</sup>	56,6 ( $\pm$ 30,0)	46,6 ( $\pm$ 31,6)	65,7 ( $\pm$ 32,7) <sup>b</sup>	57,5 ( $\pm$ 29,6) <sup>a</sup>
Doenças do foro Oncológico (n=37)	64,3 ( $\pm$ 23,8)	40,0 ( $\pm$ 34,4)	46,2 ( $\pm$ 30,8) <sup>a,b,c</sup>	55,2 ( $\pm$ 36,2)	43,6 ( $\pm$ 32,9)	53,0 ( $\pm$ 38,0) <sup>b</sup>	49,8 ( $\pm$ 30,3) <sup>a,b</sup>
Doenças do foro Gastroenterológico/Endócrino (n=35)	56,9 ( $\pm$ 26,7)	42,7 ( $\pm$ 29,7)	43,4 ( $\pm$ 25,3) <sup>c</sup>	52,1 ( $\pm$ 33,1)	51,4 ( $\pm$ 29,8)	59,3 ( $\pm$ 29,1) <sup>b</sup>	61,9 ( $\pm$ 29,0) <sup>a</sup>
Outras doenças (n=24)	57,2 ( $\pm$ 25,5)	41,0 ( $\pm$ 30,5)	50,4 ( $\pm$ 28,8) <sup>a,b,c</sup>	62,2 ( $\pm$ 35,2)	45,8 ( $\pm$ 31,6)	56,3 ( $\pm$ 35,5) <sup>b</sup>	49,3 ( $\pm$ 30,6) <sup>a,b</sup>

Para cada subescala, médias com a mesma letra não são significativamente diferentes segundo o teste de *Kruskal-Wallis* (p<0,05)

IVP=Implicações na vida pessoal; SPF=Satisfação com o papel e com o familiar; RE=Reacções a exigências; SE=Sobrecarga emocional; Sup\_F=Suporte familiar; SF=Sobrecarga financeira; PMEC=Percepção de mecanismos de eficácia e de controlo.

### 5.6.16 Comparação entre as subescalas do QASCI e o índice de *Barthel* da PID

Na Tabela 25 estão representados os valores médios ( $\pm$  desvios padrão) das subescalas do QASCI para cada subescala do índice de *Barthel* e respectivos testes de significância estatística.

Relativamente ao grau de dependência da PID, não foram encontradas diferenças significativas na generalidade das subescalas. Relativamente a SE (valor-p<0.05) os PCI com PID dependentes ligeiros apresentam valores significativamente superiores aos que cuidam de PID dependentes moderados ou até graves.

Tabela 25 - Dependência da PID

Índice de <i>Barthel</i> da PID	1. IVP	2. SPF	3. RE	4. SE	5. Sup_F	6. SF	7. P MEC
Dependência total (n=11)	71,3 (±20,6)	37,7 (±27,9)	69,5 (±14,0)	41,5 (±33,5) <sup>a,b</sup>	29,5 (±10,1)	63,6 (±36,0)	47,7 (±30,8)
Dependência grave (n=23)	59,5 (±25,5)	40,0 (±33,0)	53,9 (±25,8)	37,8 (±34,1) <sup>b</sup>	40,2 (±32,4)	57,1 (±32,6)	52,2 (±31,2)
Dependência moderada (n=35)	57,7 (±28,4)	37,1 (±37,6)	41,9 (±29,3)	38,2 (±33,5) <sup>b</sup>	45,7 (±34,8)	63,2 (±36,1)	49,0 (±30,4)
Dependência ligeira (n=264)	57,5 (±29,6)	41,6 (±31,2)	51,2 (±29,0)	59,9 (±31,2) <sup>a</sup>	45,2 (±29,8)	65,4 (±31,5)	53,1 (±30,4)
Independente (n=7)	69,5 (±32,0)	40,7 (±25,9)	58,6 (±31,7)	58,9 (±51,3) <sup>a,b</sup>	33,9 (±20,0)	64,3 (±31,8)	60,7 (±30,7)

Para cada subescala, médias com a mesma letra não são significativamente diferentes segundo o teste de *Kruskal-Wallis* ( $p < 0,05$ )

IVP=Implicações na vida pessoal; SPF=Satisfação com o papel e com o familiar; RE=Reacções a exigências; SE=Sobrecarga emocional; Sup\_F=Suporte familiar; SF=Sobrecarga financeira; P MEC=Percepção de mecanismos de eficácia e de controlo.

## **CAPÍTULO VI - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Com este capítulo pretende-se interpretar e enquadrar os resultados mais relevantes do estudo empírico com alguns resultados e conclusões de estudos anteriores. A escolha destes últimos teve como critérios: a sua relevância no campo científico, o número de citações dos seus autores e que tivessem sensivelmente as mesmas variáveis do nosso trabalho.

## 6. PERFIL DOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS

Da inferência estatística realizada, verificaram-se várias diferenças significativas nas variáveis sócio-demográficas cruzadas com o fenómeno de sobrecarga. Todos estes resultados foram analisados, tendo em conta resultados semelhantes ou antagónicos de outros estudos científicos. A mesma metodologia de argumentação foi utilizada para o cruzamento da sobrecarga com os dois outros fenómenos analisados: o de *coping* e o estado de saúde do PCI. Não querendo replicar os resultados já previamente apresentados (Capítulo IV), iremos discutir as conclusões das onze hipóteses de investigação inicialmente equacionadas:

1. R<sub>1</sub>: Existem diferenças significativas na sobrecarga do PCI em função da sua idade;
2. R<sub>2</sub>: Existem diferenças significativas na sobrecarga do PCI em função do seu género;
3. R<sub>3</sub>: Existem diferenças significativas na sobrecarga do PCI em função da patologia da PID;
4. R<sub>4</sub>: Existem diferenças significativas na sobrecarga do PCI em função da sua patologia;
5. R<sub>5</sub>: Existem diferenças significativas na sobrecarga do PCI em função da dependência da PID;
6. R<sub>6</sub>: Existem diferenças significativas na sobrecarga do PCI em função do grau de parentesco com a PID;
7. R<sub>7</sub>: Existem diferenças significativas na sobrecarga do PCI em função do suporte social existente;
8. R<sub>8</sub>: Existem diferenças significativas na sobrecarga do PCI em função do tempo de prestação de cuidados informais;
9. R<sub>9</sub>: Existem diferenças significativas na sobrecarga do PCI em função do apoio financeiro;
10. R<sub>10</sub>: Existe uma relação de dependência entre a sobrecarga do PCI e o seu estilo de *coping*;

11. R<sub>11</sub>: Existe uma relação de dependência entre a sobrecarga do PCI e a sua qualidade de vida.

## 6.1 A IDADE VERSUS A SOBRECARGA

As várias pesquisas revelam que o PCI se situa em faixas etárias bastantes heterogéneas; Stone e colaboradores (1987) num estudo no contexto norte-americano observaram que os PCI tinham idades que variavam de 45 a 60 anos. No nosso caso, as idades variaram desde os 20 aos 87 anos de idade, sendo a faixa dos 60 aos 69 anos a mais prevalente (representando mais de um terço da amostra). Estes resultados encontram-se em harmonia com os dados sócio-demográficos encontrados para a população do Concelho de Amarante nos Censos 2001 e em consonância com os dados da OMS (2002)<sup>17</sup>.

Quando comparadas as subescalas da sobrecarga com a idade estratificada do PID, registam-se resultados interessantes:

1. Quanto mais velha a PID, maior esforço financeiro é perspectivado pelo PCI;
2. Quanto mais velha a PID, menos mecanismos de controlo e eficácia são reconhecidos pelo PCI;
3. Quanto mais velha a PID, menor satisfação com o papel é apresentada pelo PCI.

Parece-nos que o factor idade da PID é aqui o elemento chave para o acréscimo da sobrecarga. Uma prática comum fora de portas e com grandes benefícios para a saúde e bem-estar do PCI, é proporcionar-lhe períodos de descanso (*respite care*). Para Theis e Deitrick (1987) “*O período de descanso tem vindo a ser definido como uma série de serviços institucionais e ao domicílio que temporariamente aliviam as pessoas que cuidam das pessoas idosas em situação vulnerável, permitindo-lhes continuar a cuidar dos idosos em casa.*” (pág. 85).

Quando comparadas as subescalas da sobrecarga com a idade estratificada do PCI, para prestadores mais velhos existe maior dificuldade nas respostas às exigências do cuidar e maior esforço financeiro. O que nos parece lógico, com a idade, as tarefas tornam-se mais penosas a nível físico e as despesa de farmácia vão aumentando, de forma natural

---

<sup>17</sup>O rácio de envelhecimento da Europa em 2002 era de 0,36 e prevê-se que em 2025 será de 0,56.

o próprio PCI também ele, necessitará de maior vigilância clínica e de um regime terapêutico mais oneroso.

## 6.2 O GÉNERO VERSUS A SOBRECARGA

A mulher apresenta níveis de sobrecarga significativamente maiores em relação aos homens, nas seguintes dimensões: Satisfação com o papel e com o familiar, Sobrecarga emocional, Suporte familiar e Sobrecarga financeira. Os homens, por sua vez, apresentam maiores implicações na vida pessoal em relação às mulheres.

Gilbar (1984) chega à conclusão que a sobrecarga da esposa não difere significativamente da do esposo. Hoffmann e Mitchell (1998) numa revisão histórica acerca do conceito de sobrecarga, observaram que o papel de PCI para o homem é uma continuação do seu papel de chefe de família (*authority*) na estrutura familiar. Os homens adaptam-se a este novo papel adoptando, como estratégia de *coping*, a resolução planeada do problema, tal como o fizeram durante anos no seu emprego. Em contrapartida, os mesmos autores relatam grandes níveis de sobrecarga em homens que cuidavam de mulheres com doença de Alzheimer e em casais homossexuais onde um dos membros do casal era seropositivo.

Por detrás de valores elevados de sobrecarga, poderá existir falta de competência para o desempenho do papel. Para Hanson (2005), as fontes de tensão do papel são culturais e interrelacionais. Esta autora explana cinco fontes de dificuldade: incapacidade para definir a situação; falta de conhecimento do papel; falta de consenso no papel; conflito no papel e saturação do papel.

De acordo com a divisão tradicional de papéis na sociedade ocidental, a tarefa de cuidar de um familiar recai na família e, de modo preponderante, na mulher. A este respeito, a literatura consultada é unânime, em constatar a predominância desta população: Ross e colaboradores (1993); Morris e Brockinton (1998); Collière (1999); Jáuregui (2001); Sequeira (2007); Knussen e colaboradores (2005). Vários autores encontram explicação para este fenómeno na perspectiva de que a prestação dos cuidados a familiares é vista como mais uma tarefa doméstica, à semelhança dos cuidados que a mulher tem com os filhos e com a casa. Na análise nacional à situação de pobreza em Portugal entre 1995 a 2000, Bruto da Costa e colaboradores utilizam, uma vez mais, inseridos na mesma tipologia, dois géneros de trabalhos distintos: o trabalho de foro doméstico com a prestação de cuidados a familiares.

A divisão tradicional das tarefas familiares incutem o arquétipo da mulher provedora de cuidados, não sendo muito expectável que ela se queixe ou se sinta mal neste papel. E assim a ajuda à mulher não será tão visível como um apoio “meritório”. A ajuda prestada ao homem é muitas vezes perspectivada como um apoio imprescindível, pois ele, por ser homem, será encarado como inexperiente, sem sentido de obrigatoriedade no papel. A este respeito, Neufeld e Harrisson (1997) visualizam o papel do homem na prestação de cuidados com base no princípio de justiça, enquanto que para a mulher a prestação de cuidados é mais orientada para uma ética do cuidado na relação. Para Satow (2005), com a mudança da estrutura económica dos países desenvolvidos, também mudou a divisão de trabalho dentro da família: os maridos participam mais nas tarefas domésticas e desempenham um papel mais abrangente nos cuidados a prestar aos filhos. Segundo esta autora, os homens devem desempenhar, cada vez mais, um papel relacional e emocional na família e não apenas económico. Skinner, McCubbin e Hamilton (1982) encontram diferenças na utilização das estratégias de *coping* entre cônjuges, pois as mulheres limitam o seu envolvimento no emprego, modificam os seus horários, planeiam mudanças na tentativa de satisfazer as necessidades da família.

Stone, Cafferta e Sangl (1987) ao analisarem a prestação de cuidados dos filhos adultos da PID, encontram o seguinte padrão: as filhas, mais do que os filhos, prestam ajuda nos autocuidados, tais como: a alimentação, o vestir, o lavar-se e o tomar banho. Quanto à ajuda nas AIVD não encontraram diferenças quanto ao género.

Apesar de, em termos relativos, existir um predomínio de mulheres como PCI, Russell (2004, 2007) e Zhang e colaboradores (2006) afirmam existir uma participação crescente dos homens, tanto no papel de PCI principal como secundário. Como pôde ser analisado no capítulo anterior, não verificamos diferenças estatisticamente significativas para a sobrecarga para as mesmas faixas etárias consoante o género do PCI.

### **6.3 PATOLOGIA DO PCI/PID VERSUS A SOBRECARGA**

Os diagnósticos clínicos mais frequentes no PCI foram as doenças do foro cardiovascular e de foro gastroenterológico e endócrino. A HTA e a DM tipo II foram as patologias mais observadas. A OMS (2008) aponta as doenças cardiovasculares como as mais incidentes, representando a primeira causa de morte. A mesma entidade realça as doenças de foro neoplásico, as de foro respiratório e a diabetes como próximas das primeiras. Os factores de risco têm vindo a aumentar: regimes alimentares pouco

saudáveis, sedentarismo e falta de exercício físico, consumo de tabaco. O impacto económico é assustador, 558 biliões de dólares para a China, 303 biliões de dólares para a Federação Russa e 237 biliões de dólares para Índia.

As projecções remetem para 64 milhões de mortes de pessoas para 2015, 41 milhões das quais (64%) representam as mortes por doença crónica. Ou seja, acreditando nos dados facultados pela OMS (2008) iremos ter um aumento de cerca de 17% de morte por doença crónica de 2005 a 2015. Esta realidade, muitas vezes conotada com os países mais ricos, não deixa de ser uma falácia, pois estes só são responsáveis por cerca de 20% desta mortalidade, ficando o restante fica a dever-se aos países pobres (35%), países de rendimento baixo (37%) e países de rendimento médio alto (8%). Outra observação preocupante é de que as doenças crónicas são mais frequentes entre os países pobres.

Um ciclo vicioso instala-se, as doenças crónicas são um factor *preditor* para a dificuldade financeira da família e, uma vez instalada, pode levar os indivíduos idosos a situações de pobreza. Convém realçar que a doença crónica não é exclusiva da pessoa idosa, cerca de metade das pessoas com doença prolongada tem menos de 70 anos. E afectam tanto o homem como a mulher, inclusive os enfartes de miocárdio. Muita da morbidade e sofrimento devido às doenças crónicas, podem também ser atribuído, pelo menos em parte, a comportamentos pouco saudáveis. McKenry e Price (2005) referem que os indivíduos desenvolvem, mantêm, e mudam os seus comportamentos dentro do contexto familiar, os membros da família tendem a partilhar o mesmo regime alimentar, a mesmas actividades, e o uso e abuso de substâncias nocivas, tais como o tabaco. A OMS já preconizava em 1975: a família é o primeiro agente social na promoção da saúde e do bem-estar.

Não podemos culpabilizar, levemente, os *estilos de vida* como os responsáveis por esta situação. Mas gostaríamos também, de colocar a tónica no acesso igual a uma vida saudável. A morbidade que esta Tabela nos afigura, lento, doloroso e prematuro é contra o estereótipo de que prevenir a doença crónica é dispendioso, muito mais acessível e sem grandes custos do que à primeira vista nos poderia parecer.

A situação de doença, por si só, fragiliza o indivíduo e a família, parece-nos claro que a médio/longo prazo as famílias, se não gozarem de um meio que fomente uma vida saudável, muitas das suas opções não serão verdadeiras opções e, inevitavelmente, irão gozar de doenças de forma prematura e estilos de vida pouco saudáveis.

Se atendermos aos indicadores de saúde, segundo os dados do INE (2006) para a região norte, não é conhecido o número de consultas, o número de camas por 1000 habitantes, nem a taxa de ocupação das camas para o município de Amarante. Sabemos sim, que em relação à média nacional, em âmbito hospitalar, Amarante tem menos 3 enfermeiros, menos 2 médicos por 1000 habitantes e não chegam a ter uma farmácia por 1000 habitantes. A taxa quinquenal de mortalidade infantil e neonatal é, infelizmente, superior à taxa nacional. No que diz respeito aos cuidados de saúde na comunidade, esta cidade tem um centro de saúde, sem internamento, com seis extensões para 42 freguesias. Existindo um maior número de médicos do que enfermeiros, 34 médicos para 31 enfermeiros.

Este cenário é, já de si, preocupante, pior fica, se lhe acrescentarmos o risco de morbidade a que os PCI estão sujeitos. Os PCI são membros essenciais da equipa de saúde. Eles providenciam observação clínica, cuidados, gerem e desenvolvem outras e variadíssimas actividades, tendo em conta a saúde e bem-estar da PID. Se pensarmos, concretamente nas PID com doença crónica, os PCI podem passar anos da sua vida, tratando dos familiares. Foram encontradas diferenças significativas relativamente à dimensão SF. Os PCI com doença do foro respiratório, cardiovascular e oncológico apresentaram valores significativamente superiores aos que apresentaram outro género de diagnóstico. As PID com doença do foro respiratório apresentaram valores significativamente superiores a todos os outros PID no que respeita a subescala SF.

#### **6.4 O GRAU DE DEPENDÊNCIA DA PID VERSUS A SOBRECARGA**

Como se pode observar pelo modelo empírico encontrado, não se verificaram diferenças significativas entre a sobrecarga percebida pelo PCI e as diferentes dependências funcionais avaliadas pela escala de *Barthel* na PID.

Resultados semelhantes foram encontrados por Ferrario, Vitaliano e colaboradores (2003) quando cruzaram a sobrecarga emocional e as AVD e AIVD. Também não encontraram associação entre a sobrecarga da família e a do PCI com o estado cognitivo da PID. Mas já encontraram correlações significativas quando cruzaram a dimensão social da sobrecarga com as mesmas variáveis. Convém referir que quase metade da amostra era empregada. Santos (2003) diz que a sobrecarga não se encontra directamente relacionada com as alterações e factos objectivos, mas antes pela avaliação e interpretação que o individuo faz acerca da importância e leitura dos acontecimentos.

## **6.5 O GRAU DE PARENTESCO VERSUS A SOBRECARGA**

Na amostra estudada os cônjuges apareceram como a principal fonte de assistência ao idoso dependente. Os filhos constituíram uma segunda fonte de assistência. As irmãs e as noras constituíram a terceira fonte de assistência. Os amigos e/ou os vizinhos, apesar de representarem uma minoria na prestação de cuidados, estiveram em maior número do que os netos. Neste estudo, os amigos e/ou os vizinhos eram PCI na ausência de familiares ou como uma fonte de ajuda complementar. Resultados semelhantes foram encontrados em vários estudos: Figueiredo (2007); Sequeira (2007); Martins (2006); Paúl e Fonseca (2005); Santos (2003), Imaginário (2002); Brito (2002), Satow (2005); La Cuesta (1995). Segundo King e colaboradores (2000), as filhas apresentam maior tensão no papel, este fenómeno pode encontrar resposta nos vários papéis que estas desempenham. No nosso estudo, quando cruzamos as subescalas da sobrecarga com a variável parentesco, podemos observar, entre PCI cônjuge e o PCI filho/a nas subescalas comuns, uma maior sobrecarga em quase todas as dimensões para o cônjuge. Mas algo de muito interessante se regista, se acreditarmos no que nos transmitem os números: existe uma sobrecarga semelhante entre PCI cônjuge e o PCI irmão/ã. Muita da literatura consultada, focaliza as diferenças de género ou as diferenças entre filhas e mães prestadoras. Não se encontrou nenhuma alusão pertinente ou relevante no que diz respeito aos irmãos/as, cremos que este resultado se poderá prender com os sentimentos fortes de pertença que a família ainda representa na comunidade estudada.

## **6.6 O SUPORTE SOCIAL VERSUS A SOBRECARGA**

Muito do se que se observou no nosso estudo, quando existia entendimento familiar, era a PID “rodar” entre os PCI existentes por períodos de tempo previamente concertados. O recurso ao “internamento” provisório numa instituição era tido em conta somente em último recurso. Este procedimento era conotado como atitude egoísta ou de falta de competência de parte do PCI mais velho, mas era tida em consideração e utilizada por parte de PCI mais jovens, com filhos e actividade laboral ou por PCI com tensão no papel. A prestação de serviços a domicílio era uma modalidade muito mais aceite pelas famílias. Identificamos duas situações: primeiro, os idosos diziam que os cuidados deveriam ser prestados pela família e, por outro lado, observou-se muito pouco esclarecimento acerca dos serviços formais disponíveis.

Fernández-Ballesteros (2002) observou que foram as filhas que representam a prestação informal de cuidados, chegando a ser mais de um terço dos prestadores (38,3%). Logo a seguir vieram os cônjuges com 21,5% e só depois os filhos com 12,5%. Os outros membros da família, vizinhos e amigos representaram percentagens menores. Unicamente 2,7% dos cuidados eram da responsabilidade dos serviços sociais.

Outros estudos que se debruçaram no efeito dos recursos formais nos PCI, também encontraram resistência por parte dos PCI em utilizar estes recursos sociais:

“Um dos mais importantes resultados do Projecto é que as famílias que estão a cuidar de idosos na comunidade são difíceis de atingir e resistentes à utilização de serviços” (Montgomery, 1988 pág. 136)

Montgomery (1999) verificou, uma vez mais, que o apoio domiciliário era visto como mais vantajoso, da parte dos PCI, do que o recurso a institucionalizações da PID.

Já Stone, Cafferata e Sangl (1987) referiam que menos de 10% dos PCI recorriam aos serviços formais.

Para famílias vulneráveis, o descanso do prestador pode evitar a exaustão do PCI, ajuda a manter os recursos da família e da comunidade, previne a institucionalização e permite que a PID se mantenha na comunidade. Mas para McNelly e colaboradores (1999), o descanso do prestador através do apoio domiciliário ou através de uma institucionalização, deve ter em conta a relação que existe entre PCI e PID e, ao mesmo tempo, deve monitorizar os seus efeitos tanto no PCI como na PID. Depressa se instalam sentimentos de culpa e de baixa auto-estima.

Foi notória a importância dada ao apoio social pelos entrevistados, a falta de apoio social foi um dos mediadores mais referenciados; mais concretamente, o suporte financeiro e emocional. Já em 1993, Thompson e colaboradores, na apreciação que efectuaram no papel que os diversos tipos de apoio social podem fazer para diminuir o sentimento de sobrecarga, tinham encontrado resultados interessantes. Os PCI com mais idade dizem receber menos apoio social, as mulheres em relação aos homens dizem receber maior apoio emocional (*intimate interaction*), apoio de PCI secundários (*supportive feedback*), aconselhamento (*advice*) e maior assistência física. Mas em relação aos filhos adultos, estes já recebem maior apoio do que as mães.

Como já vimos no capítulo anterior, o suporte familiar era uma das dimensões onde as cônjuges perspectivaram como insuficiente. Já as filhas perspectivavam o suporte familiar relativamente melhor. Não existem dúvidas acerca da importância das relações sociais ao longo da vida, mas a sua importância não é sempre a mesma no decurso

desta. Fernández-Ballesteros (2002) advoga que, com o avançar da idade, a importância das relações sociais é suplantada pela prioridade em gozar de uma boa saúde e ser independente. Estes resultados são independentes em relação ao género.

Para Jáuregui (2001), o sistema formal e o informal deveriam ser complementares na assistência às pessoas idosas dependentes.

Um dos aspectos que constatamos é a insuficiência dos recursos formais face às necessidades dos idosos. A insuficiência dos apoios ao domicílio é evidente. Muito do que se observa não passa de um atendimento centralizado, a intervenção feita no terreno é deficitária. E quando ela existe, o atendimento realizado é de foro mais instrumental do que preventivo e reabilitador.

### 6.7 DURAÇÃO DOS CUIDADOS VERSUS A SOBRECARGA DO PCI

A duração da prestação de cuidados situou-se, em média, nos 4 anos<sup>18</sup>. Barnes e Given (1992) numa população semelhante têm uma média ligeiramente superior (5,3 anos). Este valor não é um indicador muito fiável, pois não reflecte o tempo total de cuidado (*caregiving*). Mas, pelo menos, num tempo médio de 4 anos, as características daquela população foram as encontradas, podendo servir de contraponto para estudos similares com médias de tempo de cuidados iguais. O factor tempo encontra-se paradoxalmente ligado ao fenómeno de exaustão do Prestador de Cuidados Informais, daí que, em situações de *carreira de prestação* longa, devemos ter um olhar atento a indicadores como sintomas de depressão, aumento de problemas de saúde, maus tratos, etc. Seria vantajoso orientar os estudos de forma a provar ou não, se este factor tempo tem um limiar de acção que despolete a exaustão do PCI, ou seja, existirá um limite ou faixa de risco? Deixamos aqui esta pergunta em aberto.

A formação literária do PCI é escassa, não ultrapassando na generalidade o 4º ano de escolaridade. Os rendimentos declarados não ultrapassam os 500 Euros por pessoa. Na data do inquérito a média de anos de prestação de cuidados era de 3 a 4 anos.

Os PCI percebem um défice na sua saúde física. Stuckey e colaboradores (1996), numa amostra de 129 famílias de PCI de doentes com doença de Alzheimer, conseguem correlações negativas altas entre a sobrecarga sentida e o estado de saúde físico e mental

---

<sup>18</sup>Esta é uma média representativa, pois apesar de termos um mínimo e um máximo de 1 e 12 anos respectivamente, o coeficiente de dispersão é pequeno (0,5). Não se registam valores aberrantes (*outliers*), observando-se uma distribuição quase simétrica em torno da sua média, como se pode concluir pelo coeficiente de assimetria próximo de zero (0,853).

do PCI, chegando à conclusão que a sobrecarga e o estado de saúde se encontram relacionados de forma inversa,

Os PCI estudados utilizaram, na sua maioria, um modo de lidar com a situação de cuidar centrado numa resolução planeada do problema. Sofriam de isolamento social, de conflitos familiares (questões que se prendem muitas vezes com “remuneração” no caso do PCI se tratar da nora e da vizinha, questões conjugais e filiais na situação do PCI ser a filha).

Na literatura consultada, a prestação de cuidados informais é colocada como um trabalho de longa duração. Existe mesmo quem, a esse propósito, fale em “*carreira da prestação de cuidados*”. Diz Jani-Le Bris (1993) que cerca de metade das mulheres que cuidam da mãe idosa, também já cuidaram do pai e um terço cuidou de parentes próximos.

No nosso estudo, a maior parte dos PCI eram cônjuges e filhas adultas. Muitas delas já tinham prestado cuidados informais a outro familiar dependente. Acreditamos que as necessidades mudam consoante a trajectória da doença ou *handicap* da pessoa idosa dependente, mudam através do decorrer do tempo e criam diferentes solicitações ao PCI. Os desafios que as famílias sentem em lidar com uma doença recentemente diagnosticada, ou aquando uma agudização de uma doença já instalada serão necessariamente diferentes dos desafios que acompanham o lento mas progressivo avanço da doença crónica.

Não deixa de ser importante, o facto de mais de metade da amostra estudada, apresentou a prestação de cuidados (*caregiving*), como uma situação problemática. As vicissitudes mais apontadas são, por ordem decrescente: o isolamento social a que os PCI ficam sujeitos, os conflitos familiares que surgem (questões de herança entre os filhos, ressentimentos entre prestadores e outros familiares da PID, falta de reconhecimento de parte da família do PCI, etc.) e o ter deixado de sentir a vivência de uma vida própria. Agora, importa referir que as questões de dinheiro eram mais frequentes entre filhos, noras e genros e que o isolamento social era uma “queixa” transversal a cônjuges e filhos.

Parece existir uma conduta familiar consistente (hierarquia da prestação de cuidados): na ausência do cônjuge ou quando este não se encontra disponível, habitualmente a filha ou a nora assumem o papel de prestador de cuidados. Se não existem filhos, outro membro da família, como uma irmã, sobrinha ou sobrinho podem ajudar a prestar cuidados.

Em 1993, Jani-Le Bris observou a mesma hierarquia da prestação de cuidados na Europa. Assous e Ralle (2000) reportando-se à realidade francesa, informam que mais de um terço das pessoas (80%) com dependência grave recebem ajuda dos seus familiares, dos quais metade, fazem-no de modo exclusivo.

Podemos dizer que, na nossa amostra, a esposa ou filha foi, de facto, o PCI mais representativo. E que, na sua prestação de cuidados, recebia quase sempre a ajuda de um outro familiar ou vizinha. Como vimos na Tabela 4, a prestação é maioritariamente feminina e os cuidados eram partilhados entre mães, filhas, noras e vizinhas. A solidariedade entre vizinhos encontra-se bem presente na hora da necessidade, muitas vezes solicitados para a ajuda nos cuidados de higiene e transporte para consultas ou realização de exames.

## 6.8 APOIO FINANCEIRO VERSUS A SOBRECARGA

Os PCI tinham uma situação económica desfavorecida, apresentando um rendimento *per capita* mensal compreendido entre 300 a 500 euros. Estes valores não podem ser considerados como surpreendentes, dado que a população inquirida é maioritariamente reformada por velhice, com baixos níveis de literacia, tendo desenvolvido, na sua quase totalidade, trabalho de foro doméstico e agrícola. O que parece ter alguma lógica, pois se a maioria dos PCI da amostra são as esposas da PID, elas também tendem a apresentar idades avançadas. O que se verificou é que elas também eram alvo de cuidados, na maior parte dos casos, alvo de cuidados formais. A este respeito, Lage (2005) refere que a fronteira entre PID e PCI é muitas vezes ténue.

Bruto da Costa e colaboradores (2008), no primeiro estudo longitudinal sobre a pobreza de âmbito nacional, tece as seguintes considerações acerca das pessoas que realizam trabalho doméstico na sua própria casa e/ou que prestam cuidados a familiares: representam 3,7 % dos indivíduos em pobreza permanente (distribuição); 12% dos que prestam este trabalho não remunerado, são indivíduos em pobreza permanente (incidência). Segundo a situação profissional, apesar de representarem apenas 2,3% da população pobre, são os *trabalhadores familiares* que assumam maior vulnerabilidade à pobreza (42,4%).

Albergaria (2008), acerca do impacto do desemprego dos concelhos da sub-região do Tâmega, tece os seguintes comentários

“...os números e os testemunhos apresentados ... confirmam a persistência da pobreza nesta sub-região, associada não só ao desemprego mas também ao mau emprego e a outros factores estigmatizantes e impeditivos de vivências pessoais e sociais dignas e realizadoras.” (pág. 3)

Preocupa-nos a frágil situação de sustentabilidade do Concelho de Amarante. Outrora gozou de uma importância económica relevante, nomeadamente na indústria de transformação de madeiras, metalúrgica e agro-vinícola. Quanto a nós, como forma de diminuir as desigualdades na saúde desta população, seria vantajoso um aumento da qualidade da habitação, da educação, da segurança social e a criação de novos empregos. Estas medidas teriam certamente um grande impacto nas pessoas mais “expostas” à pobreza. Não acreditamos que um aumento da despesa em serviços de saúde seja a única solução para melhorar as condições de saúde de uma PID.

#### **6.9 A SOBRECARGA VERSUS *COPING* E QUALIDADE DE VIDA DO PCI**

Como se pôde observar na Tabela 17, não se registou validade concorrente entre as escalas utilizadas. Não se validou a correlação dos fenómenos sobrecarga/ *coping*/qualidade de vida. Na população estudada no Concelho de Amarante, podemos então inferir que a sobrecarga não se encontra associada (causa/efeito) com estes fenómenos. Apesar de se ter encontrado índices de correlação muito fracos entre a Sobrecarga, as estratégias de *Coping* utilizadas e a Qualidade de Saúde na amostra estudada, não podemos refutar o Modelo Teórico de Pearlin. Seriam necessários estudos mais alargados e aprofundados, nomeadamente, analisar outras dependências tais como as AIVD e as AAVD, alargar o tamanho da amostra, utilizar outros instrumentos de medida ou em alternativa e com outros recursos, realizar um estudo longitudinal.

Zhang, Vitaliano e Lin (2006) mostraram no seu estudo que a mulher prestadora de cuidados informais apresenta mais *stress (psychosocial distress)* e mais problemas de saúde e o homem prestador de cuidados refere ter um estado de saúde física melhor. Estes autores sugerem que os PCI referem mais problemas psicossociais somente se estes forem mulheres e não homens. Este resultado, segundo os autores, pode ser o reflexo do facto da mulher ter maior sobrecarga na prestação de cuidados por ter que desempenhar o seu papel profissional e o seu papel familiar. Ora, esta realidade, não é de todo, a realidade da nossa amostra; raras eram as PCI que tinham uma vida

profissional, sendo uma razão possível para não se verificar a dependência entre a sobrecarga e a qualidade de vida.

Na nossa amostra, os membros da família entreadjudam-se, os vizinhos participam, e o recurso ao apoio formal dos serviços de apoio de saúde, social, entre outros, era muitas vezes preterido e conotado como falta de competência para o papel. Os resultados estatísticos corroboram estas observações.

### 6.10 A SOBRECARGA MAIS PREVALENTE

Verificamos uma forte associação da dimensão *Satisfação com o Papel e com o Familiar* e a dimensão *Mecanismo de Eficácia e de Controlo* e uma associação moderada entre a dimensão *Satisfação com o Papel e com o Familiar* e a dimensão *Suporte Familiar*.

Estas dimensões apresentam um vector comum, todas se reportam para os aspectos positivos do cuidar. Neste âmbito, encontramos poucos estudos que abordem a satisfação do cuidar na literatura científica. Snyder (2000) reconhece que, para uma prestação de cuidados mais satisfatória, é necessário mais comunicação, maior reciprocidade, partilha de actividades, um forte sentimento de família, e um sentimento verdadeiro de ser desejado e necessário. López (2005) diz que a sobrecarga objectiva do PCI não se encontra relacionada com a satisfação de cuidar. Ou seja, longos períodos de prestação de cuidados, longas horas passadas à cabeceira ou a existência de suporte social pouco consistente, entre outras realidades, são fenómenos que não se encontram correlacionados com a satisfação. Mafallul e Morris (2000) alargam as conclusões e afirmam que a satisfação do PCI não depende do *stress* emocional nem das dificuldades encontradas na prestação de cuidados. Como se pode verificar, são necessários mais resultados que suportem as correlações encontradas no nosso estudo. Mas parece-nos que a dimensão *Satisfação com o Papel e com o Familiar* se centrará muito na qualidade da relação entre os seus intervenientes.

Os valores mais elevados de sobrecarga do PCI verificaram-se na dimensão *sobrecarga financeira*. Como tínhamos afluído anteriormente, a população do município amarantino apresenta uma situação socio-económica desfavorável. De acordo com os dados da CCDRN, observamos uma taxa de desemprego elevada<sup>19</sup>. O peso dos

---

<sup>19</sup>Em 2007, foram registados 3.690 indivíduos desempregados. Ao lado da cidade vizinha de Felgueiras, ambas as cidades, registaram o maior número desempregados da região de Tâmega. Numa análise mais profunda, no concelho de Amarante, Baião e Marco de Canaveses o desemprego agrava-se no período

desempregados de longa duração e dos desempregados muito desqualificados é uma característica marcante da estrutura do desemprego em Amarante.

A emigração, nomeadamente temporária, tem constituído uma importante resposta à situação de desemprego, sobretudo para os homens, na área da construção civil.

O abandono escolar é superior à média nacional, o mesmo sucedendo com a saída antecipada e precoce da escola. O nível de escolaridade da população em 2001 revelava, quando comparado com a Região Norte, uma situação francamente inferior à média registada na Região Norte e em território nacional.

Observa-se um menor poder de compra em relação ao poder de compra *per capita* nacional. O número de alojamentos familiares clássicos teve um crescimento muito aquém dos que se verificaram na restante região durante os anos 2001 a 2006.

Amarante caracteriza-se por um contexto social onde se observa um acentuado défice de integração escolar, baixas qualificações e, ainda, valores médios baixos de rendimentos e prestações de serviços de acção social (para idosos e crianças).

A segunda dimensão mais prevalente prende-se com o âmbito relacional do PCI. A dimensão *Implicações na Vida Pessoal* apresentou um impacto negativo preponderante na vida do PCI da nossa amostra. Esta vivência era consequência da ansiedade em proporcionar cuidados de qualidade, observando-se de forma consistente, uma insegurança em relação à competência para o papel.

Mas também se observou falta de preparação e pouca sensibilização de alguns PCI (era mais comum nos mais jovens), nomeadamente: para o auxílio dos autocuidados, no posicionar e transferir da PID a nível locomotor, na manutenção de ambiente seguro e na inadequada gestão do regime terapêutico. No que respeita a inadequada gestão do regime terapêutico, a situação mais recorrente era a sobredosagem do ansiolítico ou antidepressivo.

Por outro lado, também se registaram, casos de um total desinteresse para com a PID, contudo, por questões económicas e/ou culturais o PCI mantinha o seu rótulo de “cuidador”.

Outros ainda, onde com maior ou menor evidência, era exercida uma autoridade desmedida sobre a PID, esta violência era mais psicológica do que física. A comunicação não se realizava sobre um plano de respeito mútuo, mas na vertente da ordem e da obediência.

---

2004/2008, com um crescimento muito forte do desemprego feminino e do desemprego de longa duração (REAPN, 2008).

Sobre as competências do papel de PCI, importa referir que Nogueira (2008) seguindo o método de Delphi, hierarquizou as competências deste de forma exaustiva e pormenorizada. A autora realça o carácter imperioso dado à motivação, o querer ser cuidador. Neste estudo, as competências do foro relacional assumiram a primazia, o respeito e a comunicação entre PCI e a pessoa alvo de cuidados foram os princípios de acção apontados.

Por outro lado, Verde e Almeida (2008) advertem que quanto maior for o índice de dependência do idoso e a precariedade social, mais provável é ocorrerem situações de maus-tratos. Hespanha (2008) aponta que a violência na família pode ter diversas causas e assumir um carácter mais ou menos explícito, podendo ser motivada pela apropriação, não desejada, dos bens do idoso pelos seus familiares, levando a uma perda de autonomia e de poder do idoso; pela desresponsabilização dos familiares pelos cuidados de sobrevivência do idoso, deixando este abandonado; ou pela reversão das funções de autoridade dentro da família, passando o idoso a ser comandado por alguém de uma geração mais nova a quem terá de obedecer.

### 6.11 ESTRATÉGIAS DE *COPING* DO PCI

Um dos modos de lidar com a situação menos utilizado era o da fuga/evitamento, os PCI procuravam resolver o problema de forma pensada e planeada socorrendo-se, muitas vezes, à reavaliação positiva. Os entrevistados argumentavam ser uma etapa de crescimento pessoal, de dádiva e de amor para com o familiar dependente. Skinner, McCubbin e Hamilton (1982) chegaram às mesmas conclusões, o *coping* envolvendo uma perspectiva positiva, definir a situação como favorável é um importante recurso para as mulheres, estes autores falam em *coping* da mulher como um padrão (*coping pattern*). Estes autores observaram um *coping* do PCI homem, diferente, encontraram comportamentos centrados para as necessidades pessoais<sup>20</sup>. Viegas e Gomes (2007) baseando-se nos trabalhos de Gofman (1990), tipificam os processos de negociação da identidade no envelhecimento em três níveis:

1. Como me vejo a partir daquilo que vejo de mim nos outros;
2. A pessoa que eu sou a partir daquilo que imagino que os outros vêem de mim;

---

<sup>20</sup>“The husbands use of time for these activities taxes a family system already short on time as a resource and, thus, interferes with family adaptation.”

3. A pessoa que eu apresento aos outros a partir da que reconheço em mim.

O que mais verificamos durante as entrevistas, e agora com maior consciência reflectimos: os PCI identificavam-se mais com papéis activos e solidários na resolução de crises, onde a experiência de vida tinha um papel fundamental. Muitos dos nossos entrevistados viveram a sua idade “produtiva” nas décadas de 40, 50 e 60. O facto de terem vivido tempos austeros, de pobreza extrema e com valores culturais vincados ao “bom e humilde cidadão”, não podem ser desenquadrados da nossa análise. Não será sem razão que estes PCI mais velhos, têm relutância em “baixar as armas” perante a adversidade e encaram a ajuda social como um falhanço pessoal.

Dos mais de trezentos entrevistados, registaram-se algumas situações *in extremis*, casos de maus-tratos em relação à PID. Observaram-se várias agressões, mais psicológicas do que físicas. Estas prendiam-se muito com a qualidade dos cuidados prestados. E numa outra perspectiva, o não reconhecimento do papel de PCI de parte do PID, era muitas vezes motivo de agressões verbais no relacionamento entre os dois.

## 6.12 QUALIDADE DE VIDA DO PCI

Os PCI reconhecem gozar de uma melhor condição física do que as restantes dimensões da qualidade de vida monitorizada pela MOS-SF36. Mesmo assim, o valor médio desta dimensão é baixo. Os resultados mostraram uma perspectiva de saúde mental frágil e uma função social quase insignificante (Tabela 14, pág. 94).

Santos (2003) num estudo longitudinal com os PCI de pessoas com sequelas de AVC, verificou também frágeis *scores* de qualidade de vida, as pontuações das subescalas situaram-se abaixo do ponto médio. Um das dimensões mais afectadas é, uma vez mais, a saúde mental do PCI.

O apoio emocional é dos mais valorizados e dado como muito necessário da parte dos PCI, a saúde mental do PCI é um campo onde se deve prestar maior atenção de parte dos profissionais de saúde. Muitas das prestadoras argumentaram nas entrevistas tomarem medicação de vária ordem. Constatou-se que a medicação do tipo ansiolítico ou anti-depressivo faziam parte, de forma consistente, do seu regime terapêutico. A auto medicação e polimedicação era notória. Os comprimidos eram religiosamente guardados, alguns fora de validade e outros “prescritos” pela vizinha ou amiga e infelizmente, outros ainda, não eram comprados por falta de dinheiro.

### 6.13 COABITAÇÃO COM A PID

A coabitação no modelo tradicional da família entre os seus membros é uma das suas principais características, podendo coabitar familiares ditos laterais (ex.: tios) ou os ascendentes e descendentes (ex.: pais e filhos adultos, respectivamente). Num meio rural, é tradicional ver a família responsabilizar-se pela PID e os avós, por sua vez, desempenham um papel social crucial, mantendo-se activos e contribuindo de forma inequívoca no grupo familiar. Observou-se que, na existência do cônjuge, a coabitação era de 100% mas, na ausência do cônjuge, a maior parte das PID vive sozinha não querendo deixar de viver na casa que foi sua. Stone, Cafferata e Sangl (1987), num inquérito nacional realizado entre Outubro de 1982 a Janeiro de 1983 no EUA, verificaram através de 1924 entrevistas, que os PCI eram maioritariamente do género feminino e três quartos da amostra vivia com a PID. Fernández-Ballesteros (2002) reportando-se aos finais dos anos 90, em Espanha, aproximadamente 17% da população idosa vive só (25% das mulheres, 8% dos homens) e 40% vivem com o cônjuge. A coabitação na casa dos filhos é uma realidade menos comum, chegando a ser mais representativo o número de filhos que vivem com o pai ou mãe dependente na casa destes, do que o contrário.

A IMSERSO (2000) reportando-se à realidade espanhola, informa que 12,2 % das pessoas idosas referem sofrer de solidão e quase 70% sentem-se acompanhados. Embora, aparentemente, viver sozinho esteja relacionado com sentimentos de solidão, esta relação não é linear, pois viver só é uma realidade objectiva e concreta, enquanto que a solidão é a expressão de condição subjectiva. Este sentimento, diz Fernández-Ballesteros (2002), encontra-se relacionado com a perda de relações sociais.

Muxel (1996) ao falar sobre a vinculação à casa, fá-lo em termos de memória sensorial, *passé respiré* e *passé sonore* são os conceitos utilizados pela autora para retratar o apego ou desapego que desenvolvemos em relação à casa e aos lugares. Não existe um lugar sem um cheiro característico. Os odores permitem lembrar ou reencontrar os percursos familiares no interior da casa. O ranger da escada de madeira, o ruído da chave na fechadura da porta, os ruídos vindos da cozinha, etc., foram alguns exemplos dados no decorrer das entrevistas, que proporcionavam bem-estar na PID.

### 6.14 ESTADO CIVIL DO PCI

O estado civil mais representativo da nossa amostra é o casado. Para Figueiredo (2007); Sequeira (2007); Martins (2006); Paúl e Fonseca (2005); Santos (2003); Imaginário (2002) e Brito (2002) este resultado também é observado. Os casados apresentaram menor sobrecarga nas *Reacções às exigências* (RE) em relação aos viúvos e solteiros ou divorciados. Enquanto que os solteiros ou divorciados apresentaram menor sobrecarga no *Suporte familiar* (Sup\_F). Podemos inferir que no caso de o PCI ser a filha, existe um risco acrescido de sobrecarga. Esta observação não deixa de ser pertinente, se atendermos que a sabedoria dos mais velhos possa ser um factor que possa mitigar de alguma forma a reacção às exigências, dado que a experiência de vida possa desempenhar um *pattern recognition* essencial para uma melhor adaptação à “crise” e melhor solução também. Por outro lado, o facto de a ajuda familiar ser mais visível para os elementos mais jovens, não é factor novo. Esta observação poder-se-á prender com o facto dos familiares mais velhos serem socialmente reconhecidos como *líderes* na protecção da família, incumbidos de serem um *repositorium* de reflexões sábias e fundamentadas. A este respeito, Viegas e Comes (2007) falam-nos de processo ritual, onde as pessoas são convidadas a reflectir sobre a sua identidade e onde não deixam de forma alguma, de desempenhar papéis sociais importantes.

### 6.15 ANOS DE ESTUDO

A média amostral para os anos de estudo com aproveitamento revela um índice de habilitações académicas muito baixo, em média 4 anos de estudo com aproveitamento caracterizam o PCI. Este resultado é concordante com o **Diagnóstico Social do** Concelho de Amarante, 2004. Fica, uma vez mais, o mau presságio dado pela OMS (2002)<sup>21</sup>, que baixos níveis de educação e de literacia, com o aumento da idade, estão associados a um aumento da mortalidade e incapacidade.

### 6.16 PROXIMIDADE GEOGRÁFICA

O PCI da amostra estudada vive, na sua grande maioria, com o PID, não se observando uma associação de não assistência, caso o PCI não coabitasse com a PID. Este facto também não se verifica noutros estudos: Nogueira (2003); Baines (1984); Santos (2003); Fernández-Ballesteros (2002). Diz Fernández-Ballesteros (2002), quando os

---

<sup>21</sup>Esta observação também é válida para pessoas desempregadas.

familiares não coabitam com a PID, aumentam o número de visitas e o número de telefonemas.

### 6.17 CONSEQUÊNCIAS NEGATIVAS DO CUIDAR

Dos PCI do nosso estudo, 67% (n=226) referenciaram ter algum tipo de problema ao cuidar da PID. O tipo de problema mais enunciado foi o isolamento social, 39% dos PCI (n=134). Bruto da Costa (2008) no estudo demográfico de âmbito nacional realizado, observa que as pessoas idosas são um dos grupos mais vulneráveis à pobreza, ao isolamento social e geográfico. Estes dados são consonantes com os resultados do estudo: a necessidade de ajuda nos cuidados à PID é referida por 79% (n=268). E a falta de apoio é referida por 98% (n=340) dos PCI, sendo o apoio financeiro e o apoio emocional os mais nomeados.

### 6.18 PAPEL DE PCI

O papel de prestador de cuidados é percebido como uma obrigação em 64% (n=217) da amostra dos PCI. A este respeito, Silva e Vázquez-Garnica (2008) verificam que nos países do sul da Europa, países latino-americanos e asiáticos existe uma força social e cultural de obrigação filial no cuidar de pessoas idosas familiares. Estes mesmos autores, no estudo que realizaram acerca dos valores que envolvem o cuidar de pessoas idosas, verificaram que a tarefa de cuidar, quando entregue a pessoas fora da família ou o internamento da PID, é visto como uma violação dos deveres filiais. Por seu lado, Riedel e colaboradores (1998) numa amostra de 200 PCI de PID, só 7% dos entrevistados rotulam a sua prestação de obrigação familiar, 70% categorizam-na como um acto de satisfação. Mas convém salientar que, neste estudo, mais de um terço da amostra refere não ter tido qualquer dificuldade em lidar com a prestação de cuidados. Sendo a PID um membro da família, a vinculação ao papel de PCI parece ser aceite de forma quase automática, ou mesmo sem a própria noção de aceitação. Muitos eram o que os que argumentavam, *aceitar como? É a minha obrigação...* O cuidar da PID é visto como uma obrigação moral, uma extensão dos deveres perante a família. Existe, na maioria dos casos, um PCI secundário (ex.: filha ou nora e vizinha) e um profissional de saúde, ambos colaboram nas necessidades de vida humanas mais vulneráveis. Surgiram quatro principais factores na vinculação do papel de PCI neste estudo; como medida de sobrevivência do indivíduo e da família, como se de um instinto se tratasse;

como necessidade, clara e assumida, de desejo na promoção da relação com o outro; por se reconhecer maiores e melhores competências em determinado familiar e, por último, como única solução possível, para garantir a prestação de cuidados.

Cada posição dentro da família comporta uma série de papéis. Cada papel é composto por um conjunto de expectativas sobre o que cada um deve fazer. Hanson (2005) fala em relação à família nuclear, de um papel terapêutico inerente aos indivíduos que a compõe. Para esta autora, esta atitude terapêutica inclui a vontade de partilhar as preocupações de cada um, a vontade de escutar os outros, o envolvimento activo na resolução de problemas e o apoio emocional. Com base nesta assunção, o desempenho competente do papel de PCI será um determinante de sucesso de vinculação (relação conjugal e filial).

### **6.19 CARACTERÍSTICAS DO PCI E VARIÁVEIS EXPLICATIVAS**

Como forma de sintetizar toda a informação de carácter descritivo dos resultados obtidos, elaboramos o esquema que se segue. Como se pode observar, categorizamos a figura com os mesmos critérios de Pearlin, com algumas das dimensões da sobrecarga propostas no estudo original.

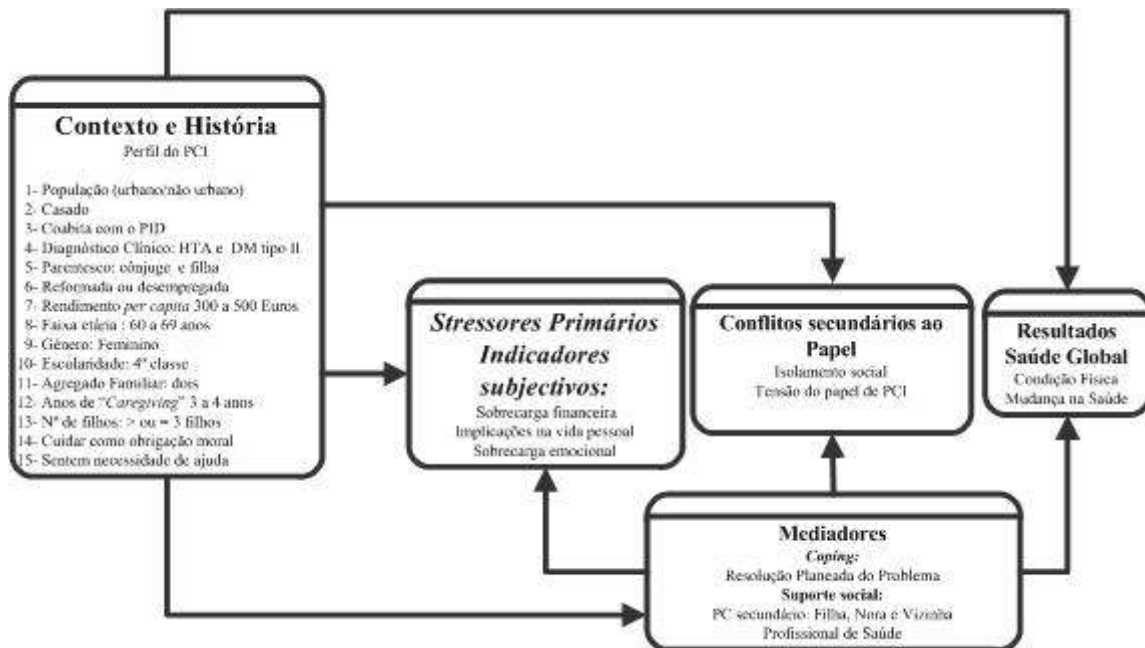
Nas características de contexto e de história anterior do PCI, observamos que este é, de forma prevalente, uma mulher, casada, cônjuge da PID ou filha, padecendo de HTA e/ou Diabetes mellitus tipo II, reformada no caso de ser esposa, desempregada no caso de ser filha, auferindo na maioria das vezes cerca 300 a 500 €, com uma baixa escolaridade (4ª classe do 1º ciclo), residindo tanto em ambiente rural como em ambiente mais urbano. No que respeita a vinculação ao papel, a obrigação moral é a explicação mais observada. A maior parte destas cuidadoras sentem necessidade de ajuda.

Como *stressores* primários, os mais observados e por ordem decrescente são a Sobrecarga Financeira, as Implicações na Vida Privada e a Sobrecarga Emocional. Aparecem em maior número como conflitos secundários ao papel, o isolamento social e a tensão do papel.

A estratégia de *coping* mais citada é resolução planeada do problema, na existência de um prestador secundário de cuidados, este é na sua maioria e por ordem decrescente a filha, seguida da nora, depois a vizinha e finalmente um profissional de saúde.

Como resultados da sobrecarga sentida e percebida, observamos uma pior condição física e uma mudança no estado de saúde no PCI.

Figura 6 - Características do PCI e Variáveis Explicativas



## 6.20 CARACTERÍSTICAS DA PID

O perfil da PID receptora de cuidados (*care recipient*) é muito semelhante ao descrito na literatura científica encontrada. São indivíduos na sua maioria do género feminino, de idade avançada com níveis funcionais de dependência variados. Duas situações foram frequentes: o marido que era cuidado pela esposa ou a mãe era cuidada pela filha (esta mais prevalente do que a primeira situação). Outros estudos encontram resultados semelhantes: Stone, Cafferrata e Sangl (1987); Sousa e colaboradores (2004) e Figueiredo (2007).

As patologias ou síndromes mais frequentes prendiam-se com alterações do sistema cardiovascular, neurológico, psiquiátrico e degenerativo nomeadamente: acidentes cardiovasculares, enfartes do miocárdio, doença de Parkinson, Alzheimer e demências. A maioria das PID não sofria de um só problema de saúde, a variedade de *handicaps* era grande, de carácter crónico, limitando as conclusões acerca de uma possível associação com a sobrecarga. A maioria das PID gozavam de uma saúde que lhes permitia viver de forma autónoma, mas com algum grau de dependência (moderado).

Para a PID a patologia mais prevalente foram as resultantes de danos cerebrovasculares, seguidas das neoplasias. Mas se nos cingirmos às PID *old old*, os valores alteram-se para ganhar uma preponderância maior para as doenças cerebrovasculares, aumenta a doença isquémica do miocárdio, a doença de Alzheimer e as doenças senis mantêm-se sensivelmente iguais, a cirrose e/ou fibrose hepática aumenta, a doença mental e do foro comportamental tem um aumento significativo e o número de neoplasias baixam.

## 6.21 SÍNTESE DO CAPÍTULO

Parece existir um desconforto crescente com o termo “sobrecarga” para retratar as tensões da prestação de cuidados. A sobrecarga é um rótulo pejorativo. Muitos dos familiares entrevistados rejeitavam o conceito. Pareceu-nos que o conceito implicava algo de pouco mérito, sentimentos proibidos de serem sentidos. A maior parte dos PCI entrevistados consideraram a prestação de cuidados como uma obrigação conjugal ou filial, como parte integrante do papel familiar. *“Eu trato dele porque é o meu marido, ele faria o mesmo por mim, vivemos uma vida em comum...é o meu dever como mulher.”* Mas os sentimentos de sobrecarga não deixavam de estar presentes, o facto de serem culturalmente conotados como uma má esposa ou uma má filha pareceu-nos um factor de rejeição do uso do termo.

Procurou-se avaliar a sobrecarga que acompanha o evoluir da doença crónica do idoso, não quisemos inquirir acerca da fase que precede o diagnóstico, nem se quis avaliar os fenómenos da fase terminal da PID. Seguimos os PCI que tinham a seu cargo um familiar dependente na comunidade.

Parece-nos claro, que a sobrecarga emocional e financeira são, de longe, os maiores impactos negativos da sobrecarga na prestação de cuidados a uma PID. Um acompanhamento atento de parte das entidades de saúde da comunidade, dos órgãos camarários, da paróquia e da Junta de Freguesia poderão oferecer algumas contrapartidas, específicas a cada estrutura, mas sem dúvida, podendo complementar-se para a promoção da qualidade de vida deste grupo de risco, que é o dos prestadores de cuidados informais.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho teve como um dos seus objectivos analisar e compreender o prestador de cuidados informal, no seu contexto familiar. De outra forma, podemos dizer, quisemos analisar a percepção do PCI, face ao processo de cuidar de um familiar idoso dependente.

Agora que finalizamos os comentários aos resultados, ficaram claras, para nós, as implicações para prática de enfermagem, para a investigação científica e para a própria política nacional.

Queremos, com estas notas finais, apresentar uma perspectiva global e pessoal acerca dos acontecimentos que influenciam o tema escolhido.

Envelhecer, neste século, já não é propriamente um privilégio de uma pequena parte da população. Este fenómeno individual é, como já foi ilustrado neste documento, uma realidade internacional.

Se nos cingirmos ao continente europeu, os factos traduzem que o aumento da esperança de vida ao nascimento, já era uma realidade em meados do século XX. Atendendo, ao exemplo clássico da redução da mortalidade por tuberculose, é evidente para nós, inferir os factores que estiveram na sua origem. A melhor urbanização das cidades, uma melhor alimentação, uma melhoria nas condições de higiene, melhores condições sanitárias, melhores condições no trabalho foram factores importantes nessa viragem no crescimento populacional. De forma concomitante, a vacinação universal dos recém-nascidos em Portugal (país de média incidência) com a BCG, aliados aos exames radiológicos e a toda uma gama de antituberculostáticos contribuíram também para a diminuição da prevalência e incidência desta doença. Acrescentamos o êxito do Plano Nacional de Vacinação e, dentro deste, o Plano da Erradicação da Poliomielite, diminuiu em muito o *handicap*, a morbidade e mortalidade da criança, potenciando a seu turno, uma qualidade de vida notória nas populações. Quem não se lembra do sino da igreja que, semana sim semana sim, tocava para mais um “anjinho” partir. Na ingenuidade da nossa infância, “ganhávamos” mais um dia sem aulas, para podermos condignamente chorar e aliviar a dor. Que absurdo, agora, nos parece aquela resignação em volta da morte da criança.

Queremos salientar a importância das taxas de fertilidade nesta *transição demográfica*. Em grande parte, o aumento actual do número de pessoas idosas na Europa, derivou de altas taxas de natalidade no primeiro quarto do século XX, associadas a taxas

decrecentes de mortalidade em todos os grupos etários. De seguida, as taxas de natalidade decaíram, fazendo com que a proporção dos adultos progressivamente aumentasse. Nesta crueza dos números, podemos inferir que o processo é dinâmico: para que uma população envelheça é necessário, primeiro que nasçam muitas crianças, segundo, que as mesmas sobrevivam até idades avançadas e que, simultaneamente, o número de nascimentos diminua.

Em termos de saúde, o aumento do número de idosos traduz um maior número de problemas de longa duração. Os conceitos de autonomia e dependência são particularmente úteis no contexto do envelhecimento. Se é verdade que, o humanismo de uma sociedade se mede pela forma como cuida as pessoas mais vulneráveis, é para nós clarividente, o dever de cidadania que cada um transporta. Devemos encontrar respostas justas, equitativas e humanas para podermos responder às necessidades das pessoas com risco ou em situação de perda de autonomia e/ou com dependência. Estas respostas não se devem centrar somente na PID, mas sim de forma preventiva, também no PCI. Enquanto cuidado de enfermagem deverá ser centrada nas pessoas envolvidas, familiares ou não, numa abordagem holística; centrada nas crises/transições de vida (Meleis, 2000), acompanhando o evoluir da situação; centrada nos sistemas de cuidados, traduzindo-se numa participação dos vários intervenientes da equipa colocando os recursos ao serviço de objectivos comuns. Assim, o cuidado de enfermagem deverá respeitar a dignidade humana, pressupondo o direito à privacidade e à preservação da identidade; respeito pela manutenção ou recuperação da autonomia e respeitar a proximidade dos cuidados. Este último princípio de acção é deveras difícil de cumprir; devido à escassez de recursos humanos a trabalharem na comunidade, é quase impossível assegurar uma proximidade de cuidados para todas as pessoas em risco, nomeadamente os PCI.

Torna-se necessário o desenvolvimento de bons sistemas de avaliação integral e interdisciplinar que permitam descobrir os aspectos da pessoa idosa e suas famílias sobre os quais se deve intervir. Torna-se premente uma revisão dos paradigmas habitualmente usados em termos de abordagem curativa. Os enfermeiros que trabalham na comunidade e para ela, sentem que são escassos, e a “bola de neve” fica cada vez maior. Se não trabalharmos a jusante do problema, ou seja, se não desenvolvermos projectos com objectivos preventivos e reabilitadores, não faremos mais do que adiar a resolução dos problemas da população idosa de forma eficaz. São necessárias parcerias com outros agentes de saúde. Existe a necessidade de personalizar cada vez mais os

serviços e recursos e os programas de atenção através de sistemas de avaliação integral, adaptando-os às características dos sujeitos e através de planos individualizados de apoio. Assim, o processo de avaliação deve ser sempre consensual e dirigido a um objectivo centrado na pessoa e não só na avaliação do défice e doenças, mas também, e sobretudo nas capacidades, funções e relações positivas. Urge uma maior aposta na informação, formação e apoio aos PCI, tal como aos prestadores de cuidados formais. Seria mais vantajoso, seguro e clarividente, um efectivo e adequado enquadramento do apoio em regime de voluntariado. De forma metodologicamente ideal, seria benéfica uma maior articulação entre os investigadores destes problemas, onde se inserem os enfermeiros, e os que concebem e planeiam as respostas para esses problemas. Tendo em mente o descanso do prestador (*respite of the caregiver*) e o isolamento social, seria interessante tornar mais fácil e viável a criação de estruturas alternativas e que complementem a ajuda ao PCI e à PID (ex. alojamento/internamento temporário; famílias de acolhimento). Esta dinâmica de trabalho seria infrutífera se, por outro lado, não coexistir uma vigilância de indicadores globais e específicos de saúde da população em questão, tal como a verificação de indicadores de gestão (ex: produtividade; satisfação; ganhos em saúde). Esta observação não se deve resumir a uma “fotografia” do processo, mas consubstanciada num maior e melhor apoio e supervisão.

Acreditamos que a abordagem da sobrecarga do PCI, tal como em outras “mazelas” sociais, se centra numa atitude com objectivos transversais na família e globais no indivíduo. Agindo desta forma, uma equipa de trabalho multidisciplinar, poderá adequar e concertar, entre si, metas curativas, preventivas, reabilitadoras e *salutogénicas* para uma determinada família.

Para qualquer profissional de saúde que se interesse por este tema, importa sumariar a questão em termos culturais. Rego (2004), de forma a comparar a nosso comportamento societal, advoga: somos um país feminino, onde prevalecem a cooperação, a harmonia, o consenso, a modéstia, as relações humanas e a entajuda. De facto, os países latinos têm todas estas características que, inevitavelmente, se repercutem nos mais vários quadrantes da sociedade. Ajudamos e cuidamos. Mas convém sublinhar que não gostamos da incerteza, nem do desconhecido, sentimo-nos mais confortáveis com regras e normas. Esta outra nossa característica é algo cruel, pois remetendo ao nosso tema, poderemos ocultar ou não dizer inteiramente a verdade quando esta fere a regra social ou cultural. Esta faceta é inteligível, quando observamos índices elevados de sobrecarga, e na mesma pessoa coexiste uma negação ou frágil verbalização de *stress*

emocional, financeiro, físico ou psicológico. Com elevado distanciamento ao poder, o povo português encara o seu superior hierárquico como alguém acima de si, revela elevada reverência pelas figuras da autoridade, atribuindo uma grande importância aos títulos e ao *status*. Se assim é, o enfermeiro significa para além de um profissional de saúde, é um elemento com *status* e poder. Muito do que o enfermeiro promove, não será muitas das vezes confrontado pelo utente/cliente, por receio ou desconforto em entrar em contradição com este. Dentro desta conjuntura, acreditamos que sobre um tema que integra a privacidade familiar, podendo existir ao limite, violência familiar negligente ou não, devem existir de forma sistematizada rastreios à sobrecarga do PCI.

Sugerimos que a investigação deva aumentar de rigor e de profundidade. Este estudo permitiu um olhar, uma “fotografia” de uma realidade nortenha. Acreditamos que novas evidências possam surgir se estudarmos um maior número de realidades e se diversificarmos os desenhos de investigação.

## 7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aboim, Sofia; Cunha, Vanessa e Vasconcelos, Pedro. 2005. FAMÍLIAS EM PORTUGAL: UM PRIMEIRO RETRATO DAS FAMÍLIAS EM PORTUGAL. Imprensa das Ciências Sociais. Lisboa. 231 pp

Abreu, Wilson. 2007. FORMAÇÃO E APRENDIZAGEM EM CONTEXTO CLÍNICO: FUNDAMENTOS, TEORIAS E CONSIDERAÇÕES DIDÁCTICAS. Formasau. Coimbra 134 pp

Alarcão, Madalena. 2006. DESEQUILÍBRIOS FAMILIARES: UMA VISÃO SISTÉMICA. 3ª Edição. Quarteto. Coimbra. 374 pp

Albergaria, Cláudia. 2008. QUANDO O TÂMEGA SE VÊ AO ESPELHO... Rediteia nº 41. REAPN, Porto. pág. 3 a 5

Alspaugh, Mary e Zarit, Steven. 1999. LONGITUDINAL PATTERNS OF RISK FOR DEPRESSION IN DEMENTIA CAREGIVES: OBJECTIVE AND SUBJECTIVE PRIMARY STRESS AS PREDICTORS. Psychology and Ageing. Vol 14 nº 1. 34-43

Aneshensel, Carol; Pearlin, Leonard e Schuler, Roberleigh. 1993. STRESS, ROLE CAPTIVITY AND THE CESSATION OF CAREGIVING. Universidade da Califórnia, Los Angeles. Journal of Health and Social Behavior. Vol 34. 54-70

Aristóteles. 2004. ÉTICA A NICÓMACO. Quetzal. Lisboa. 270 pp

Associação Portuguesa de Apoio à Vítima. ESTATÍSTICAS DO 2º SEMESTRE DE 2008. pp 22. Disponível em: <http://www.apav.pt/estatisticas.html> (foi consultado em 27 de Dezembro de 2008)

Assous, Laurence e Ralle, Pierre. 2000. LA PRISE EN CHARGE DE LA DÉPENDANCE DES PERSONNES ÂGÉES: UNE MISE EN PERSPECTIVE INTERNATIONALE. Association Internationale de la Sécurité Sociale (AISS). Helsínquia. 41 pp.

Avramov, Dragana e Maskova, Marislava. 2004. ETUDES DÉMOGRAPHIQUES. Edição do Conselho da Europa. Nº 41. 168 pp. Disponível:

[http://www.coe.int/t/f/coh%E9sion\\_sociale/population/5457Demog.%20no41%20Fr.pdf](http://www.coe.int/t/f/coh%E9sion_sociale/population/5457Demog.%20no41%20Fr.pdf)  
f [foi consultado a 16/09/2008]

Ayres, Martha e Woodtli, Anne. 2001. CONCEPT ANALYSIS: ABUSE OF AGEING CAREGIVERS BY ELDERLY CARE RECIPIENTS. Journal of Advanced Nursing. Vol 35 n° 3. 326-334. Disponível: <http://www.ebscohost.com/> [foi consultado a 22/09/2006]

Baines, Elisabeth .1984. CAREGIVERS STRESS IN THE OLDER ADULT. Journal of Community Health Nursing. Vol 4. 257-263

Baltes, Paul e Baltes, Margaret. 1986. IMPLICATIONS OF CONTROL AND RESPONSABILITY ON HELPING THE AGED. Laurence Erlbaum Associates, Publischer. London. 390 pp

Barnes, Carla; Given, Barbara e Given, Charles. 1992. CAREGIVERS OF ELDERLY RELATIVES: SPOUSES AND ADULT CHILDREN. Life Sciences Building. National Institute on Aging. Vol 1. 1- 6

Barreto, António e Pontes, Joana. 2007. PORTUGAL, UM RETRATO SOCIAL, GENTE DIFERENTE, QUEM SOMOS E COMO VIVEMOS .Público/Gradiva. Lisboa. 60 pp

Barreto, António e Pontes, Joana. 2007. PORTUGAL, UM RETRATO SOCIAL, GANHAR O PÃO, O QUE FAZEMOS. Público/Gradiva. Lisboa. 57 pp

Barreto, António e Pontes, Joana. 2007. PORTUGAL, UM RETRATO SOCIAL, MUDAR DE VIDA, O FIM DA SOCIEDADE RURAL. Público Público/Gradiva. Lisboa. 41 pp

Barreto, António e Pontes, Joana. 2007. PORTUGAL, UM RETRATO SOCIAL, NÓS E OS OUTROS, UMA SOCIEDADE PLURAL Público/Gradiva. Lisboa.. 43 pp

Barreto, António e Pontes, Joana. 2007. PORTUGAL, UM RETRATO SOCIAL, CIDADÃOS, DIREITOS POLÍTICOS E SOCIAIS. Público/Gradiva. Lisboa. 34 pp

Barreto, António e Pontes, Joana. 2007. PORTUGAL, UM RETRATO SOCIAL, IGUALDADE E CONFLITO, AS RELAÇÕES. Público/Gradiva. Lisboa. 25 pp

Barreto, António e Pontes, Joana. 2007. PORTUGAL, UM RETRATO SOCIAL, UM PAÍS COMO OS OUTROS, UMA SOCIEDADE EUROPEIA. Público/Gradiva. Lisboa. 57 pp

Barreto, João. 1984. ENVELHECIMENTO E SAÚDE MENTAL. ESTUDO DA EPIDEMIOLOGIA PSIQUIÁTRICA NO CONCELHO DE MATOSINHOS. [dissertação para grau de Doutor] Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. 476 pp Documento Policopiado cota HGA 142

Barusch, Amanda e Spaid, Wanda. 1991. REDUCING CAREGIVING BURDEN THROUGH SHORT-TERM TRAINING: EVALUATION FINDINGS FROM A CAREGIVER SUPPORT PROJECT. Journal of Gerontological Social Work.Vol 17. 7-33

Beauvoir, Simone. 1976. LE DEUXIÈME SEXE. Éditions Guallimard. Mesnil-sur-l'Estrée. France. 254 pp

Bermejo, José. 1997. HUMANIZAR LA SALUD, Humanización y Relación de Ayuda en Enfermería. San Pablo. Madrid. 179 pp

Bermejo, José. 2002. HUMANIZAR LA SALUD, Cuidar a las Personas Mayores Dependientes. Sal Terrae. Maliaño (Cantabria). 179 pp

Bermejo, José. 2002. LA ESCUCHA QUE SANA, Diálogo en el Sufrimiento. San Pablo. Madrid. 206 pp

Bermejo, José. 2003. QUÉ ES HUMANIZAR LA SALUD, por una Asistencia Sanitaria Más Humana. San Pablo. Madrid. 136 pp

Bermejo, José. 2004. LA RELACIÓN DE AYUDA A LA PERSONA MAYOR. Sal Terrae. Madrid. 150 pp

Binstock, Robert e Shanas, Ethel. 1985. HANDBOOK OF AGING AND SOCIAL SCIENCES. 2ª Edição. Van Nostrand Reinhold Company Inc. New York. 809 pp

Birren, James e Schaie Warner. 1985. HANDBOOK OF THE PSYCHOLOGY OF AGING. 2ª Edição. Van Nostrand Reinhold Company Inc. New York. 931 pp

Bocquet, Hélène e Andrieu, Sandrine. 1999. LE BURDEN: UN INDICATEUR SPÉCIFIQUE POUR LES AIDANTS FAMILIAUX. Centre de Documentation de la Fondation Nationale de Gerontologie. Paris. Gerontologie et Santé. Vol 89 . 155-167

Bonvalet, Catherine. 1992. LA FAMILLE, L'ÉTAT DES SAVOIRS. Editions la Decouverte. Paris. 448 pp

Botelho, Amália. 2005. A FUNCIONALIDADE DOS IDOSOS *in* ENVELHECER EM PORTUGAL, PSICOLOGIA, SAÚDE E PRESTAÇÃO DE CUIDADOS. Climepsi editores. Lisboa. 111-135

Bover, Andreu. 2004. CUIDADORES INFORMALES DE SALUD DEL ÁMBITO DOMICILIARIO: PERCEPCIONES Y ESTRATEGIAS DE CUIDADO LIGADAS AL GÉNERO Y A LA GENERACIÓN. [dissertação para grau de Doutor] Universidade das Ilhas Baleares - Departamento das Ciências da Educação. 614 pp Documento Policopiado

Branco, M<sup>a</sup> Zita. 2005. NECESSIDADES DOS CUIDADORES FAMILIARES ONCOLÓGICOS EM FASE TERMINAL [dissertação para grau de Mestre] Universidade do Porto - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. 142 pp Documento Policopiado

Brito, Luísa. 2002. A SAÚDE MENTAL DOS PRESTADORES DE CUIDADOS A FAMILIARES IDOSOS. Quarteto. Coimbra. 167 pp

Cainé, João. 2004. A FAMÍLIA COMO UNIDADE DE SUPORTE EM PESSOAS COM ENFARTE AGUDO DO MIOCÁRDIO, UMA ANÁLISE DO SEU ENVOLVIMENTO DURANTE O PROCESSO DE CUIDADOS [dissertação para grau de Mestre] Universidade do Porto - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. 127 pp Documento Policopiado

Callegari-Jacques, Sidia. 2003. BIOESTATÍSTICA, PRINCÍPIOS E APLICAÇÕES. Artmed. São Paulo. 255 pp

Cappeliez, Philippe; Landreville, Philippe e Vézina Jean. 2000. PSICOLOGIE CLINIQUE DE LA PERSONNE ÂGÉE. Edition Masson. Paris. 252 pp

Cavanaugh e Blanchard-Fields. 2006. ADULT DEVELOPMENT AND AGING. Thomson Wadsworth. 502 pp

Cerqueira, Maria Manuela. O CUIDADOR E O DOENTE PALIATIVO. Formasau. Coimbra. 212 pp

Chibucos, Thomas; Leite, Randall e Weis, David. 2005. READINGS IN FAMILY THEORY. Sage. United Kingdom. 363 pp

Chappell, Neena e Reid, Colin. 2002. BURDEN AND WELL-BEING AMONG CAREGIVERS EXAMINING THE DISTINCTION. The Gerontologist. Vol 42 nº 6. 772- 780. Disponível: <http://www.ebscohost.com/> [foi consultado a 22/09/2006]

Chou, Kuei-Rou. 2000. CAREGIVER BURDEN: A CONCEPT ANALYSES. Journal of Pediatric Nursing Vol 15 nº 6. 398-407. Disponível: <http://www.ebscohost.com/> [foi consultado a 22/09/2006]

Collière, Marie-Françoise. 1999. PROMOVER A VIDA, DA PRÁTICA DAS MULHERES DE VIRTUDE AOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM. Lidel. Porto. 385 pp

Collière, Marie-Françoise 2003. CUIDAR...A PRIMEIRA ARTE DA VIDA. Lusociência. Camarate. 440 pp

Comissão Europeia. 2006. THE SOCIAL SITUATION IN THE EUROPE UNION: Balance between Generations in an Ageing Europe. Bélgica. 118 pp.

Comissão Europeia. 2008. ACTIVE AGEING. European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. Dublin. Irlanda. 2 pp

Comissão Europeia. 2008. JOINT REPORT ON SOCIAL PROTECTION AND SOCIAL INCLUSION. Commission Staff Working Document. Bruxelas. Bélgica. 109 pp.

Convenção Europeia Dos Direitos Do Homem (Ratificada pela Lei nº 65/78 de 13 de Outubro)

Conselho Internacional de Enfermeiras. 2003. CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM. Versão β2. Tradução e Revisão. Instituto de Gestão Informática e Financeira da Saúde. 225 pp

Costa, Alfredo Bruto. 2008. UM OLHAR SOBRE A POBREZA, VULNERABILIDADE E EXCLUSÃO SOCIAL NO PORTUGAL CONTEMPORÂNEO. Gradiva. Lisboa. 203 pp

Costa, M<sup>a</sup> Arminda. 2002. CUIDAR DE IDOSOS, FORMAÇÃO, PRÁTICA E COMPETÊNCIAS DOS ENFERMEIROS. Formasau. Coimbra. 327 pp

Constituição da República Portuguesa, 2008. Almedina, Coimbra, pp. 224

Coutinho, Davide. 2000. A DIGNIDADE DO ENVELHECER [dissertação para grau de Mestre] Universidade Católica Portuguesa Faculdade de Ciências Humanas – Escola Superior de Enfermagem Francisco Gentil. Lisboa. 87 pp Documento Policopiado

Couvreur, Chantal. 1999. A QUALIDADE DE VIDA, Arte para Viver no Século XXI.

Crespo, María; López, Javier e Zarit, Steven. 2005. DEPRESSION AND ANXIETY IN PRIMARY CAREGIVERS: A COMPARATIVE STUDY OF CAREGIVERS OF DEMENTED AND NONDEMENTED OLDER PERSONS. International Journal of Geriatric Psychiatry. Vol 20. 591-592. Disponível: [www.interscience.wiley.com](http://www.interscience.wiley.com) [foi consultado a 22/09/2006]

Cruz, Paula. 2008. ENVELHECER ACTIVAMENTE. Rediteia nº 41. REAPN, Porto.14-17

Declaração Universal Dos Direitos Do Homem (Publicada no Diário da República, I Série A, nº 57/78 de 9 de Março de 1978)

Deimling, Gary; Smerglia, Virgínia e Schaefer, Michael. 2001. THE IMPACT OF FAMILY ENVIRONMENT AND DECISION, MAKING SATISFACTION ON CAREGIVER DEPRESSION: A Path Analytic Model. Journal of Aging and Health.

Vol 13. 47-71. Disponível: <http://jah.sagepub.com/cgi/content/abstract/13/1/47> [foi consultado a 14/11/2008]

Direcção-Geral da Saúde. 2006. PROGRAMA NACIONAL PARA A SAÚDE DAS PESSOAS IDOSAS. Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas. Lisboa. 24 pp.

Ducharme, Francine. 1999. NOTION DU CONCEPT: LE PARADIGME STRESS-COPING, UNE CONTRIBUTION COMPLÉMENTAIRE DES SCIENCES SOCIALES ET DES SCIENCES INFIRMIÈRES AU DÉVELOPPEMENT DES CONNAISSANCES. Recherche en Soins Infirmiers. Vol 58. 64-76

Eurobarómetro. 2008. FAMILY LIFE AND THE NEEDS OF AN AGEING POPULATION. Comissão Europeia. 152 pp. Disponível: [http://ec.europa.eu/public\\_opinion/flash/fl\\_247\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/public_opinion/flash/fl_247_en.pdf) [foi consultado a 16/11/2008]

Family Caregiver Alliance: National Center on Caregiving. 2002. THE STATE OF THE ART: Caregiver Assessment in Practice Settings. San Francisco. 20 pp

Figueiredo, Daniela. 2007. CUIDADOS FAMILIARES AO IDOSO DEPENDENTE. Climepsi. Lisboa. 220 pp

Fernandez-Ballesteros, Rocío. 2002. SOCIAL SUPPORT AND QUALITY OF LIFE AMONG OLDER PEOPLE IN SPAIN. Autónoma University of Madrid. Journal of Social Issues. Vol 58. 645-649

Fernandes, Carla. 2007. CONTINUIDADE DE CUIDADOS NO CLIENTE SUBMETIDO A ARTROPLASTIA DA ANCA, INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM. [dissertação para grau de Mestre] Universidade do Porto - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. 227 pp Documento Policopiado

Ferrario, Silvia; Vitaliano, Peter; Zotti, Anna; Galante, Emanuela e Fornara, Roberta. 2003. ALZHEIMER'S DISEASE: USEFULNESS OF THE FAMILY STRAIN QUESTIONNAIRE AND THE SCREEN FOR CAREGIVER BURDEN IN THE STUDY OF CAREGIVING-RELATED PROBLEMS. International Journal of

Geriatric Psychiatry. Vol 18. 1110-1114. Disponível: [www.interscience.wiley.com](http://www.interscience.wiley.com) [foi consultado a 14/11/2008]

Ferreira, Pedro. 1998. A MEDIÇÃO DO ESTADO DE SAÚDE, CRIAÇÃO DA VERSÃO PORTUGUESA DO MOS-SF-36. Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra. 64 pp. Documento Policopiado

Fok, See Kee; Chair, Sek Ying e Lopez, Violeta. 2005. SENSE OF COHERENCE, COPING AND QUALITY OF LIFE FOLLOWING A CRITICAL ILLNESS. Blackwell Publishing Ltd. Journal of Advanced Nursing. Vol 49 nº 2. 173-181. <http://www.ebscohost.com/> [foi consultado a 22/12/2006]

Fonseca, António. 2004. DESENVOLVIMENTO HUMANO E ENVELHECIMENTO. Climepsi. Lisboa. 242 pp

Fonseca, António. 2004. O ENVELHECIMENTO, UMA ABORDAGEM PSICOLÓGICA. Universidade Católica Editora. Lisboa. 203 pp

Fonseca, António; Paúl, Constança; Botelho, Amália; Costa, Ana; Martín, Ignacio; Lage, Isabel; Amado, João; Costa, M<sup>a</sup> Arminda; Silva, M<sup>a</sup> Eugénia e Ribeiro, Óscar. 2005. ENVELHECER EM PORTUGAL, PSICOLOGIA, SAÚDE E PRESTAÇÃO DE CUIDADOS. Climepsi. Lisboa. 311 pp

Fonseca, António. 2006. ENVELHECER EM PORTUGAL, UM OLHAR PSICOLÓGICO. Universidade Católica Portuguesa. Centro de Estudos dos Povos e Culturas de Expressão Portuguesa. Lisboa. 80 pp

Fortin, Marie-Fabienne. 1996. O PROCESSO DE INVESTIGAÇÃO, DA CONCEPÇÃO À REALIZAÇÃO. Lusociência. Loures. 388 pp

Gafó, Javier. 10 PALAVRAS-CHAVE EM BIOÉTICA. Verbo Divino. Coimbra. 400 pp

Gainey, Randy e Payne, Brian. 2006. CAREGIVER BURDEN, ELDER ABUSE AND ALZHEIMER'S DISEASE: TESTING THE RELATIONSHIP. Journal of Health and Human Services Administration. Vol 29. 245-259. Disponível: <http://www.ebscohost.com/> [foi consultado a 22/12/2006]

Garcia Calvente, M<sup>a</sup> del Mar; Rodríguez, Immaculada e Cuadra, Pilar.1999. CUIDADOS Y CUIDADORES EN EL SISTEMA INFORMAL DE SALUD: INVESTIGACIÓN CUANTITATIVA. Instituto Andaluz da la Mujer. Escola Andaluza de Salud Pública. Granada. 198 pp

Garity, Joan. 2006. CARING FOR A FAMILY MEMBER WITH ALZHEIMER'S DISEASE: COPING WITH CAREGIVER BURDEN POST-NURSING HOME PLACEMENT. Journal of Gerontological Nursing. 39-48. Disponível: <http://www.ebscohost.com/> [foi consultado a 22/12/2006]

Gil, José. 2005. PORTUGAL, HOJE, O MEDO DE EXISTIR. 4<sup>a</sup> Edição. Argumentos. Lisboa. 142 pp

Gilbar, Ora. 1984. THE ELDERLY CANCER PATIENT AND HIS SPOUSE: TWO PERCEPTIONS OF THE BURDEN OF CAREGIVING. Journal of Gerontological Social Work. Vol 21. 149-158

Goldberg, Elkhonon. 2007. THE WISDOM PARADOX: HOW YOUR MIND CAN GROW STRONGER AS YOUR BRAIN GROWS OLDER. Simon & Schuster UK Ltd. London. 294 pp

Goleman, Daniel. 2000. TRABALHAR COM INTELIGÊNCIA EMOCIONAL. 2<sup>a</sup> Edição. Temas e Debates. Braga. 389 pp

Goleman, Daniel; Boyatzis, Richard e McKee, Annie. 2003. OS NOVOS LÍDERES, A INTELIGÊNCIA EMOCIONAL NAS ORGANIZAÇÕES. 2<sup>a</sup> Edição. Gradiva. Lisboa. 307 pp

Gonçalves, Daniela; Martín, Inácio; Guedes, Joana; Cabral-Pinto, Fernando e Fonseca, António. 2006. PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS IDOSOS PORTUGUESES ATRAVÉS DA CONTINUIDADE DE TAREFAS PRODUTIVAS. Psicologia, Saúde & Doenças. Vol. 7. 137-143

Goodman, Caryn; Zarit, Steven e Steiner, V. 1997. PERSONAL ORIENTATION AS A PREDICTOR OF CAREGIVER STRAIN. Aging & Mental Health. Vol 1. 149-157 Disponível: <http://www.ebscohost.com/> [foi consultado a 22/12/2006]

- Guimarães, Rui e Cabral, José. 1997. ESTATÍSTICA. McGraw-Hill. Lisboa. 621 pp
- Hanson, Shirley. 2005. ENFERMAGEM DE CUIDADOS DE SAÚDE À FAMÍLIA, TEORIA, PRÁTICA E INVESTIGAÇÃO. 2ª Edição. Lusociência. Loures. 490 pp
- Hebert, Randy; Weinstein; Martire e Schulz. 2006. RELIGION, SPIRITUALITY AND THE WELL-BEING OF INFORMAL CAREGIVERS: A REVIEW, CRITIQUE, AND RESEARCH PROSPECTUS. *Aging & Mental Health*. Vol 10. 497-520
- Henderson, Virgínia. 2007 PRINCÍPIOS BÁSICOS DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM DO CIE. Lusodidacta. Loures. 71 pp
- Hesbeen, Walter. 2004. CUIDAR NESTE MUNDO. Lusociência. Loures. 202 pp
- Hespanha, M<sup>a</sup> José, 2008. VIOLÊNCIA CONTRA OS IDOSOS. pp 4. Disponível em: <http://www.violencia.online.pt/> (foi consultado em 27 de Dezembro de 2008)
- Hill, Manuela e Hill, Andrew. 2005. INVESTIGAÇÃO POR QUESTIONÁRIO. 2<sup>a</sup> Edição. Sílabo. Lisboa. 377 pp
- Hoffmann, Rosemary e Mitchell, Ann. 1998. CAREGIVER BURDEN: HISTORICAL DEVELOPMENT. *Nursing Forum*. Vol. 33. 5-11
- Honoré, Bernard. 2004. CUIDAR, PERSISTIR EM CONJUNTO NA EXISTÊNCIA. Lusociência. Loures. 280 pp
- Hudson, Peter; Aranda, Sanchia e Kristjanson, Linda. 2004. MEETING THE SUPPORTIVE NEEDS OF FAMILY CAREGIVERS IN PALLIATIVE CARE: CHALLENGE FOR HEALTH PROFESSIONALS. *Journal of Palliative Medicine*. Vol 7 nº1. 19-25. Disponível: <http://www.ebscohost.com/> [foi consultado a 22/09/2006]
- Hughes, Susan; Giobbie-Hurder, Anita; Weaver, Frances; Kubal, Joseph e Henderson, William. 1999. RELATIONSHIP BETWEEN CAREGIVER BURDEN AND HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE. *Medline*. Estados Unidos da América. *Gerontologist* Vol 39 nº 5 Pág. 534 a 545

Hunt, Chantal. 2003. CONCEPTS IN CAREGIVER RESEARCH. Journal of Nursing Scholarship. Vol 35 nº1. 27-32. Disponível: <http://www.ebscohost.com/>[foi consultado a 22/09/2006]

Hunt, Gail; Ginzler, Elinor e Barret, Linda 2004. CAREGIVING IN US. National Alliance for Caregiving and AARP.83 pp

Imaginário, Cristina. 2002. O IDOSO DEPENDENTE EM CONTEXTO FAMILIAR, UMA ANÁLISE DA VISÃO DA FAMÍLIA E DO CUIDADOR PRINCIPAL [dissertação para grau de Mestre] Universidade do Porto - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. 289 pp Documento Policopiado

Imaginário, Cristina. 2006. O IDOSO DEPENDENTE EM CONTEXTO FAMILIAR, Uma Análise da Visão da Família e do Cuidador Principal. Formasau. Coimbra. 242 pp.

Imsero. 2008. ENCUESTA DE DISCAPACIDAD, AUTONOMÍA PERSONAL Y SITUACIONES DE DEPENDENCIA 2008. ENCUESTA DIRIGIDA A HOGARES. Notas de Prensa. 12 pp .Disponível: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft15/p418&file=inebase&L=0> [foi consultado a 05/11/2008]

Instituto Nacional de Estatística. 2001. CENSOS RESULTADOS DEFINITIVOS DA REGIÃO NORTE. Lisboa. 485 pp

Instituto Nacional de Estatística. 2007. POPULAÇÕES E SOCIEDADE. Revista de Estudos Demográficos nº 40. 103 pp

International Council of Nurses. 2003. CIPE/ICNP® CLASSIFICAÇÃO INTERBACIONAL PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM. Associação Internacional de Enfermeiros. Geneva. 227 pp

Irigoyen, Jesus. 2001. HUMORIZAR LA SALUD. Sal Terrae – Humanizar la Salud. Maliaño. Cantabria. 107 pp

Jani-Le Bris, Hannelore. 1993. European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. FAMILY CARE OF DEPENDENT OLDER PEOPLE IN THE EUROPEAN COMMUNITY. Luxemburgo. 177 pp.

Jáuregui, G. 2001. LOS LÍMITES DEL PAPEL DE LA FAMILIA, EL ESTADO Y LA INICIATIVA SOCIAL. Fundazioa Matia. 1-12. Disponível: <http://www.matiaf.net/caste/index.php> [Foi consultado a 23/09/2006]

King, Abby; Atienza, Audie; Castro, Cynthia e Collins, Rakale. 2002. PHYSIOLOGICAL AND AFFECTIVE RESPONSES TO FAMILY CAREGIVING IN THE NATURAL SETTING IN WIVES VERSUS DAUGHTERS. *International Journal of Behavioral Medicine*, Vol. 9. 176–194

Knussen, Christina; Tolson, Debbie; Swan, Iain e Brogan, Claire. 2005. STRESS PROLIFERATION IN CAREGIVERS: THE RELATIONSHIPS BETWEEN CAREGIVING STRESSORS AND DETERIORATION IN FAMILY RELATIONSHIPS. *Psychology and Health*. Vol.20. 207–221

Kramer, Betty. 1992. GAIN IN THE CAREGIVING EXPERIENCE: WHERE ARE WE? WHAT NEXT? *The Gerontologist*. Editor. Local. Vol 37 nº 2. 218-232

La Cuesta, Carmen. 1994. MARKETING: A PROCESS IN HEALTH VISITING. *Journal of Advanced Nursing*, Vol 19. 347-353

Lage, Isabel. 2005. CUIDADOS FAMILIARES A IDOSOS *in* ENVELHECER EM PORTUGAL, PSICOLOGIA, SAÚDE E PRESTAÇÃO DE CUIDADOS. Climepsi editores. Lisboa. 203- 229

Lazarus, Richard. 1993. COPING WITH THE STRESS OF ILLNESS *in* HEALTH PROMOTION AND CHRONIC ILLNESS: DISCOVERING A NEW QUALITY OF HEALTH. Copenhaga. 11-29

Lazarus, Richard e Folkman, Susan. 1991. EMOTION AND ADAPTION. Cota 159.94

Lazarus, Richard e Folkman, Susan. 1984. STRESS, APPRAISAL AND COPING. Springer Publishing Company. New York. 439 pp

Lazure, Hélène. 1994. VIVER A RELAÇÃO DE AJUDA, ABORDAGEM TEÓRICA E PRÁTICA DE UM CRITÉRIO DE COMPETÊNCIA DA ENFERMEIRA. Lusodidacta. Lisboa. 197 pp

Lee, Minhong e Kolomer, Stacey, 2007. DESIGN OF AN ASSESSMENT OF CAREGIVERS' IMPULSIVE FEELINGS TO COMMIT ELDER ABUSE. *Research on Social Work Practice* 27 (6): 729-735. Disponível em: <http://rsw.sagepub.com> (foi consultado em 27 de Dezembro de 2008)

Lei nº 48/90 de 24 de Agosto, Lei de Bases da Saúde

Lei nº 59/07 de 4 de Setembro, vigésima terceira alteração ao Código Penal

Leite, M<sup>a</sup> Manuela. 2006. IMPACTO DA DEMÊNCIA DE ALZHEIMER NO CÔNJUGE PRESTADOR DE CUIDADOS [dissertação para grau de Doutor] Universidade do Porto – Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. 356 pp Documento Policopiado

Lévesque; Gendron; Vézina; Hébert; Ducharme; Lavoie; Gendron e Voyer; Préville. 2002. THE PROCESS OF A GROUP INTERVENTION FOR CAREGIVERS OF DEMENTED PERSONS LIVING AT HOME: CONCEPTUAL FRAMEWORK, COMPONENTS AND CHARACTERISTICS. *Aging & Mental Health*. Vol 6. 239-247

Lim, Jung-Won e Zebrack, Brad. 2004. CARING FOR FAMILY MEMBERS WITH CHRONIC PHYSICAL ILLNESS: A CRITICAL REVIEW OF CAREGIVER LITERATURE. *Universidade da Califórnia do Sul. Health and Quality of Life Outcomes*. 1-9. Disponível: <http://www.hqlo.com/content/2/1/50> [Foi consultado a 20/10/2006]

Limón Mendizábal, Maria e Carbonero, Juan. 2002. GRUPOS DE DEBATE PARA IDOSOS: GUIA PRÁTICO PARA COORDENADORES DOS ENCONTROS. Layola. São Paulo. 206 pp

López, Javier; López-Arrieta, Jesús e Crespo, María. 2005. FACTORS ASSOCIATED WITH THE POSITIVE IMPACT FOR ELDERLY AND DEPENDENT RELATIVES. *Gerontology and Geriatrics*. Vol. 41. 81-94. Disponível: [www.elsevier.com/locate/archger](http://www.elsevier.com/locate/archger) [foi consultado a 16/08/2007]

Plano Nacional de Acção e Inclusão. 2006. Disponível: <http://www.pnai.pt> [foi consultado a 16/09/2008]

Phillips, Judith. 1996. WORKING AND CARING: DEVELOPMENTS AT THE WORKPLACE FOR FAMILY CARERS OF DISABLED AND OLDER PEOPLE. European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. Luxemburgo. 44 pp.

Malaínho, Adelaide. 2008. ENVELHECIMENTO DEMOGRÁFICO EM PORTUGAL. Rediteia nº 41 REAPN, Porto. 31 a 34

Malluf, Yakubu e Morriss, Richard. 2000. DETERMINANTS OF SATISFACTION WITH CARE AND EMOTIONAL DISTRESS AMONG INFORMAL CARERS OF DEMENTED AND NON-DEMENTED ELDERLY PATIENTS. International Journal Of Geriatric Psychiatry. Vol. 15. 594-599

Marconi, Marina e Lakatos, Eva. 2001. METODOLOGIA DO TRABALHO CIENTÍFICO. 6ª Edição. Atlas. São Paulo. 219 pp

Marks, Nadine e Lambert, James. 1997. FAMILY CAREGIVING: COMTEMPORARY TRENDS AND ISSUES. National Alliance for Caregiving. Center for demography and ecology. 23 pp

Martins, Mª Manuela. 2002. UMA CRISE ACIDENTAL NA FAMÍLIA, O DOENTE COM AVC. Formasau. Coimbra 268 pp

Martins, Teresa. 2006. ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL, Qualidade DE VIDA E BEM-ESTAR DOS DOENTES E FAMILIARES CUIDADORES. Formasau. Coimbra. 264 pp

Martins, Teresa; Pais-Ribeiro, José e Garrett, Carolina. 2003. ESTUDO DE VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA PARA CUIDADORES INFORMAIS. Psicologia, Saúde & Doenças. Vol 4. 131-148

Maroco, João. 2003. ANÁLISE ESTATÍSTICA COM UTILIZAÇÃO DO SPSS. 2ª Edição. Sílabo. Lisboa 508 pp

McCubbin, Hamilton; Thompson, Elizabeth; Thompson, Anne e Fromer, Julie. 1998. STRESS, COPING AND HEALTH IN FAMILIES: SENSE OF COHERENCE AND RESILIENCY. Sage Publication Inc. Thousand Oaks. 311pp.

McCubbin, Hamilton. 1999. THE DYNAMICS OF RESILIENT FAMILIES. Sage. Thousand Oaks. 279 pp cota 613 8

McConaghy, Ronelle e Catalbiano, Marie Louise. 2005. CARING FOR A PERSON WITH DEMENTIA: EXPLORING RELATIONSHIP BETWEEN PERCEIVED BURDEN, DEPRESSION, COPING AND WELL-BEING. Nursing and Health Sciences. Vol 7. 81-91 <http://www.ebscohost.com/>[foi consultado a 25/09/2006]

McKenry, Patrick e Price, Sharon. 2005. FAMILIES & CHANGE, COPING WITH STRESSFULL EVENTS AND TRANSITIONS. 3º edição. Sage. London. 422 pp

McNally, Steve; Ben-Shlomo, Yoav e Newman, Stanton. 1999. THE EFFECTS OF RESPITE CARE ON INFORMAL CARERS' WELL-BEING: A SYSTEMATIC REVIEW. Londres. Universidade College London Medical School. Disability and Rehabilitation. Vol 21. 1-14

Meireles, Helena. 2008. O TEMPO SEM AMANHÃ, CRÓNICAS DA TERCEIRA IDADE. Papiroeditora. Porto. 101 pp

Meleis, Afaf; Sawyer, Linda; Im, Eun-Ok; Messias, DeAnne e Schummacher, Karen. 2000. EXPERIENCING TRANSITIONS: AN EMERGING MIDDLE-RANGE THEORY. Aspen Publishers. Advanced Nursing Sciences. Vol 23. 12-28

Melo, Graça. 2005. APOIO AO DONTE NO DOMICÍLIO *in* A DOENÇA DE ALZHEIMER E OUTRAS DEMÊNCIAS EM PORTUGAL 183-198. Castro, Caldas & Mendonça, Alexandre. Lidel. Porto. 250 pp

Mestheneos, Elizabeth e Triantafillou, Judith. 1993. CAREERS TALKING: Interviews with Family Carers of Older, Dependent People in the European Community. Luxemburgo. 107 pp.

Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde. PLANO NACIONAL DE SAÚDE 2004-2010: MAIS SAÚDE PARA TODOS. Lisboa. 2 v. - Vol. I - Prioridades, 88 p. - Vol. II - Orientações estratégicas, 216 p.

Montgomery, Henry. 1999. JUDGMENT AND DECISION MAKING: NEO-BRUNSCUIKIAN AND PROCESS-TRACING APPROCHES. Edição Peter Juslin. 344 pp cota 159.95

Montgomery, Anne e Holzausen, Emily. 2004. CAREGIVERS IN THE UNITED STATES AND THE UNITED KINGDOM: Different Systems, Similar Challenges. Family Caregiving. 61-67. Disponível: <http://www.ebscohost.com/>[foi consultado a 25/09/2006]

Montgomery, Rhonda. 1988. RESPITE CARE: LESSONS FROM A CONTROLLED DESIGN STUDY. Abi/Inform Global. Health Care Financing Review.133-138

Montgomery, Rhonda; Stull, Donald e Borgatta, Edgar. 1985. MEASUREMENT AND THE ANALISYS OF BURDEN. Research On Aging. Vol 7 nº 1. 137-152

Moos, Rudolf. 1989. COPING WITH PHYSICAL ILLNESS, NEW PERSPECTIVES. Plenum Publishing Corporation. New York. 456 pp

Moos, Rudolf e Schaefer, Jeanne. 1986. COPING WITH LIFE CRISES: AN INTEGRATED APPROCH. Plenum Publishing Corporation. New York. 476 pp

Moreira, Isabel. 2001. O DOENTE TERMINAL EM CONTEXTO FAMILIAR: UMA ANÁLISE DA EXPERIÊNCIA DE CUIDAR VIVENCIADA PELA FAMÍLIA. Formasau. Coimbra. 144 pp

Morris e Brockinton. 1998. THE MENTAL HEALTH OF WOMEN IN MIDDLE LIFE, AND THE EFFECT OF THE BURDEN OF CARE-GIVING. Arch Womens Ment Health. Vol 1. 63-75

Moura, Cláudia. 2006. SÉCULO XXI, SÉCULO DO ENVELHECIMENTO. Lusociência. Loures. 100 pp

Munro BH. 2001. STATISTICAL METHODS FOR HEALTH CARE RESEARCH. 4ª edição. Lippincott. Philadelphia. 223 pp

Muxel, Anne. 1996. INDIVIDU ET MÉMOIRE FAMILIALE. Essais Et Recherches. Éditions Nathan. 222 pp

Neto, Isabel; Aitken, Helena-Hermine e Paldron, Tsering. 2004. A DIGNIDADE E O SENTIDO DA VIDA, UMA REFLEXÃO SOBRE A NOSSA EXISTÊNCIA. 1ª Edição. Pergaminho. Cascais. 111 pp

Neufeld, Anne e Harrison, Margaret. 1997. MEN AS CAREGIVERS: RECIPROCAL RELATIONSHIPS OR OBLIGATION? Journal of Advanced Nursing. Vol. 28. 959-968

Nogueira, Assunção. 2003. NECESSIDADES DA FAMÍLIA NO CUIDAR: PAPEL DO ENFERMEIRO [dissertação para grau de Mestre] Universidade do Porto - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. 220 pp Documento Policopiado

Nogueira, Assunção. 2008. COMPETÊNCIAS DO CUIDADOR PRINCIPAL: PERSPECTIVA DOS ENFERMEIROS COMUNITÁRIOS [dissertação para grau de Doutor] Universidade Portucalense. 290 pp Documento Policopiado

Nolan, Mike; Grant, Gordan e Keady, John. 1996. CARE COMMUNITIES AND CITIZENS. Buckingham. Open University Press. 817-819

Novak, Mark e Guest, Carol. 1989. APPLICATION OF A MULTIDIMENSIONAL CAREGIVER BURDEN INVENTORY. The Gerontologist. Vol 29 nº 6. 798-803

Nunes, Lucília. 2006. JUSTIÇA, PODER E RESPONSABILIDADE, ARTICULAÇÃO E MEDIAÇÕES NOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM. Lusociência. Loures. 469 pp

O'Brien, Mary. 1993. MULTIPLE SCLEROSIS: STRESSORES AND COPING STRATEGIES IN SPOUSAL CAREGIVERS. Journal of Community Health Nursing. Vol 10 nº 3. 123-135. Disponível: <http://www.ebscohost.com/> [foi consultado a 22/09/2006]

Ordem dos Enfermeiros. 2001. PADRÕES DE QUALIDADE DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM: ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL E ENUNCIADOS DESCRITIVOS. Disponível: <http://www.ordemenfermeiros.pt/> [foi consultado a 16/09/2008]

Ordem dos Enfermeiros. 2006. INVESTIGAÇÃO EM ENFERMAGEM. 4 pp.  
Disponível: <http://www.ordemenfermeiros.pt/> [foi consultado a 05/07/2006]

Orem, Dorotheia. 1983. NORMAS PRÁCTICAS EN ENFERMERÍA. Pirâmide.  
Madrid. 283 pp

Organisation for Economic Cooperation and Development. 2008. FACTBOOK  
ECONOMIC, ENVIRONMENTAL AND SOCIAL STATISTICS. Disponível:  
<http://caliban.sourceoecd.org/vl=848009/cl=14/nw=1/rpsv/factbook/index.htm> [foi  
consultado a 16/09/2008]

Organization des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture.1982.  
ÉDUCATION ET PERSONNES ÂGÉES. Paris. 29 pp.

Organização Mundial da Saúde. 1999. RAPPORT SUR LA SANTÉ DANS LE  
MONDE: pour un Réel Changement. Suisse. 126 pp.

Organização Mundial da Saúde. 2002. ACTIVE AGEING: a Policy Framework.  
Madrid. 56 pp.

Organização Mundial da Saúde. 2008. CARDIOVASCULAR DISEASES.  
[http://www.who.int/cardiovascular\\_diseases/en/](http://www.who.int/cardiovascular_diseases/en/)[foi consultado a 28/10/2008]

Pais-Ribeiro, José. 2007. AVALIAÇÃO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE,  
INSTRUMENTOS PUBLICADOS EM PORTUGUÊS. Quarteto. Coimbra. 343 pp

Pais-Ribeiro, José. 2005. INTRODUÇÃO À PSICOLOGIA DA SAÚDE. Quarteto.  
Coimbra. 356 pp

Pais-Ribeiro, José e Rodrigues, A. 2004. QUESTÕES ACERCA DO COPING: A  
PROPÓSITO DO ESTUDO DE ADAPTAÇÃO DO BRIEF COPE. Psicologia, Saúde e  
Doenças, Vol 5. 3-15

Pais-Ribeiro, José. 2001. MENTAL HEALTH INVENTORY:UM ESTUDO DE  
ADAPTAÇÃO À POPULAÇÃO PORTUGUESA. Psicologia, Saúde e Doenças, Vol 2.  
77-99

Pais-Ribeiro, José e Santos, Carla. 2001. ESTUDO CONSERVADOR DE ADAPATAÇÃO DO WAYS OF COPING QUESTIONNAIRE A UMA AMOSTRA E CONTEXTO PORTEGUESES. *Análise Psicológica*. Vol 4. 491-502

Pais-Ribeiro, José. 1999. INVESTIGAÇÃO E AVALIAÇÃO EM PSICOLOGIA E SAÚDE. *Manuais Universitários*. Climepsi. Lisboa. 147 pp

Palmeirão, Cristina. 2008. APROXIMAR GERAÇÕES, O CAMINHO DA EDUCAÇÃO. *Rediteia* n° 41. 23 a 25

Paúl, M<sup>a</sup> Constança. 1997. LÁ PARA O FIM DA VIDA, IDOSOS, FAMÍLIA E MEIO AMBIENTE. Almedina. Coimbra. 171 pp

Paúl e Fonseca. 2005. ENVELHECER EM PORTUGAL, PSICOLOGIA, SAÚDE E PRESTAÇÃO DE CUIDADOS. Climepsi. Lisboa. 311 pp

Phaneuf, Margot. 2005. COMUNICAÇÃO, ENTREVISTA, RELAÇÃO DE AJUDA E VALIDAÇÃO. *Lusociência*. Loures. 633 pp

Pearlin, Leonard e Aneshensel, Carol. 1994. CAREGIVING: THE UNEXPECTED CAREER. *Social Justice Research*. Vol. 7. 373-426

Pearlin, Leonard; Mullan, Joseph; Semple, Shirley e Skaff, Marilyn. 1990. CAREGIVING AND THE STRESS PROCESS: OVERVIEW OF CONCEPTS AND THEIR MEASURES. *The Gerontologist*. Vol 30. 583-594

Pereira, Alexandre. 2006. SPSS GUIA PRÁTICO DE UTILIZAÇÃO, ANÁLISE DE DADOS PARA CIÊNCIAS SOCIAIS E PSICOLOGIA. 6<sup>a</sup> Edição. Sílabo. Lisboa. 243 pp

Pestana e Gageiro. 2005. ANÁLISE DE DADOS PARA CIÊNCIAS SOCIAIS, A Complementaridade do SPSS. 4<sup>a</sup> Edição. Edições Sílabo. Lisboa. 690 pp

Pimentel, Luísa. 2001. O LUGAR DO IDOSO NA FAMÍLIA: CONTEXTOS E TRAJECTÓRIAS. Quarteto. Coimbra. 238 pp

Polit, Denise; Beck, Cheryl e Hungler, Bernadette. 2004. FUNDAMENTOS DE PESQUISA EM ENFERMAGEM, MÉTODOS, AVALIAÇÃO E UTILIZAÇÃO. 5ª Edição. Artmed. São Paulo. 487 pp

Pruchno, Rachel e Resch, Nancy. 1989. HUSBANDS AND WIVES AS CAREGIVERS: ANTECEDENTS OF DEPRESSION AND BURDEN. The Gerontological Society of American. Vol 29 159-165

Relvas, Ana.1996. O CICLO VITAL DA FAMÍLIA, PERSPECTIVA SISTÉMICA. Afrontamento. Porto. 236 pp

Rémon, René. 1996. UNE IDÉE NEUVE, LA FAMILLE LIEU D'AMOUR ET LIEN SOCIAL. Éditions Bayard Centurion. 226 pp

Riedel; Fredman e Langenberg. 1998. ASSOCIATIONS AMONG CAREGIVING DIFFICULTIES, BURDEN AND REWARDS IN CAREGIVERS TO OLDER POST-REHABILITATION PATIENTS. Journal of Gerontology, Psychology Sciences. Vol 51. 165-174

Roach, Sally. 2003. INTRODUÇÃO À ENFERMAGEM GERONTOLÓGICA. Guanabara Koogan. Rio de Janeiro. 351 pp

Rocamora, Alejandro. 2000. UN ENFERMO EM LA FAMILIA, CLAVES PARA LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA. San Pablo. Madrid. 150 pp

Ross, Margaret Rosenthal, Carolyn e Dawson, Pamela. 1993. SPOUSAL CAREGIVING FOLLOWING INSTITUTIONALIZATION: THE EXPERIENCE OF ELDERLY WIVES. Journal of Advanced Nursing. Vol 18. 1531-1539. Disponível: <http://www.ebscohost.com/>[foi consultado a 25/09/2006]

Russell, Richard. 2004. SOCIAL NETWORKS AMONG ELDERLY MEN CAREGIVERS. The Journal of Men's Studies, Vol 13. 121-142

Russell, Richard. 2007. MEN DOING "WOMEN'S WORK:" ELDERLY MEN CAREGIVERS AND THE GENDERED CONSTRUCTION OF CARE WORK. The Journal of Men's Studies, Vol15. 1-18

Salanova, Mercé e Yanguas Lezaun, José. 1998. DEPENDENCIA, PERSONAS MAYORES Y FAMILIAS. DE LOS ENUNCIADOS A LAS INTERVENCIONES. Anales de psicología. Servicio de Publicaciones. Universidad de Murcia. Vol. 14. 95-104

Sales, Esther. 2003. FAMILY BURDEN AND QUALITY OF LIFE. Quality of Life Research. Vol 12. 33-41

Salvage, Ann. 1995. WHO WILL CARE ? FUTURES PROSPECTS FOR FAMILY CARE OF OLDER PEOPLE IN THE EUROPEAN UNION. European Foundation for the Improvement of Living Working Conditions. Luxembourg. 89 pp

Samuelsson, Ann; Annerstedt, Lena; Elmstahl, Solve; Samuelsson, Sven-Marten e Grafstrom, Margareta. 2001. BURDEN OF RESPONSIBILITY EXPERIENCED BY FAMILY CAREGIVERS OF ELDERLY DEMENTIA SUFFERERS: ANALYSES OF STRAIN, FEELINGS AND COPING STRATEGIES. Scandinavian Journal Caring Science. Vol 15. 25-31

Sandrin, Luciano. 2000. COMPAÑEROS DE VIAJE, EL ENFERMO Y SU CUIDADOR. San Pablo. Madrid. 143 pp

Santana, Paula; Alves, Isabel; Couceiro, Luísa e Santos, Rita. 2008. Alto Comissariado da Saúde. ENVELHECIMENTO E SAÚDE EM PORTUGAL. Boletim Informativo nº 2. Lisboa. 4 pp

Santos, Célia. 2003. REPRESENTAÇÃO COGNITIVA E EMOCIONAL ESTRATÉGIAS DE COPING E QUALIDADE DE VIDA NO DOENTE ONCOLÓGICO E FAMÍLIA [dissertação para grau de Doutor] Universidade do Porto Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. 333 pp Documento Policopiado

Santos, Célia. 2006. DOENÇA ONCOLÓGICA, REPRESENTAÇÃO, COPING E QUALIDADE DE VIDA. Formasau. Coimbra. 272 pp

Santos, Célia; Pais-Ribeiro, José e Lopes, Carlos. 2003. ESTUDO DE ADAPTAÇÃO DA ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA DO FAMILIAR/CUIDADOR DO

DOENTE ONCOLÓGICO (CQOLC). Revista Portuguesa de Psicossomática. Vol 5. 105-118

Santos, Célia; Pais-Ribeiro, José e Lopes, Carlos. 2006. ESTUDO DE ADAPTAÇÃO DA ESCALA DE AJUSTAMENTO MENTAL AO CANCRO DE UM FAMILIAR (EAMC-F). Psicologia, Saúde & Doenças. Vol 7. 29-55

Santos, Paulo. 2005. O FAMILIAR CUIDADOR EM AMBIENTE DOMICILIÁRIO, SOBRECARGA FÍSICA, EMOCIONAL E SOCIAL [dissertação para grau de Mestre] Escola Nacional de Saúde Pública. Lisboa. 123 pp Documento Policopiado

Satow, Roberta. 2005. CUIDAR DOS NOSSOS PAIS, FAZER O QUE ESTÁ CERTO MESMO QUANDO ELES NÃO CUIDARAM DE NÓS. Estrela Polar. Cruz Quebrada. 263 pp

Savater, Fernando. 2004. OS DEZ MANDAMENTOS DO SÉCULO XXI. 1ª Edição. Dom Quixote. Lisboa. 156 pp

Schaie, Warner e Willis, Sherry. 2001. ADULT DEVELOPMENT AND AGING. 5ª Edição Pearson Education: New Jersey, 624 pp cota 159 922 6

Sequeira, Carlos. 2007. CUIDAR DE IDOSOS DEPENDENTES, DIAGNÓSTICOS E INTERVENÇÕES. Quarteto. Coimbra. 310 pp

Serrão, Daniel. 2008. O QUE SE PERDE E O QUE SE GANHA COM O AVANÇO DA IDADE. Rediteia 41. REAPN, Porto. 18-19

Silva, Leticia e Vázquez-Garnica, Elba. 2008. O CUIDADO AOS IDOSOS: CONSIDERAÇÕES SOBRE O CUIDADO NÃO FAMILIAR. Texto & Contexto Enfermagem: Atenção à Saúde dos Idosos. Vol 17.

Singly, François. 1992. LA FAMILLE L'ÉTAT DES SAVOIRS. La Découverte. Paris. 448 pp

Shaefer, Jeanne e Moos, Rudolf. 1993. WORK STRESSORS IN HEALTH CARE: CONTEXT AND OUTCOMES. Center for Health Care Evaluation. Estados Unidos da América. Journal of Community & Applied Social Psychology. Vol 3. 235-242

Shaw, Chris. 1999. A FRAMEWORK FOR THE STUDY OF COPING, ILLNESS BEHAVIOUR AND OUTCOMES. *Journal of Advanced Nursing*. Vol 29 nº 5. 1246-1255. Disponível: <http://www.ebscohost.com/>[foi consultado a 25/09/2006]

Skaff, Marilyn; Pearlin, Leonard e Mullan, Joseph. 1996. TRANSITIONS IN THE CAREGIVING CAREER: EFFECTS ON SENSE OF MASTERY. *Psychology and Ageing*. Vol 11 nº2. 247-257

Skinner, Denise e McCubbin, Hamilton. 1982. COPING IN DUAL EMPLOYED FAMILIES: SPOUSAL DIFFERENCES. *Annual Meeting of the National Council on Family Relations*. Washington. Dc. 1-22

Snyder, Jeanne. 2000. IMPACT OF CAREGIVER-RECEIVER RELATIONSHIP QUALITY ON BURDEN AND SATISFACTION. *Journal of Women & Aging*. Vol. 12. 147-167

Sousa, Liliana; Figueiredo, Daniela e Cerqueira, Margarida. 2004. ENVELHECER EM FAMÍLIA, OS CUIDADOS FAMILIARES NA VELHICE. *Âmbar*. Porto. 171 pp

Sousa, Liliana; Relvas, Ana e Mendes, Álvaro. 2007. ENFRENTAR A VELHICE E A DOENÇA CRÓNICA. *Climepsi*. Lisboa. 142 pp

Spaid, Wanda e Barusch, Amanda. 1994. EMOTIONAL CLOSENESS AND CAREGIVER BURDEN IN THE MARITAL RELATIONSHIP. *Journal of Gerontological Social Work*. Vol 21. 197-211

Staight, Paula e Harvey, Marie. 1990. CAREGIVER BURDEN: A COMPARISON BETWEEN ELDERLY WOMEN AS PRIMARY AND SECONDARY CAREGIVERS FOR THEIR SPOUSES. *Journal of Gerontological Social Work*. Vol 15. 89-103

Stanhope, Marcia e Lancaster, Jeanette. 1999. ENFERMAGEM COMUNITÁRIA, PROMOÇÃO DA SAÚDE DE GRUPOS, FAMÍLIAS E INDIVÍDUOS. *Lusociência*. Loures. 1182 pp

Stommel, Manfred; Given, Charles e Given, Barbara. 1990. DEPRESSION AS AN OVERRIDING VARIABLE EXPLAINING CAREGIVER BURDENS. *Journal of Aging and Health*. Vol 2 nº1. 81-102

Stone, Robin; Cafferta, Gail e Sangl, Judith . 1987. CAREGIVERS OF THE FRAIL ELDERLY: A NATIONAL PROFILE. National Center for Health Services Researchs and Health Care Technology Assessment. Rockville. 1-23

Stuckey, Jon; Neundorfer, Marcia e Smyth, Kathleen.1990. BURDEN AND WELL-BEING: The Same Coin or Related Currency? The Gerontologist. Vol 36 nº 5. 686-693

Sullerot, Evelyne. 1997. A FAMÍLIA: DA CRISE À NECESSIDADE. Instituto Piaget. Lisboa. 320 pp

Theis, Sandra e Deitrick, Emily. 1987. RESPITE CARE: A COMMUNITY NEEDS SURVEY. Journal of Community Health Nursing. Vol 4. 85-92

Thompson, Edward; Futterman, Andrew; Gallagher-Thompson, Dolores; Rose, Jonathon e Lovett, Steven. 1993. SOCIAL SUPPORT AND CAREGIVING BURDEN IN FAMILY CAREGIVERS OF FRAIL ELDERS. Journal of Gerontology: Social Sciences. Vol. 48 nº 5. 245-254

Tomey, Ann. 2004. DEFINIÇÃO DE ENFERMAGEM *in* TEÓRICAS DE ENFERMAGEM E A SUA OBRA, MODELOS E TEORIAS DE ENFERMAGEM. 5ª Edição. Lusociência. Loures. 111- 125

Tomey, Ann e Alligood, Martha. 2004. TEÓRICAS DE ENFERMAGEM E A SUA OBRA, MODELOS E TEORIAS DE ENFERMAGEM. 5ª Edição. Lusociência. Loures. 750 pp

Tsai, Pao-Feng e Jirovec, Mary. 2005. THE RELATIONSHIPS BETWEEN DEPRESSION AND OTHER OUTCOMES OF CHRONIC ILLNESS CAREGIVING. BMC Nursing.1-10. Disponível: <http://www.biomedcentral.com/1472-6955/4/3>

Upton, Norman e Bed, Val Reed. 2006. THE INFLUENCE OF SOCIAL SUPPORT ON CAREGIVER COPING. The International Journal of Psychiatric Nursing Reasearch Vol 11 Pág. 1256 a 1267. Disponível: <http://www.ebscohost.com/>[foi consultado a 25/09/2006]

Useros, Delicado; Fernández, Garcia; Moreno, López e Sánchez, Martinez. 2001. CUIDADORAS INFORMALES: UNA PERSPECTIVA DE GÉNERO. Revista de Enfermeria. Vol.13 12-16

Ussel, Júlio. 1993. ESTRATÉGIAS FAMILIARES. Alianza. Madrid. 358 pp

Yanguas Lezaun, José; Leturia Arrazola, Francisco; Leturia e Aráosla, Miguel. 2001. APOYO INFORMAL Y CUIDADO DE LAS PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES. Matia Fundazioa. 1-20. Disponível: [www.matiáf.net/profesionales/articulos](http://www.matiáf.net/profesionales/articulos) [Foi consultado a 23/09/2006]

Verde, Cristina e Almeida, Ana. 2008. VIOLÊNCIA CONTRA OS MAIS VELHOS. UMA REALIDADE ESCONDIDA. Disponível em: <http://www.psicronos.pt/artigos/violenciacontramaisvelhos.html> (foi consultado em 27 de Dezembro de 2008)

Viegas, Susana e Gomes, Catarina. 2007. A IDENTIDADE NA VELHICE. Âmbar. Porto. 138 pp

Vitaliano, Peter; Russo, Joan; Young, Heather; Becker, Joseph e Maiuro, Roland. 1991. THE SCREEN FOR CAREGIVER BURDEN. The Gerontologist. Vol 31 nº 1. 76-83

Wall, Karin e Guerreiro, M<sup>a</sup> das Dores. 2005. A DIVISÃO FAMILIAR DO TRABALHO *in* FAMÍLIAS EM PORTUGAL. Imprensa das Ciências Sociais. Lisboa. 631 pp

Walsh, Froma. 1998. STRENGTHENING FAMILY RESILIENCE. Guilford. Local 338 pp

Walter, Hesbeen. 2004. CUIDAR NESTE MUNDO. Lusociência. Loures. 292 pp

Watson, Jean. 2002. ENFERMAGEM PÓS-MODERNA E FUTURA - UM NOVO PARADIGMA DA ENFERMAGEM. Lusociência, Loures. 276 pp

Ware J.E. e Sherbourne, CD. 1992. THE MOOS 36 –ITEM SHORT-FORM HEALTH SURVEY. Conceptual framework and item selection. Medical Care. Vol 30. 473-483

Warnes, Anthony. 1993. BEING OLD, OLD PEOPLE AND THE BURDENS OF BURDEN. Ageing & Society. Vol 13. 297-338

Wilson, Gail. 2000. UNDERSTANDING OLD AGE, CRITICAL AND GLOBAL PERSPECTIVES. Sage. London. 170 pp

Whestphal, Ana; Neide, Alonso; Silva, Tatiana; Azevedo, Auro; Caboclo, Auro; Garzon, Eliana; Sakamoto, Américo e Yacubian, Elza. 2005. COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DOS CUIDADORES DE PACIENTES COM EPILEPSIA POR ESCLEROSE MESIAL TEMPORAL E EPILEPSIA MIOCLÔNICA JUVENIL. Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology. Vol.11(2).71-76

Whitbourne, Susan. 2005. ADULT DEVELOPMENT & AGING, BIOPSYCHOSOCIAL PERSPECTIVES. 2ªedição. John Wiley & Sons. Local. USA. 561 pp

Wright, Lorraine e Leahey, Maurren. 2005. NURSES AND FAMILIES: A GUIDE TO FAMILY ASSESSMENT AND INTERVENTION. 4ª edição. Davis Company Philadelphia. 345 pp

Zarit, Steven e Zarit, Judy. 1983. THE MEMORY AND BEHAVIOR PROBLEMS CHECKLIST AND THE BURDEN INTERVIEW. Reina Regente Bajo San Sebastian. 1-4

Zarit, Steven; Pearlin, Leonard e Schaie, Warner. 1993. CAREGIVING SYSTEMS, FORMAL AND INFORMAL HELPERS. Edição Laurence Erlbaum Associate. New Jersey. 332 pp

Zarit, Steven; Reever, Karen e Bach-Paterson, Julie. 1980. RELATIVES OF THE IMPAIRED ELDEERLY: CORRELATE OF FEELINGS OF BURDEN. The Gerontologist. Vol 20 nº 6. 649-655

Zarit, Steven; Todd, Pamela e Zarit, Judy. 1986. SUBJECTIVE BURDEN OF HUSBANDS AND WIVES AS CAREGIVERS: A LONGITUDINAL STUDY. The Gerontologist. Vol 26 nº 3. 260-266

Zelewsky, Marianne e Deitrick, Emily. 1987. RX FOR CARE GIVERS: RESPITE CARE. *Journal of Community Health Nursing*. Lawrence Erlbaum Associates, Inc. Vol 4. 77-84

Zhang, Jiaping; Vitaliano, Peter e Lin, Hsin-Hua. 2006. RELATIONS OF CAREGIVING STRESS AND HEALTH DEPEND ON THE HEALTH INDICATORS USED AND GENDER. *International Journal of Behavioral Medicine*. Vol. 13. 173-181

Zimmerman, Shirley. 2001. FAMILY POLICY, CONSTRUCTED SOLUTIONS TO FAMILY PROBLEMS. Sage. London. 420 pp

Zimmerman, Guite. 2000. VELHICE, ASPECTOS BIOPSISSOCIAIS. *Artmed*. Porto Alegre. 229 pp

# ANEXOS

## ANEXO I

## INQUÉRITO SÓCIO-DEMOGRÁFICO COM VARIÁVEIS EXPLICATIVAS DA SOBRECARGA DO PCI

Data: / / (dia/mês/ano)

Número da entrevista: (chave primária)

Abreviaturas:

PCI – prestador de cuidados informais

PID - Pessoa idosa dependente

Nota: Esta entrevista deverá ser realizada com o PCI principal.

Nome (facultativo):

1. Género:
  - a. Masculino
  - b. Feminino
2. Data de nascimento: / /19 (dia/mês/ano)
3. Estado civil:
  - a. Casado
  - b. Viúvo
  - c. Divorciado/separado
  - d. União de facto
  - e. Solteiro
4. Habilitações literárias:
  - a. Analfabeto
  - b. 1º Ciclo
    - i. 1º Ano de escolaridade
    - ii. 2º Ano de escolaridade
    - iii. 3º Ano de escolaridade
    - iv. 4º Ano de escolaridade
  - b. 2º Ciclo
    - i. 5º Ano de escolaridade
    - ii. 6º Ano de escolaridade
    - iii. 7º Ano de escolaridade
    - iv. 8º Ano de escolaridade
    - v. 9º Ano de escolaridade
  - c. 3º Ciclo
    - i. 10º Ano de escolaridade
    - ii. 11º Ano de escolaridade
    - iii. 12º Ano de escolaridade
  - d. Ensino superior
5. Situação laboral:
  - a. Empregado
  - b. Desempregado
  - c. Reformado por invalidez
  - d. Reformado por velhice
6. Profissão:
7. Residência:
  - a. Lugar
  - b. Freguesia
  - c. Rua
8. Diagnóstico clínico do PCI:
9. Diagnóstico clínico da PID:
10. Parentesco:
  - a. Cônjuge
  - b. Filho/a
  - c. Genro/nora
  - d. Irmão/ã
  - e. Neto/a
  - f. Sobrinho/a
  - g. Outro:

- i.  Amigo
  - ii.  Vizinho
  - iii.
- 11. Coabita com a PID?
  - a.  Sim
  - b.  Não
- 12. Número do agregado familiar:  Número de filhos:  Rendimentos (€):  *per capita*
- 13. O facto de ser PCI trouxe algum problema?
  - a.  Sim
    - i.  Deixou de trabalhar
    - ii.  Deixou de ter vida própria
    - iii.  Teve conflitos familiares
    - iv.  Deixou de casar
    - v.  Deixou de estudar
    - vi.  Tem falta de tempo
    - vii.  Tem falta de espaço
    - viii.  Não se sente capaz
    - ix.  Outra
      - 1.  (Especifique)
  - b.  Não
- 14. O papel de PCI é:
  - a.  Uma opção
  - b.  Uma obrigação
  - c.  Outra
    - i.  (Especifique)
- 15. Tem ajuda de outra pessoa?
  - a.  Sim
    - i. Se sim, qual o grau de parentesco ou afinidade:
    - ii.  (Especifique)
  - b.  Não
- 16. Sente falta de apoio?
  - a.  Sim
    - i. Se sim, qual o tipo de apoio:
      - 1.  Financeiro
      - 2.  Emocional
      - 3.  Logístico (ex. cama articulada)
      - 4.  Domiciliário (ex. cuidados de higiene)
  - b.  Não
- 17. Há quanto tempo cuida da PID:  (meses)  (anos)

## ANEXO II

## QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR

*Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI) \**

Nos quadros seguintes apresentamos uma lista de situações que outras pessoas, que prestam assistência a familiares doentes, consideraram importantes ou mais frequentes. Por favor indique referindo-se as últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

Nas ultimas 4 semanas...	Não/Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
<b>SOBRECARGA EMOCIONAL</b>					
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	1	2	3	4	5
2. Considera que, tomar conta do seu familiar, e psicologicamente difícil?	1	2	3	4	5
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
4. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
<b>IMPLICAÇÕES NA VIDA PESSOAL</b>					
5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	1	2	3	4	5
7. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	1	2	3	4	5
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?	1	2	3	4	5
10. Sente que a vida lhe pregou uma partida?	1	2	3	4	5
11. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?	1	2	3	4	5

Nas ultimas 4 semanas...	Não/Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
12. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?	1	2	3	4	5
13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?	1	2	3	4	5
14. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
15. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<b>SOBRECARGA FINANCEIRA</b>					
16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<b>REACÇÕES A EXIGÊNCIAS</b>					
18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
19. Já se sentiu embaraçada (o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
20. Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	1	2	3	4	5
21. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	1	2	3	4	5
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<b>MECANISMO DE EFICÁCIA E DE CONTROLO</b>					
23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<b>SUPORTE FAMILIAR</b>					
26. A família (que não vive consigo) reconhece trabalho que tem em cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5

Nas ultimas 4 semanas...	Não/Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5
SATISFAÇÃO COM O PAPEL E COM O FAMILIAR					
28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
29. O seu familiar mostra gratidão pelo que esta a fazer por ele?	1	2	3	4	5
30. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	1	2	3	4	5
31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1	2	3	4	5
32. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5

\* Martins, T; Pais-Ribeiro. JLP; Garrett, C (2003)

## ANEXO III

## QUESTIONÁRIO DOS MODOS DE LIDAR COM ADVERSIDADE

Por uns momentos concentre-se e pense na sua experiência de cuidar de alguém dependente. Por situação *stressante* entendemos qualquer situação que foi difícil ou problemática para si, quer porque você se sentiu angustiado pelo facto daquela situação ter acontecido, quer porque se esforçou consideravelmente para lidar com a mesma. A seguir vai encontrar um conjunto de afirmações que se referem a várias estratégias utilizadas para lidar com situações de *stress*. Pensando na forma como lida com a situação de *stress*, assinale a frequência com que utilizou cada uma das estratégias indicadas, de acordo com a seguinte escala:

- 0 - Nunca usei  
 1 - Usei de alguma forma  
 2 - Usei algumas vezes  
 3 - Usei muitas vezes

1. Concentrei-me apenas naquilo que ia fazer a seguir no próximo passo.
2. Fiz algo que pensei que iria resultar, mas pelo menos fiz alguma coisa.
3. Tentei encontrar a pessoa responsável para mudar a sua opinião.
4. Falei com alguém para saber mais sobre a situação.
5. Critiquei-me ou analisei-me a mim próprio.
6. Tentei não me fechar sobre o problema, mas deixar as coisas abertas de alguma forma.
7. Esperei que acontecesse um milagre.
8. Deixei-me andar como se nada tivesse acontecido.
9. Tentei guardar para mim próprio o que estava a sentir.
10. Tentei olhar para os pontos mais favoráveis do problema.
11. Exprimi a minha zanga à(s) pessoa(s) que me causou(aram) o problema.
12. Aceitei que fossem simpáticos e compreensivos comigo.
13. Eu estava inspirada em fazer algo criativo.
14. Tentei esquecer tudo.
15. Procurei ajuda de um profissional.
16. Mudei e cresci como pessoa de forma positiva.
17. Pedi desculpa ou fiz algo para compor a situação.
18. Construí um plano de acção e segui-o.
19. Consegui mostrar o que sentia.
20. Percebi que o problema estava agora nas minhas mãos.
21. Sai desta experiência melhor do que estava antes.
22. Falei com alguém que poderia fazer alguma coisa concreta em relação ao problema.
23. Tentei sentir-me melhor comendo, bebendo, fumando, usando drogas ou medicamentos.
24. Fiz algo muito arriscado.
25. Tentei não agir depressa demais nem seguir o meu primeiro impulso.
26. Encontrei nova esperança.
27. Redescobri o que é importante na vida.
28. Mudei algo para que as coisas corressem melhor.
29. Evitei estar com as pessoas em geral.
30. Não deixei que a situação me afectasse; Recusei-me a pensar demasiado sobre o problema.
31. Pedi conselhos a um familiar ou amigo que respeito.
32. Evitei que os outros se apercebessem da gravidade da situação.
33. Tomei a situação mais leve, recusando-me a levar as coisas muito a sério.
34. Falei com alguém sobre como me estava a sentir.
35. Mantive a minha posição e lutei pelo que queria.
36. Passei o problema para os outros.
37. Aproveitei as minhas experiências passadas; já estive envolvido em situações semelhantes.
38. Eu sabia o que devia ser feito, por isso redobrei os meus esforços para que as coisas corressem bem.
39. Recusei acreditar que a situação tinha acontecido.
40. Prometi a mim próprio que as coisas para a próxima seriam diferentes.
41. Criei várias soluções diferentes para o problema.
42. Tentei evitar que os meus sentimentos interferissem demasiado noutras coisas.
43. Mudei alguma coisa em mim próprio.
44. Desejei que a situação desaparecesse ou que de alguma forma terminasse.
45. Desejei que as coisas voltassem atrás.
46. Rezei.
47. Pensei para mim próprio naquilo que iria dizer ou fazer.
48. Pensei na forma como uma pessoa que eu admiro iria lidar com a situação e usei-a como modelo.

## ANEXO IV

## QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE MOS-SF-36

(SF-36v2)

INSTRUÇÕES: As questões que se seguem pedem a sua opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as actividades habituais.

Pedimos que leia com atenção cada pergunta e que responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada e, se quiser, escreva um comentário a seguir a pergunta.

Para as perguntas 1 e 2, por favor coloque um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

1. Em geral, diria que a sua saúde é:

Ótima	Muito boa	Boa	Razoável	Fraca
1	2	3	4	5

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral actual:

Muito melhor	Com algumas melhoras	Aproximadamente igual	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

3 As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde *o/a* limita nestas actividades? Se sim, quanto?

*(por favor assinale com um círculo um número em cada linha)*

	Sim, muito limita do/a	Sim, um pouco limita do/a	Não, nada limita do/a
a. Actividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes.....	1	2	3
b. Actividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa...	1	2	3
c. Levantar ou pegar nas compras de mercearia....	1	2	3
d. Subir vários lanços de escada...	1	2	3
e. Subir um lanço de escadas...	1	2	3
f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se...	1	2	3
g. Andar mais de 1 km...	1	2	3
h. Andar várias centenas de metros...	1	2	3
i. Andar urna centena de metros...	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a...	1	2	3

4 Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?

Quanto tempo, nas ultimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades...	1	2	3	4	5
b. Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5

Quanto tempo, nas ultimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algun tempo	Pouco tempo	Nunca
c. Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras actividades...	1	2	3	4	5
d. Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço)	1	2	3	4	5

5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

Quanto tempo, nas ultimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algun tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades	1	2	3	4	5
b. Fez menos do que queria?...	1	2	3	4	5
c. Executou o seu trabalho ou outras actividades menos cuidadosamente do que era costume	1	2	3	4	5

Para cada uma das perguntas 6, 7 e 8, por favor ponha um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida e que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?

Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito fortes
1	2	3	4	5	6

8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma e que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas.

Para cada pergunta, coloque por favor um círculo a volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu.

Certifique-se que coloca um círculo em cada linha.

Quanto tempo, nas ultimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade?...	1	2	3	4	5
b. Se sentiu muito nervoso/a?...	1	2	3	4	5
c. Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?...	1	2	3	4	5
d. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?...	1	2	3	4	5
e. Se sentiu com muita energia?...	1	2	3	4	5
f. Se sentiu deprimido/a?...	1	2	3	4	5
g. Se sentiu estafado/a?...	1	2	3	4	5
h. Se sentiu feliz?...	1	2	3	4	5
i. Se sentiu cansado/a?...	1	2	3	4	5

10. Durante as ultimas quatro semanas, ate que ponto e que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
1	2	3	4	5

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações. Ponha um círculo para cada linha.

	Absoluta mente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absoluta mente falso
a. Parece que adoeço mais facilmente do que os outros.	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa.	1	2	3	4	5
c. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. A minha saúde é óptima	1	2	3	4	5

New England Medical Center Hospitals Inc All rights reserved (1992)

Versão Portuguesa (1997)

Centro de Estudos e Investigação em Saúde

Todos os direitos reservados

## ANEXO V

ÍNDICE DE *BARTHEL*

1.	<b>Comer:</b>		
	a.	☒ Independente (Capaz de comer por si só em tempo considerado razoável. A alimentação poderá ser confeccionada e servida por outras pessoas)	10
	b.	☒ Necessita de ajuda (Para cortar os alimentos, mas é capaz de comer sozinho)	5
	c.	☒ Dependente (Necessita de ser alimentado por outra pessoa)	0
2.	<b>Vestir-se:</b>		
	a.	☒ Independente (Capaz de tirar a roupa e vestir-se sem ajuda)	10
	b.	☒ Necessita de ajuda (Faz sozinho pelo menos metade das tarefas em tempo considerado razoável)	5
	c.	☒ Dependente	0
3.	<b>Arranjar-se:</b>		
	a.	☒ Independente (realiza todas as actividades sem ajuda)	5
	b.	☒ Dependente (necessita de ajuda)	0
4.	<b>Evacuar:</b>		
	a.	☒ Contínente (nenhum episódio de incontinência)	10
	b.	☒ Acidente ocasional (pelo menos uma vez por semana necessita de ajuda)	5
	c.	☒ Incontinente	0
5.	<b>Urinar:</b>		
	a.	☒ Contínente (nenhum episódio de incontinência)	10
	b.	☒ Acidente ocasional (máximo de um episódio de incontinência por dia)	5
	c.	☒ Incontinente	0
6.	<b>Ir à casa de banho:</b>		
	a.	☒ Independente (entre e sai sem ajuda de outra pessoa)	10
	b.	☒ Necessita de ajuda	5
	c.	☒ Dependente (incapaz de entrar e sair sem ajuda)	0
7.	<b>Deslocar-se:</b>		
	a.	☒ Independente (não precisa de ajuda)	15
	b.	☒ Ajuda mínima (Inclui incentivo verbal ou físico)	10
	c.	☒ Ajuda máxima (necessita de ajuda no andar)	5
	d.	☒ Dependente (necessita de duas ou mais pessoas)	0
8.	<b>Mobilidade:</b>		
	a.	☒ Independente (Pode andar 50 metros sem ajuda ou supervisão. Pode recorrer a auxiliares de marcha)	15
	b.	☒ Necessita de ajuda (Necessita de supervisão ou de ajuda)	10
	c.	☒ Independente (Se usar cadeira de rodas sem supervisão e ajuda)	5
	d.	☒ Dependente	0
9.	<b>Subir e descer escadas:</b>		
	a.	☒ Independente (Capaz de subir e descer escadas sem ajuda e supervisão)	10
	b.	☒ Necessita de ajuda	5
	c.	☒ Dependente (Incapaz de subir ou descer degraus)	0

Somatório:

☒

## ANEXO VI

### AUTORIZAÇÃO DOS AUTORES DAS ESCALAS UTILIZADAS

**Professora Teresa Martins**  
Escola Superior de Enfermagem do Porto  
(QASCI)

Ex.ma Senhora Enfermeira  
Cristina Monis

Porto, 22 de Junho de 2009

Serve o presente documento para autorizar a aplicação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) no trabalho de investigação "sobrecarga do prestador de cuidados informal da pessoa idosa dependente", que será desenvolvido no âmbito 1º Mestrado de Enfermagem de foro académico da Universidade Católica Portuguesa.

Para os autores, a aplicação do QASCI em novos contextos e lugares representa uma recompensa e um contributo para que esta área de actuação adquira maior relevância na prática dos enfermeiros.

Se tiver alguma dúvida ou precisar de algum esclarecimento não hesite em contactar.

Com os melhores cumprimentos,



Teresa Martins

## Professor José Luís Pais-Ribeiro

Faculdade de Psicologia da Universidade do Porto  
(QMLA)

### Comissao controle infeccao

**De:** "José Pais Ribeiro" <jlpr@netcabo.pt>  
**Para:** "Comissao controle infeccao" <cci@hamarante.min-saude.pt>  
**Enviado:** sábado, 8 de Julho de 2006 9:00  
**Assunto:** Re: Tese de Mestrado de Enfermagem-Universidade Católica Portuguesa

Autorizo o pedido abaixo:

José L. Pais Ribeiro

----- Original Message -----

**From:** Comissao controle infeccao  
**To:** José Luis Pais Ribeiro  
**Sent:** Friday, July 07, 2006 5:25 PM  
**Subject:** Tese de Mestrado de Enfermagem-Universidade Católica Portuguesa

*Ex.mo Dr. Prof. José Luis Pais Ribeiro*

Venho por este meio pedir autorização para utilizar a Escala validada para a população portuguesa *Ways of Coping* num estudo científico visando estudar a percepção da Sobrecarga do Cuidador/Prestador Informal.

Este estudo vem no âmbito do 1º Mestrado em Enfermagem do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa e tem como população alvo: os cuidadores de pessoas com mais de 65 anos com limitação funcional do Concelho de Amarante.

Será um estudo quantitativo correlacional, observacional e transversal. Tendo como orientadora da tese a Exma. Dra. *Célia Samarina Vilaça de Brito Santos*.

Os dados serão recolhidos com os seguintes instrumentos:

- Escala QUASCI de Martins et al;
- MOS-SF 36 de Ferreira et al;
- *Ways of Coping* (na eventualidade de aceitar) de Ribeiro.

O meu nome é: Celeste Cristina Pinheiro Monis  
E meu endereço: Bairro Coronel Carvalho Lima, nº 180 1 Esq. 4600-062 Amarante  
E-mail: [cristina.monis@oniduo.pt](mailto:cristina.monis@oniduo.pt) ou [cci@hamarante.min-saude.pt](mailto:cci@hamarante.min-saude.pt)  
Telem: 916189456

Grata pela sua atenção e disponível para qualquer esclarecimento

PS: se preferir um pedido formalizado em suporte de papel, por favor diga o endereço para o qual o posso remeter.

Cristina Monis

**Professor Pedro Lopes Ferreira**  
Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra  
(MOS-SF-36)



*Centro de Estudos  
e Investigação em Saúde  
da Universidade de Coimbra*

**Pedro Lopes Ferreira**  
Professor Associado

Email: [pedrof@fe.uc.pt](mailto:pedrof@fe.uc.pt)  
[ceisuc@fe.uc.pt](mailto:ceisuc@fe.uc.pt)

Coimbra, 20 de Abril de 2006

Ex.ma Senhora Dr.ª.:

Em resposta ao pedido que me formalizou tenho a comunicar que é com todo o prazer que autorizo que seja utilizada a versão portuguesa do instrumento genérico de medição de estado de saúde SF-36 versão 2 no âmbito do trabalho de investigação que pretende realizar. Junto anexo cópia desta versão.

Desejo-lhe o melhor êxito para o seu trabalho.

Com os meus melhores cumprimentos.

Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

## ANEXO VII

### AUTORIZAÇÃO DOS RESPONSÁVEIS PELAS INSTITUIÇÕES ENVOLVIDAS NO ESTUDO

**Doutor Albano Quintino Tamegão**

Presidente do Conselho de Administração do Hospital de São Gonçalo

*Sobrecarga do Cuidador Informal - Tese de Mestrado*  
*Universidade Católica Portuguesa*

**MESTRADO EM ENFERMAGEM**  
Opção de Cuidados Paliativos

*Albano Quintino Tamegão*  
16/8/06  
*[Assinatura]*  
Hospital São Gonçalo, E.P.E.  
**Albano Tamegão**  
Presidente do Conselho de Administração

*Exmo. Presidente do Conselho de Administração do Hospital São Gonçalo, EPE*  
*Amarante*

*Dr. Albano Quintino Tamegão*

Na sequência do desenvolvimento da tese de dissertação de mestrado, eu Celeste Cristina Pinheiro Moniz, aluna do 2º ano do primeiro Mestrado em Enfermagem do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, com o tema "a sobrecarga do cuidador informal", vem por este meio solicitar a Vossa Excelência autorização para a recolha de dados de investigação na sua instituição de saúde.

#### Motivação do Investigador

Existe possibilidade de uma melhoria da qualidade de vida da família, envolvendo os cuidadores como parceiros, averiguando as suas necessidades. Trabalhar com o doente idoso e a família, de um modo sistemático, possibilita a detecção atempada de situações reais ou potenciais de risco. Os últimos meses de pesquisa permitiram-me identificar um conjunto de problemas que condicionam o papel do prestador de cuidados. A desorientação negativa, um défice de comunicação com o prestador de cuidados e os poucos apoios sociais disponíveis não auguram bons resultados.

#### Objectivo geral do Trabalho

Avaliar a percepção da sobrecarga, do cuidador familiar, explorar a percepção de qualidade de vida e as suas estratégias de "coping" desenvolvidas no processo cuidar do doente.

#### Metodologia:

O projecto tem como metodologia um estudo quantitativo correlacional, observacional e transversal.

#### Recolha de dados:

Solicito a Vossa Excelência, a permissão para a recolha de dados de investigação, de duas formas:

- a) Dados relativos ao doente, nomeadamente variáveis atributo (idade, sexo, escolaridade, grau de parentesco, emprego ...), contacto dos familiares, existência de apoio social domiciliário, se existe ajuda de outros cuidadores informais e o número de actividades de vida diária comprometidas do doente idoso.
- b) Dados relativos ao cuidador principal, obtidos através de uma entrevista estruturada (anexo A)

## Enfermeira directora *Maria Elisa Araújo* Direcção do Centro de Saúde de Amarante

Exma. Sra. Directora de Enfermagem  
Do Centro de Saúde de Amarante  
Dra. Enf.<sup>a</sup> Maria Elisa Araújo

Na sequência da tese de dissertação de tese de mestrado, em Celeste Cristina Pinheiro Moniz, aluna do 2.<sup>o</sup> ano do primeiro Mestrado em Enfermagem do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, com o tema "a sobrecarga do cuidador informal", vem por este meio solicitar a Vossa Excelência autorização para a recolha de dados de investigação neste centro de saúde.

### Motivação do Investigador

Existe possibilidade de uma melhoria envolvendo os cuidadores como parceiros, averiguando as suas necessidades. Trabalhar com o doente idoso e a família, de um modo sistemático, possibilita a detecção atempada de situações reais ou potenciais de risco. Os últimos meses de pesquisa permitiram-me identificar um conjunto de problemas que condicionam o papel do prestador de cuidados. A desorientação negativa, um défice de comunicação com o prestador de cuidados e os poucos apoios sociais disponíveis não auguram bons resultados.

### Objectivo geral do Trabalho

Avaliar a percepção da sobrecarga, do cuidador familiar, explorar a percepção de qualidade de vida e as suas estratégias de "coping" desenvolvidas no processo cuidar do doente.

### Metodologia:

O projecto tem como metodologia um estudo quantitativo correlacional, observacional e transversal.

### Recolha de dados:

Solicito a Vossa Excelência, a permissão para a recolha de dados de investigação, de duas formas:

- Dados relativos ao doente, nomeadamente variáveis atributo (idade, sexo, escolaridade, grau de parentesco, emprego ...), contacto dos familiares, existência de apoio social domiciliário, se existe ajuda de outros cuidadores informais e o número de actividades de vida diária cumpridas do doente idoso.
- Dados relativos ao cuidador principal, obtidos através de uma entrevista estruturada (anexo A).

Os critérios de inclusão na amostra serão:

### Grupo dos doentes idosos:

- Pessoa idosa com 60 ou mais anos;
- Pessoa com uma avaliação funcional segundo a escala de Barthel (desde um grau de dependência leve à dependência total);

### Grupo dos Cuidadores Informais<sup>1</sup>:

- Ser o cuidador principal;
- Ter no mínimo um mês de desempenho do papel;
- Ser capaz de ler e entender a língua portuguesa;
- Não evidenciar estado de confusão e/ou desorientação;
- Aceitar participar no estudo.

<sup>1</sup> Nota: Os familiares de doentes falecidos ou "moribundos" não serão contactados.

*Concordo com este trabalho pelo facto  
de enfermeiras fazerem todo o cuidado*

**M.<sup>a</sup> Elisa Araújo**  
Enf.<sup>a</sup> Chefe  
C.S. AMARANTE

**Doutor José Miguel Guerra de Andrade**  
Coordenador da Unidade de Saúde Familiar de Várzea

Exma. Senhora  
Celeste Cristina Pinheiro Moniz  
Rua do Godinho  
nº 116 1º Andar  
4450-145 Matosinhos

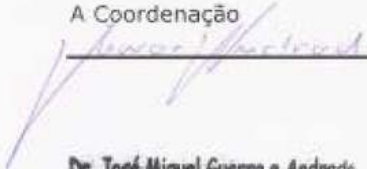
Após apreciação do requerimento enviado e considerar que os objectivos pretendidos como uma mais valia para o Concelho de Amarante.

Serve o presente para informar Vossa Excia que José Miguel Guerra e Andrade, Coordenador da Unidade de Saúde de Várzea autoriza a recolha de dados para a realização do trabalho de investigação pretendido.

Com os melhores cumprimentos,

Amarante, 30 de Novembro de 2006

A Coordenação

  
\_\_\_\_\_  
Dr. José Miguel Guerra e Andrade  
Coordenador da Unidade Saúde da Várzea  
Amarante

**Doutor José Augusto da Silva Silveira**  
Provedor da Santa Casa da Misericórdia



Santa Casa da Misericórdia de Amarante

Exma. Senhora  
Celeste Cristina Pinheiro Manis  
Rua do Godinho nº 116 1º Andar  
4450-145 Matosinhos

Amarante, 04 de Novembro de 2006

**Assunto:** Autorização para realização de trabalho de investigação

Exma. Senhora

Após apreciação do requerimento enviado por V. Ex.ª e considerando que os objectivos pretendidos são uma mais valia para o Concelho de Amarante, serve o presente para informar Vossa Ex.ª que a Santa Casa da Misericórdia de Amarante, autoriza a recolha de dados para a realização do trabalho de investigação pretendido.

Com os melhores cumprimentos,

O Provedor,  
José Augusto da Silva Silveira



## ANEXO VIII

### TERMO EXPLICATIVO

#### TERMO EXPLICATIVO PARA OS CUIDADORES

Esta entrevista vem no seguimento do *Curso de Mestrado em Enfermagem* e integra um projecto de investigação no qual lhe foi pedida a sua colaboração.

Lembramos que o estudo tem como objectivos conhecer de que forma os cuidadores principais (informais) percebem o seu papel, as implicações na sua qualidade de vida e que tipo de adaptação desenvolveram para o desempenhar.

A sua colaboração nesta entrevista é importante.

A nossa interacção consiste apenas em saber a sua opinião acerca das consequências na sua vida de cuidar de uma pessoa idosa com limitações.

É proveitoso para nós que responda a todas as questões, e como sabe não existem respostas certas ou erradas, o importante é que responda com sinceridade às questões colocadas.

As questões são simples e não tomarão muito do seu tempo.

Se por qualquer razão não quiser continuar a entrevista, agradecemos de igual modo a sua atenção.

Saiba ainda que todas as informações que nos fornecer são estritamente confidenciais<sup>1</sup>.

Muito obrigada pela sua atenção e disponibilidade dispensada.  
Com os melhores cumprimentos,

Com o conhecimento da Exma. Orientadora

Prof. Doutora *Célia Samarina Vilaça de Brito Santos*  
(Docente da Escola Superior de Enfermagem de São João)

Mestranda

*Cristina Pinheiro Moniz*

(Celeste Cristina Pinheiro Moniz)

Amarante, 20 Junho de 2006  
cristina.moniz@ceobsc.pt

<sup>1</sup> Se desejar obter informações acerca dos resultados obtidos neste estudo, poderá solicitá-lo a partir de Março de 2007 para:  
Escola Superior de Biotecnologia da Universidade Católica Portuguesa, rua Dr. Bernardino de Almeida 4200-072 Porto.

## ANEXO IX

### CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, \_\_\_\_\_, tendo sido devidamente esclarecido sobre todas as condições que constam do documento Termo Explicativo de que se trata o projecto de pesquisa intitulado "Sobrecarga dos Cuidadores Informais" que tem como pesquisador responsável a Orientadora Prof. Doutora Célia Santos, e a Mestranda Celeste Cristina Pinheiro Moniz, especialmente no que diz respeito ao objectivo da pesquisa, aos riscos e aos benefícios, decorrentes da pesquisa, declaro que tenho pleno conhecimento dos direitos e das condições que foram assegurados, a seguir relacionados:

- A garantia de receber a resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida a respeito dos procedimentos, riscos, benefícios e de outras situações relacionadas com a pesquisa;
- A liberdade de retirar o meu consentimento e deixar de participar do estudo, a qualquer momento, sem que isso me traga qualquer prejuízo;
- A segurança de que não serei identificado e que será mantido o carácter confidencial da informação relacionada com a minha privacidade;
- O compromisso de que me será prestada informação actualizada durante o estudo.

Declaro, ainda, que concordo inteiramente com as condições que me foram apresentadas e que, livremente, manifesto a minha vontade em participar no referido projecto.

Amarante, \_\_ de \_\_\_\_\_ de 200\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Sujeito da Pesquisa